



Gebreide sokjes en een plastic koe

Een onderzoek naar het vormgeven en uitvoeren van stervensrituelen voor mensen met dementie en hun naasten

Ilse Bonke (s3834735)

Masterscriptie geestelijke verzorging

Faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschap

Eerste begeleider: Prof. Dr. Hanneke Muthert

Tweede begeleider: Dr. Brenda Mathijssen

Augustus, 2021

Uitleg titel scriptie: De gebreide sokjes en de plastic koe werden in de interviews genoemd. Ze werden ingezet door de geestelijk verzorgers als symbool in een stervensritueel.¹

¹ Zie p63 en p67

Samenvatting

De doelstelling van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in hoe geestelijk verzorgers stervensrituelen vormgeven in verpleeghuizen voor mensen met dementie en hun naasten. In het literatuuronderzoek zijn drie concepten beschreven namelijk; dementie, geestelijke verzorging in de context van dementie en stervensrituelen. Er is kwalitatief onderzoek gedaan middels interviews naar de ervaringen van geestelijk verzorgers in het vormgeven en uitvoeren van stervensrituelen voor mensen met dementie en hun naasten.

Het onderzoek is maatschappelijk relevant, aangezien er een lacune bestaat in de verbinding tussen de theorie en de praktijk. Er is namelijk onderzoek gedaan naar dementie en naar stervensrituelen, maar niet naar de ervaringen van geestelijk verzorgers met betrekking tot het vormgeven en uitvoeren van deze stervensrituelen in de praktijk.

In het theoretisch kader is de focus gelegd op drie hoofconcepten: dementie, geestelijk verzorging in de context van dementie en stervensrituelen. Deze drie concepten staan in relatie tot elkaar. De concepten van Corja Menken- Bekius en Ronald Grimes uit het hoofdstuk stervensrituelen zijn gebruikt om de geestelijk verzorgers te bevragen over het vormgeven en uitvoeren van een stervensritueel. Na het empirische gedeelte van het onderzoek zijn de conclusies en beperkingen van dit onderzoek beschreven.

Er kan geconcludeerd worden dat het doel voor een groot deel behaald is. De geestelijk verzorgers geven aan dat ze in het vormgeven en uitvoeren van stervensrituelen voor mensen met dementie veel aandacht hebben voor de behoeften van het individu. Er wordt in het vormgeven en uitvoeren rekening gehouden met de gevolgen van dementie en de rol van de naasten. De geestelijk verzorgers zijn bewust bezig met het gebruik van taal, hun lichaamshouding, de plek waar het ritueel plaatsvindt en de rol van het lichaam en de zintuigen. Het onderzoek slaat dus een brug tussen de theorie en de praktijk. De mens met dementie staat centraal in de rituelen, maar de aandacht is ook sterk aanwezig voor de eventuele aanwezige naasten. De geestelijk verzorgers geven aan dat zij in het uitvoeren van het ritueel ook kracht en bemoediging willen schenken aan de andere aanwezigen, in dit geval zijn dat de mensen die achterblijven. Dat levert gelijktijdig ook een spanningsveld op.

Uit de theorie blijkt dat geestelijk verzorgers veelal putten uit hun eigen ervaring en intuïtie en dat is bevestigd in de interviews met de geestelijk verzorgers. Hoewel de geestelijk verzorgers allemaal opgeleid zijn en ook vervolgcursussen volgen, mist er een onderbouwd theoretisch kader rondom hun handelen in het werken met mensen met dementie. Een basishouding lijkt voldoende te zijn, maar wordt dit door iedereen zo ervaren, of is er toch ook behoefte aan een methodiek?

Vervolgonderzoek is nodig om meer inzicht te krijgen in hoe geestelijk verzorgers deze rituelen vormgeven. Het is daarnaast interessant om vervolgonderzoek te doen naar geestelijke verzorging in de context van dementie. Tevens is er in dit onderzoek vooral aandacht geweest voor de afwegingen en de ervaringen van de geestelijk verzorgers. Het zou interessant zijn om naasten te bevragen op hun ervaringen met een stervensritueel.

Voorwoord

Al ruim twee jaar ben ik werkzaam als geestelijk verzorger in de ouderenzorg. Het werken met mensen met dementie blijft mij fascineren. Ik leer elke dag van de bijzondere ontmoetingen die ik heb met deze doelgroep. Het bijstaan en ontmoeten van deze mensen en hun naasten in de allerlaatste fase van het leven is ook onderdeel van mijn werk. Ik vond het dan ook prachtig om dit verder te onderzoeken in mijn masterscriptie.

In de afgelopen jaren heb ik in mijn werk als geestelijk verzorger moeten pionieren. De beoefenaar van deze functie werd en wordt nog vaak geassocieerd met een levensbeschouwelijk instituut en dat is vaak niet meer het geval. Er is daarnaast in de (ouderen)zorg veel aandacht voor het medische aspect van de zorg, terwijl er binnen de geestelijke verzorging juist aandacht is voor het mentale-, het psychische- en het spirituele aspect van de zorg. Dit wordt pijnlijk duidelijk in zorgplannen van bewoners waar onder het kopje *'wensen rondom levenseinde zijn vastgelegd'*, beschreven wordt dat iemand niet ingestuurd wil worden bij een breuk of niet gereanimeerd wil worden. Hoe belangrijk deze informatie ook is, er is bijvoorbeeld niet vastgelegd welke muziek iemand wil luisteren, of er behoefte is aan een stervensritueel en op welke manier de naasten betrokken mogen zijn bij dit sterven.

Als geestelijk verzorger mag je aandacht hebben voor het mentaal-, psychisch- en spiritueel welbevinden van de mens met dementie. Dit uit zich in mijn dagelijkse werkzaamheden in het voeren van gespreken, het voorgaan in (thema)- vieringen, gespreksgroepen en het vormgeven en uitvoeren van stervensrituelen. Naast dat ik wilde onderzoeken hoe stervensrituelen vormgegeven en uitgevoerd worden, wilde ik ook de nut en de noodzaak van geestelijke verzorging in de ouderenzorg aantonen. Er is blijvend onderzoek nodig om ook de positie van de geestelijk verzorger beter te waarborgen.

Het afsluiten van dit onderzoek, betekent voor mij ook het einde van de master geestelijke verzorging. Ik heb heel bewust de keuze gemaakt om na mijn opleiding HBO- theologie nog een master in hetzelfde vakgebied te volgen. Ik voelde mij al wel vertrouwd in het werkveld, maar ik miste theoretische onderbouwing in mijn handelen. Tevens ben ik ervan overtuigd dat het in dit werk noodzakelijk is om je telkens te blijven ontwikkelen en om te blijven reflecteren op jezelf en je eigen bronnen.

Het waren drie bijzondere jaren, waarin ik mijzelf en het vak van geestelijk verzorger beter heb leren kennen. In de afgelopen drie jaren heb ik inspirerende en geïnspireerde studiegenoten en docenten van de faculteit mogen ontmoeten. Het was niet altijd makkelijk om in de coronatijd de motivatie te behouden, maar er waren altijd studiegenoten en docenten van de faculteit die mij wisten te motiveren om vol te houden.

Ik wil Brenda Matthijssen en Hanneke Muthert bedanken voor de begeleiding tijdens het schrijven van mijn onderzoek. Vanwege de corona moest alles online, maar dat heeft ze niet weerhouden om mij toch te blijven inspireren. Ik wil de negen geestelijk verzorgers bedanken voor de prachtige en waardevolle gesprekken die ik met ze heb gevoerd. Ook zij hebben mij weer vernieuwde motivatie gegeven om mijn onderzoek goed af te ronden.

Ik wil daarnaast mijn dierbaren bedanken voor alle vormen van ondersteuning die ze mij geboden hebben. Ik wil in het bijzonder Stephan bedanken, voor zijn blijvende steun, liefdevolle zorg, motiverende woorden en praktische hulp om dit tot een goed einde te brengen. Mijn broertje Emiel wil ik bedanken voor het controleren van mijn scriptie op spellings- en grammaticafouten.

Heb mij lief.

*Laat mij voelen dat ik het waard ben om te leven,
door mij jouw onvoorwaardelijke liefde te geven.*

*Want ook al zal ik steeds minder en minder weten,
hoe het voelt om geliefd te zijn zal ik nooit vergeten.*

- Hanny Otten

Inhoud

Samenvatting	2
Voorwoord.....	4
Hoofdstuk 1: Inleiding.....	8
1.1 Aanleiding	8
1.2 Probleemanalyse	9
1.2.1 De lacune	10
1.3 Doelstelling	10
1.4 Inventarisatie literatuur	10
1.5 Hoofdvraag en deelvragen.....	13
1.6 Methode	13
1.6.1 Literatuuronderzoek	14
1.6.2 Kwalitatieve benadering	15
Hoofdstuk 2: Dementie.....	17
2.1 Dementie in Nederland: de cijfers	17
2.2 Psychosociale interventies en strategieën	18
2.2.1 Belevingsgerichte zorg	18
2.2.2 Belevingsgerichte zorg en de ik-beleving van de mens met dementie	19
2.3 Omgevingsgerichte zorg: brein-omgeving-methode	22
2.3.1 Het brein in vier lagen; een metaforisch hersenmodel.....	23
2.4 Conclusie.....	24
Hoofdstuk 3: Geestelijke verzorging	26
3.1 Geestelijke verzorging.....	26
3.2 Modellen en methodieken van geestelijke verzorging	26
3.2.1 Een basismethodiek voor geestelijke verzorging	28
3.2.2 Mensbeeld als methodiek in de geestelijke verzorging	29
3.3 De grondhouding van een geestelijk verzorger	30
3.3.1 Een basishouding: Elly Hoogeveen.....	30
3.3.2 De grondhouding en geestelijke verzorging voor mensen met dementie	31
3.3.3 Non verbale- communicatie en persoonsgerichte zorg	32
3.3.4 Non- verbale communicatie: het gebruik van symbolische taal	33
3.4 Geestelijke verzorging in de palliatieve fase voor mensen met dementie.....	35
3.4.1 Geestelijke verzorging in de palliatieve fase: de palliatieve zorgbenadering.....	35
3.4.2 Geestelijke verzorging in de palliatieve fase: aandacht voor de geest.....	36
3.5 Conclusie.....	37
Hoofdstuk 4: Stervensrituelen en dementie	38

4.1 Rituelen.....	38
4.1.1 Soorten rituelen	38
4.2 Rituelen: functiedriehoek en elementen	40
4.2.1 Menken- Bekius	41
4.2.2 Grimes.....	44
4.3 Het belang van rituelen bij dementie	45
4.3.1 Hersenlagen en rituelen: waar raakt een ritueel?.....	46
4.3.2 Spirituele reminiscentie: het gebruik van spirituele herinneringen bij mensen met dementie.	47
4.3.3 Symboliek in rituelen voor mensen met dementie	48
4.4 Conclusie.....	49
Hoofdstuk 5: Verantwoording en methoden.....	50
5.1 Onderzoeksmethode	50
5.1.1 Deelnemers.....	51
5.1.2 Procedure	52
5.1.3 Interview	52
5.1.4 Betrouwbaarheid en geldigheid.....	54
5.2 Data- analyse	55
5.3 Resultaten.....	56
5.3.1 Elementen stervensrituelen.....	57
5.3.2 Functie en betekenis stervensrituelen.....	66
5.3.3 Rol geestelijk verzorger	67
5.3.4 Verschillen in rituelen voor mensen met dementie en voor mensen zonder dementie.....	68
5.3.5 Naasten.....	69
Hoofdstuk 6: Conclusie, beperkingen en aanbevelingen	71
6.1 Conclusie.....	71
6.2 Beperkingen en aanbevelingen.....	77
Bibliografie.....	79
Bijlage 1: Bericht medewerking onderzoek	83
Bijlage 2: Mail met informatie voor geestelijk verzorgers.....	84
Bijlage 3: Interviewschema	85
Bijlage 4: stervensritueel 1.....	88

Hoofdstuk 1: Inleiding

1.1 Aanleiding

Ik ben zelf werkzaam als geestelijk verzorger binnen een zorginstelling en ik werk met mensen met dementie. Wanneer de mens met dementie opgenomen wordt in een instelling, ben je als geestelijk verzorger medeverantwoordelijk voor de zorg voor deze mens. Dit betekent vaak dat je bijdraagt aan liefdevolle en waardige zorg in de laatste levensfase. Want dat is wat het is; samen zorgen voor de mens in de laatste levensfase. In de wandelgangen hoor je soms woorden vallen als 'hospicezorg'. Mensen met dementie wonen gemiddeld zeven maanden in een instelling, voordat zij ook vaak daar komen te overlijden. Ik word als geestelijk verzorger met enige regelmaat ingezet bij het sterfbed voor het vormgeven en uitvoeren van een stervensritueel samen met de zorg en de naasten van de stervende bewoner.

Ik schrijf in mijn gehele scriptie over **mensen met dementie**. Ik vind het belangrijk naar de mens te kijken vanuit de hele mens en niet alleen vanuit de ziekte. Mensen zijn namelijk hun ziekte, zij hebben een ziekte.

Mensen met dementie zijn nog steeds waardig mens. Het zorgen voor de mens met dementie zal ook vanuit die levensvisie gegeven moeten worden. Maar wat houdt dat precies in? Ik kan me een situatie herinneren toen ik werd ingeschakeld bij een mevrouw met dementie die op sterven lag op een gesloten afdeling. Zij was verassend helder van geest. Ik ging bij haar zitten en vroeg hoe het met haar ging. Ze vertelde toen dat ze het idee had dat ze niet als mens behandeld werd en dat dit haar enige wens was. *'Ik wil graag gezien worden als mens. Waarom behandelen ze me alsof ik gek ben?'* Die opmerking ging bij mij door merg en been, want wat betekent het dat je aan het einde van je leven voelt dat je niet gezien wordt en wat kun je dan als geestelijk verzorger voor iemand doen?

Ik merk dat het vormgeven en het uitvoeren van een stervensritueel voortkomt uit mijn intuïtie en mijn ervaringen. Een degelijke theoretische basis op dat gebied heb ik niet. Ik heb wel kennisgenomen van de theoretische modellen die bestaan in het werkveld. Er is in dit onderzoek dan ook speciale aandacht voor de functiedriehoek van Corja Menken- Bekius, docent pastorale psychologie, en de rituele elementen van Ronald Grimes,

ritueel theoreticus.² Maar sluiten deze modellen ook aan in de context voor mensen met dementie? Het zorgen voor deze doelgroep is specialistische zorg die gaat over benaderingswijzen passend bij de fase waarin de mens met dementie zich bevindt.³ Stervensrituelen zouden daar ook op aangepast kunnen worden, maar is daar behoefte aan? En hebben geestelijk verzorgers de kennis om dat op een waardevolle manier te doen?

Ik gebruik in mijn scriptie ook het begrip **stervensrituelen**. Deze zogenoemde levenseinde-rituelen onderscheiden zich van uitvaartrituelen: *'Een door een ritueelbegeleider geregisseerd kort samenzijn in de laatste fase van iemands leven met symbolen en rituele handelingen die aansluiten bij de achtergrond, levensovertuiging, situatie en wensen van de betrokkenen.'*⁴ Een ritueel dat plaatsvindt voordat iemand overlijdt, niet na het overlijden.

1.2 Probleemanalyse

Het werken met mensen met dementie vraagt van de omgeving aandacht voor wat er in het hoofd van deze mens gebeurt. Er is dan aandacht voor de fysiologische processen en het effect op gedrag, de wensen en behoeften van de mens met dementie. Voor veel mensen met dementie zijn die laatste twee dingen lastig. Want hoe uit je je wensen en behoeften als je niet meer over de talige vermogens beschikt of wanneer je omgeving niet geschikt is om dat veilig te doen? Veel mensen verliezen namelijk hun talige vermogens en ontwikkelen soms spraakproblemen. Hoe biedt je geestelijke verzorging aan zonder taal? Hoe geef je dan stervensrituelen vorm? Voor ieder mens die zich in de stervensfase bevindt is persoonlijke aandacht belangrijk. Voor de mens met dementie, kan die persoonlijke aandacht mijns inziens ook wat extra handvaten gebruiken. Want vanuit welke grondhouding bieden geestelijk verzorgers geestelijke verzorging aan? Wat is het effect van lichaamstaal en non-verbale communicatie? Welke methodieken zijn passend in geestelijke verzorging voor mensen met dementie? Aan welke laag in de hersenen resoneren rituelen? Vanuit welke houding gaan geestelijk verzorgers het gesprek aan of wat doen we als praten niet meer mogelijk is?

² Corja Menken- Bekius (1998), *Rituelen in het individuele pastoraat*. Kampen: Uitgeverij Kok en Ronald Grimes (2013) *The Craft of Ritual Studies*, Oxford: Oxford University press, doi: 10.1093/acprof:oso/9780195301427.001.0001, 2013

³ Dr. Rose-Marie Dröes, dr. Jos Schols, dr. Philip Scheltens (2018), *Meer kwaliteit van leven*, Houten: Bohn Stafleu van Loghum

⁴ VPTZ (2018), *Ontstollend steen*, Goudriaan: Uitgeverij De Groot

Als geestelijk verzorger kun je ingezet worden om een stervensritueel vorm te geven en uit te voeren voor de mens met dementie en zijn naasten. Aangezien de moderne stervensrituelen veelal toegespitst zijn op de individuele behoeften van de mens, blijft de vraag bestaan of voor mensen met dementie nog een aanpassing nodig is.

1.2.1 De lacune

In deze scriptie wil ik onderzoeken hoe geestelijk verzorgers stervensrituelen kunnen vormgeven voor mensen met dementie. Ik wil een brug bouwen tussen theoretische kennis over rituelen en dementie, geestelijke verzorging en dementie, en stervensrituelen binnen geestelijke verzorging bij dementie. Het gaat dus om drie theoretische concepten: dementie, geestelijke verzorging en stervensrituelen.

1.3 Doelstelling

In dit onderzoek wordt antwoord gegeven op de vraag: *'Hoe geven geestelijk verzorgers in zorginstellingen vorm aan stervensrituelen voor mensen met dementie en hun naasten?'*⁵ Deze scriptie geeft informatie over dementie, stervensrituelen en geestelijke verzorging in de specifieke context van de dementiezorg. Het empirische gedeelte van deze scriptie geeft antwoord op de vraag hoe geestelijk verzorgers de stervensrituelen vormgeven en waarom zij ze op die manier vormgeven. De praktijk wordt dan aan de theorie verbonden, middels een analyse van de interviews.

1.4 Inventarisatie literatuur

Dementie

Er is weinig tot geen onderzoek is gedaan naar stervensrituelen bij dementie. Rieke Mes, geestelijk verzorger, heeft wel onderzoek gedaan naar geestelijke verzorging en dementie.⁶ Tevens zijn er een aantal scripties te vinden die vanuit verschillende zienswijzen geestelijke verzorging voor mensen met dementie benaderen. Een aantal van die onderzoeken heeft een christelijke grondslag, waaronder het onderzoek van Mes.

Theoretisch onderbouwde methodieken zijn vrijwel niet te vinden en veel geestelijk verzorgers verlenen zorg aan de mens met dementie vanuit hun eigen intuïtie en ervaring.

⁵ Zie 1.5: Hoofdvraag en deelvragen

⁶ Rieke Mes (2011), *Hoe kom ik thuis? Geestelijke verzorging voor mensen met dementie*, Boekencentrum academic. Opgehaald van: [Hoekomikthuis.indd \(uvt.nl\)](http://Hoekomikthuis.indd (uvt.nl))

Rieke Mes geeft in haar onderzoek aan dat het voor geestelijk verzorgers belangrijk is om kennis te hebben over de fysiologische en psychologische aspecten van dementie en over de verschillende benaderingswijzen. Er kan dan tussen de bestaande theoretische concepten en wetenschappelijke onderzoeken een verbinding worden gelegd naar geestelijke verzorging voor mensen met dementie.

Anneke van der Plaats schrijft over de verschillende hersenlagen en het belang van een veilige omgeving waarbinnen prikkels zich aandienen⁷. Als we stervensrituelen benaderen als prikkels, dan is het dus van belang om te weten hoe geestelijk verzorgers deze prikkels op een veilige manier kunnen aanbieden.

Geestelijke verzorging

Over geestelijke verzorging is er ook veel geschreven. In de beroepsstandaard wordt geestelijke verzorging omschreven als: *‘Geestelijke verzorging is professionele begeleiding, hulpverlening en advisering bij zingeving en levensbeschouwing.’*⁸ Hoe is dit dan specifiek toe te passen in een bepaalde context? Job Smit heeft zijn promotieonderzoek gewijd aan wat geestelijk verzorgers nou eigenlijk doen. Hij beschrijft een basismethodiek van waaruit geestelijk verzorgers geestelijke zorg kunnen verlenen.⁹ Tevens zijn er andere modellen die vormen van geestelijke verzorging beschrijven, bijvoorbeeld het presentiemodel.¹⁰ Het is interessant om te onderzoeken welk model passend is voor geestelijke verzorging voor mensen met dementie, of welke aspecten van een model passend zijn.

Rose- Marie Dröes, hoogleraar psychosociale dementiezorg, Jos Schols, hoogleraar ouderengeneeskunde en Philip Scheltens, hoogleraar neurologie beschrijven in hun boek ‘Meer kwaliteit van leven’ verschillende benaderingswijzen in het omgaan met mensen met dementie.¹¹ Zij schrijven onder andere over de **belevingsgerichte benadering**. Een benadering die de laatste jaren in opkomst is in de zorg voor mensen met dementie

⁷ Anneke van der Plaats, Dick Kits (2015), *De dag door met dementie*, Groot- Ammers: Uitgeverij Kroese Kits

⁸ VGVZ (2015), *Beroepsstandaard geestelijke verzorging*, opgehaald van: [Beroepsstandaard-2015.pdf \(vgvz.nl\)](#)

⁹ Job Smit (2015), *Antwoord geven op het leven zelf*, Proefschrift Vrije Universiteit van Amsterdam. opgehaald van: <https://research.vu.nl/ws/portalfiles/portal/42154307/complete+dissertation.pdf>

¹⁰ Job Smit (2018), *Waar zijnswijze en zienswijze elkaar kruisen*, Tijdschrift geestelijke verzorging: jaargang 11 nr. 46

¹¹ Dr. Rose-Marie Dröes, dr. Jos Schols, dr. Philip Scheltens (2018), *Meer kwaliteit van leven*, Houten: Bohn Stafleu van Loghum, p.166

waarbinnen de mens en de behoeften van de mens centraal staan. Deze benadering zou ook passend kunnen zijn voor geestelijke verzorging voor mensen met dementie en in het vormgeven van stervensrituelen.

Stervensrituelen

Er is daarnaast ook veel onderzoek gedaan naar (stervens)rituelen, maar daarbinnen ontbreekt de verbinding met dementie. Ronald Grimes beschrijft rituelen bijvoorbeeld met behulp van zeven elementen; handelingen, actoren, plaatsen, tijden, taal, objecten en groepen of gemeenschap.¹² Het belang van het inzetten van rituelen voor het aanbrengen van structuur, herkenning en veiligheid wordt door veel geestelijk verzorgers beaamd. Tevens zijn rituelen in staat om non-verbaal met de mens met dementie in contact te komen en de mens daardoor te zien en te erkennen. Het gebruik van symboliek en van de zintuigen wordt in deze onderzoeken ook genoemd. Menken- Bekius beschrijft en beoordeelt rituelen aan de hand van een functiedriehoek. In deze functiedriehoek is er aandacht voor de psychohygiënische, de sociale en de noëtische functie van rituelen.¹³ Al richt zij zich niet alleen op stervensrituelen, deze rituelen kunnen wel bekeken worden vanuit deze functiedriehoek.

De praktijk is in dit laatste concept nog wel echt nodig. Er moet een brug geslagen worden tussen wat er in de theorie geschreven wordt over stervenrituelen, dementie en geestelijke verzorging en wat er in de praktijk daadwerkelijk gebeurt. Ervaren geestelijk verzorgers zullen bevraagd moeten worden op hun ervaringen met deze doelgroep. De rituele elementen van Grimes en de functiedriehoek van Menken- Bekius kunnen helpend zijn in het beschrijven en analyseren van de uitgevoerde stervensrituelen.

¹² Ronald Grimes (2013), *The Craft of Ritual Studies*, Oxford: Oxford University press, doi: 10.1093/acprof:oso/9780195301427.001.0001

¹³ Corja Menken- Bekius (2001), *Werken met rituelen in het pastoraat*. Kampen: Uitgeverij Kok

1.5 Hoofdvraag en deelvragen

Uit het bovengenoemde kunnen we een aantal vragen afleiden. De hoofdvraag van de scriptie is de volgende:

- **Hoe geven geestelijk verzorgers in zorginstellingen vorm aan stervensrituelen voor mensen met dementie en hun naasten?**

Om de hoofdvraag te beantwoorden, zijn de volgende deelvragen geformuleerd:

1. Welke elementen bevatten hedendaagse stervensrituelen die ingezet worden bij mensen met dementie?
2. Wat is de functie en betekenis van stervensrituelen voor mensen met dementie en hun naasten?
3. Welke rol speelt de geestelijk verzorger in het uitvoeren en vormgeven van een stervensritueel voor mensen met dementie?
4. Welke verschillen ervaren geestelijk verzorgers in de vormgeving van stervensrituelen voor mensen met dementie en mensen zonder dementie?

1.6 Methode

Er is in deze scriptie gebruik gemaakt van twee onderzoeksmethoden:

1.6.1 Literatuuronderzoek

1.6.2 Empirisch onderzoek

Om de drie hoofdconcepten; dementie, geestelijke verzorging en stervensrituelen te onderzoeken, is er een literatuuronderzoek gedaan. Theorieën uit deze drie hoofdstukken zijn gebruikt om de geestelijk verzorgers te bevragen in het empirische gedeelte van deze scriptie. Het literatuuronderzoek beslaat hoofdstuk 2, hoofdstuk 3 en hoofdstuk 4. Het empirische gedeelte van het onderzoek is opgenomen in hoofdstuk 5. De resultaten zijn te vinden in hoofdstuk 6.

1.6.1 Literatuuronderzoek

Hoofdstuk 2: Dementie

Het eerste theoretische concept is dementie. In het eerste hoofdstuk wordt er gekeken naar de fysiologische aspecten van dementie, psychosociale interventies en omgevingszorg. Zoals ik eerder al aangaf: het werken met mensen met dementie vraagt van de omgeving veel. In het hoofdstuk over dementie zal dan ook speciale aandacht uitgaan naar het effect van de omgeving (sociaal en fysiek) op de mens met dementie. Anneke van der Plaats, geriater, heeft een methodiek ontwikkeld waarin zij zowel de hersenprocessen als de benadering van de mens met dementie beschrijft.¹⁴

Hoofdstuk 3: Geestelijke verzorging in de context van dementie

Het tweede theoretische concept is geestelijke verzorging in de specifieke context voor mensen met dementie. In het tweede hoofdstuk worden er verschillende benaderingswijzen omschreven. Tevens wordt het onderzoek naar geestelijke verzorging voor mensen met dementie bekeken, geanalyseerd en vergeleken. Het promotieonderzoek van Rieke Mes zal hier ook aan bod komen, omdat zij uitgebreid onderzoek heeft gedaan naar geestelijke verzorging voor mensen met dementie. Aangezien de hoofdvraag van mijn scriptie zich richt op stervensrituelen, zal er in dat hoofdstuk speciale aandacht zijn voor de palliatieve zorgbenadering voor mensen met dementie. Stervensrituelen zullen namelijk plaatsvinden in de palliatieve fase.

Hoofdstuk 4: Dementie en stervensrituelen

Het derde theoretische concept is stervensrituelen. In het derde hoofdstuk wordt er gekeken naar (stervens)rituelen in de zorg voor mensen met dementie. Kennis hierover is van toegevoegde waarde om de theorie met de praktijk van de geestelijk verzorger te kunnen verbinden. Als praten niet meer gaat en als woorden niet meer begrepen worden, is er nog altijd de taal van het lichaam. Er kan hierbij gedacht worden aan het vasthouden van de hand, het strelen van de wang of een glimlach. De mens met dementie zal tot het einde de melodie van een zin begrijpen. De mens hoort nog goed of je iets kwaads, iets prettigs of iets verdrietigs zegt. Ook al dringt de betekenis van de woorden misschien niet altijd meer door.

¹⁴ Anneke van der Plaats, Dick Kits (2015), *De dag door met dementie*, Groot- Ammers: Uitgeverij Kroese Kits

Communiceren kan ook door er gewoon te zijn. De rustige aanwezigheid van een vertrouwd persoon kan 'ik ben er, u bent veilig', betekenen. Mensen die ver in hun dementieproces zijn, kunnen vooral aan dat laatste behoefte hebben.¹⁵ Rituelen die een gevoel van vertrouwdheid, presentie en herkenbaarheid geïnitieerd hebben, kunnen dus van grote waarde zijn voor de mens met dementie.

1.6.2 Kwalitatieve benadering

Hoofdstuk 5: verantwoording en methoden.

In het empirische gedeelte van het onderzoek zijn negen geestelijk verzorgers geïnterviewd in semi- gestructureerde interviews. De interviews, die online hebben plaatsgevonden, zijn opgedeeld in twee gedeeltes. In het eerste gedeelte worden de geestelijk verzorgers bevraagd aan de hand van de rituele elementen van Ronald Grimes.¹⁶ In het tweede gedeelte is er aandacht voor de functiedriehoek van Corja Menken- Bekius, het verschil tussen stervensrituelen voor mensen met- en zonder dementie en voor de rol van de geestelijk verzorger. De interviews duurden gemiddeld zestig tot tachtig minuten. Deze aanpak heeft ruimte gegeven om op een gerichte manier te bevragen welke betekenissen en functies er toegekend worden aan stervensrituelen voor mensen met dementie. Daarnaast geeft het inzicht in de rollen en in de motivatie van de geestelijk verzorger in het vormgeven en uitvoeren van stervensrituelen.

De geïnterviewden

Ik heb de vraag voor medewerking aan mijn onderzoek uitgezet binnen mijn eigen netwerk. De voorwaarden waren:

- De geestelijk verzorger moet werkzaam zijn met mensen met dementie
- De geestelijk verzorger moet stervensrituelen uitgevoerd hebben voor mensen met dementie en hun naasten

¹⁵ Huub Buijssen (2011), *De heldere eenvoud van dementie*, Houten: Uitgeverij Unieboek, p90

¹⁶ Ronald Grimes (2013), *The craft of ritual studies*, (Epub), Oxford: Oxford University Press, table 9.1 Elements of Ritual, Expanded

Er zijn negen geestelijk verzorgers geïnterviewd, vier mannen en vijf vrouwen. Ze variëren in een leeftijd van 27 jaar tot 65 jaar en komen uit verschillende provincies in Nederland. De geestelijk verzorgers hebben daarnaast verschillende levensbeschouwelijke achtergronden: Protestants- christelijk, Rooms- Katholiek, Syrisch- Orthodox en humanistisch. Er is gekozen voor een variëteit aan geestelijk verzorgers, omdat zij op die manier een betere weerspiegeling kunnen zijn van de praktijk.

Er waren uiteindelijk meer dan negen aanmeldingen voor de medewerking aan mijn onderzoek. Ik ben toen mensen gaan selecteren op hun levensbeschouwelijke achtergrond, in welke provincie ze werkten, of ze mannelijk of vrouwelijk zijn en hun leeftijd. Zo ontstond er een brede representatie van het werkveld.

Hoofdstuk 2: Dementie

In dit hoofdstuk wordt onderzocht op welke manier en vanuit welke theorieën er met mensen met dementie gewerkt kan worden. Er is speciale aandacht voor psychosociale interventies in de zorg voor mensen met dementie. Een van die psychosociale interventies is een persoonsgerichte benadering; een holistische manier van zorg verlenen aan deze doelgroep. Een onderdeel van deze persoonsgerichte benadering is de belevingsgerichte zorg. Deze vorm van zorgen voor mensen met dementie komt veel voor in instellingen en is van betekenis in het vormgeven van rituelen. De brein-omgeving-methodiek van Anneke van der Plaats zal ook beschreven worden, aangezien de omgeving en het aandienen van prikkels mogelijk belangrijk is in de uitvoering en het vormgeven van een ritueel.

2.1 Dementie in Nederland: de cijfers

De term dementie stamt uit het Latijn en betekent letterlijk 'ontgeesting'. Huub Buijssen, psycho-gerontoloog¹⁷ omschrijft dat de getroffenene steeds verder aftakelt en dat de ziekte zo verwoestend is dat de persoon in de laatste fase van dementie bijna niet meer lijkt op de persoon die hij was in de beginfase van de ziekte. Dementie is een chronische ziekte en raakt in zekere zin de kern van het bestaan. Daar is iedereen slachtoffer van, de mens met dementie zelf en hun naasten.¹⁸

Dementie is een syndroom; het is een groep van symptomen of klachten die in een combinatie voorkomen. De kern van het syndroom is het geheugenverval en dit leidt tot stoornissen in het dagelijks leven.¹⁹ Volgens de factsheet van Alzheimer Nederland hebben ruim 280.000 mensen in Nederland een vorm van dementie. In de aankomende 25 jaar zal dit verdubbelen tot meer dan een half miljoen. Mensen met dementie leven gemiddeld acht jaar met de ziekte. De kans om dementie te krijgen neemt sterk toe met de leeftijd, maar toch zijn er ruim 12.000 mensen jonger dan 65 jaar met het ziektebeeld.²⁰ De meest voorkomende vorm van dementie is de ziekte van Alzheimer, de tweede veelvoorkomende vorm van dementie is vasculaire dementie, veroorzaakt door afsluiting van de bloedvaten in de hersenen. Parkinsondementie en Lewy-Body-Dementie komen ook veel voor. In ongeveer

¹⁷ Huub Buijssen (2011), *De heldere eenvoud van dementie*, Houten: Uitgeverij Unieboek, p. 15-16

¹⁸ Bere Miesen (2009), *Bij Alzheimer op schoot: verstand van dementie*, Amsterdam: B.V. Uitgeverij SWP, p. 105

¹⁹ Buijssen (2011), p18-19

²⁰ Alzheimer Nederland (2020), *Factsheet cijfers en feiten over dementie*, opgehaald van: <https://www.alzheimer-nederland.nl/factsheet-cijfers-en-feiten-over-dementie>

15% van de gevallen lijdt iemand aan twee of meer vormen van dementie.²¹ Ruim 80.000 mensen met dementie wonen in verpleeg- of verzorgingshuizen. Zij wonen hier gemiddeld zeven maanden, voordat zij overlijden.

2.2 Psychosociale interventies en strategieën

In de langdurige zorg is er een breed scala aan psychosociale interventies en strategieën, om de kwaliteit van leven en het functioneren van mensen met dementie te verbeteren. Er zijn onder andere, gedragsmatige, belevingsgerichte, cognitieve en stimulerende benaderingen. Sommige interventies richten zich vooral op de mens met dementie, anderen op de zorgverleners; bijvoorbeeld de mantelzorgers en zorgmedewerkers in verpleeginstellingen. Weer andere interventies richten zich op de dyade²² van mensen met dementie en hun zorgverlener.²³ Er zijn meerdere onderzoeken gedaan naar de effectiviteit van deze psychosociale en strategieën. De studies laten zien dat persoonsgerichte benaderingen effectief kunnen zijn.²⁴ Onder deze persoonsgerichte benaderingen valt ook de belevingsgerichte zorg.

2.2.1 Belevingsgerichte zorg

Het belevingsperspectief wordt uitgelicht, aangezien dit perspectief zich richt op het bijstaan van mensen met dementie en hun omgeving bij het omgaan met de gevolgen van dementie. Daarnaast richt het zich op de behoeften en de beleving van de mens met dementie.

Het uiteindelijke doel van belevingsgerichte zorg is het behoud van kwaliteit van leven en het voorkomen van ontregelingen in het dagelijks leven.²⁵ In de laatste decennia is er in toenemende mate interesse en aandacht voor hoe mensen met dementie omgaan met hun beperkingen in het dagelijks leven en hoe zij hun ziekte beleven. Voor die tijd werd er van uit gegaan dat de mens met dementie niet in staat was om zich bewust te zijn van hun cognitieve beperkingen. De psychologie van dementie heeft in de afgelopen jaren veel meer aandacht gekregen. Een gevolg daarvan is de ontwikkeling van benaderingswijzen en

²¹ Buijssen (2011), p17-18

²² N. van 't Leven, AE. Prick, JG Groenewoud, et al (2013), *Dyadic interventions for community-dwelling people with dementia and their family caregivers: a systematic review*. Int Psychogeriatr. 2013;25:1581-603.

²³ Dr. Rose-Marie Dröes, dr. Jos Schols, dr. Philip Scheltens (2018), *Meer kwaliteit van leven*, Houten: Bohn Stafleu van Loghum, p83-84

²⁴ J. Fossey, S. Masson, J. Stafford, et al (2014), *The disconnect between evidence and practice: a systematic review of person-centred interventions and training manuals for care home staff working with people with dementia*. Int J Geriatr Psychiatry. 29: p797-807.

²⁵ Dröes, Schols, Scheltens (2018), p145

verschillende psychosociale interventies. Eventueel problematisch gedrag komt niet alleen voort uit de ziekte, maar ook uit het onbegrip van de omgeving. De manier om invloed uit te oefenen op het gedrag van de mens met dementie, ligt niet alleen in het voorschrijven van pillen die het gedrag bestrijden, maar vooral in het zoeken van aansluiting bij de ervaring van de mens met dementie, vanuit een persoonsgerichte benadering.

De waarden die in de belevingsgerichte zorg naar voren komen zijn onder andere het ondersteunen van gevoel van eigenwaarde en identiteit en aandacht voor veiligheid en geborgenheid.²⁶ In de Zorgstandaard Dementie²⁷ vinden we aandacht voor de bovenstaande waarden en ontwikkelingen op het gebied van dementie, terug. De Zorgstandaard Dementie is in 2020 geactualiseerd en herschreven. Deze standaard is bedoeld voor professionals en heeft als doel om in algemene termen te beschrijven wat vanuit het perspectief van de persoon met dementie en zijn naaste goede dementiezorg en ondersteuning is. Het uitgangspunt is dat op het juiste moment, door de juiste persoon, op de juiste plek, doelmatig en in goede samenhang zorg wordt verleend.

Persoonsgerichte- en belevingsgerichte zorg omvatten een groot scala aan benaderingen en interventies. Onderzoek wijst uit dat persoonsgerichte zorg kan zorgen voor een vermindering van agitatie, neuro- psychiatrische symptomen en depressie. Daarnaast kan het de kwaliteit van leven voor iemand met dementie, verbeteren. Het effect blijkt nog groter te zijn voor mensen die minder ver in hun dementieproces zitten. Een kanttekening is wel dat voor een langdurig effect de medewerkers en naasten blijvend geschoold moeten worden.²⁸ Door deze scholing kunnen onder andere de medewerkers geschikte interventies blijven inzetten. Voor geestelijk verzorgers kan dit dus ook worden aangeraden.

2.2.2 Belevingsgerichte zorg en de ik-beleving van de mens met dementie

Cora van der Kooij, verpleegkundige en historica, schetst dat goede belevingsgerichte zorg ook gericht is op de spirituele behoeften van de mens met dementie. Zij ontwikkelde een zingevingsmodel voor mensen met dementie in de verpleeghuiszorg. De nadruk wordt

²⁶ Cees Hertogh (2004), *Ethiek van de zorg voor ouderen met dementie*. DENK 16, 70–73 <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1007/BF03059131>, p71

²⁷ Zorgstandaard Dementie (2020), opgehaald van: [zorgstandaard-dementie.pdf \(vilans.nl\)](#)

²⁸ SK Kim, M, Park (2017), *Effectiveness of person-centered care on people with dementia: a systematic review and meta-analysis*. Clin Interv Aging. 2017 Feb 17;12:381-397. doi: 10.2147/CIA.S117637. PMID: 28255234; PMCID: PMC5322939

gelegd op de noodzaak dat zorgverleners zich gezamenlijk een beeld vormen van en kennis verwerven over de manier waarop mensen met dementie en hun naasten hun situatie beleven. Het model is gericht op contact en samenwerking. Ze beschrijft in het model vier fasen van ik- beleving; het bedreigde ik, het verdwaalde ik, het verborgen ik en het verzonken ik. Ook in fase vier van de ik-beleving, kan aandacht voor spiritualiteit voor een positievere houding ten opzichte van de eigen situatie en een vermindering van onzekerheidsgevoelens en angst bewerkstelligen. In deze fase is de mens met dementie 'verzonken' in zichzelf. Er is weinig interactie met de omgeving, maar er is nog wel reactie op de omgeving. Van der Kooij spreekt in deze fase over het handhaven van vaste gewoontes, rituelen, zoals bidden, het samen zingen van liederen of een bijbelgroep bezoeken.²⁹ De vier fasen van de ik- beleving zijn hieronder uitgewerkt:

1. Het bedreigde ik

De persoon met dementie verliest de grip op zichzelf en op zijn omgeving. Het veilige gevoel over zichzelf raakt ontworteld. Het verschilt per mens of ze zich in deze fase bewust zijn van de problemen die hun dementie hun geeft.

2. Het verdwaalde ik

De persoon met dementie verliest zich in een individuele realiteit. De mens verdwaalt in een eigen werkelijkheid. Gebeurtenissen uit het verleden verliezen hun lineaire samenhang.

3. Het verborgen ik

Deze fase wordt gekenmerkt door schijnbare isolatie en ontoegankelijkheid. Het kan lijken of de mens zich terugtrekt in een eigen, tijdloze innerlijke wereld. Het maken van 'contact' is nog wel mogelijk. De mens is afhankelijk van het initiatief van de mensen om hem heen.

4. Het verzonken ik

De persoon met dementie reageert nog wel op zijn omgeving, maar er is geen sprake meer van wisselwerking en contact. Er zijn nog wel reacties, zoals bijvoorbeeld een glimlach.³⁰

²⁹ Dröes, Schols, Philip Scheltens (2018), p178-179

³⁰ Cora van der Kooij (2021), *dementie*, opgehaald van: <https://coravanderkooij.com/dementie>

De zorgbehoefte in de eerste, tweede en derde fase van de ik-beleving kenmerken zich door het aanbieden van de ervaring van houvast, verbondenheid, waardering en bevestiging. Naarmate de dementie vordert, worden er andere dingen gevraagd van de zorgverlener. In fase drie is het bijvoorbeeld belangrijk dat je als zorgverlener op de hoogte bent van de levensgeschiedenis van de mens met dementie. Een zorgverlener kan door het kennen van de levensgeschiedenis, de mens bevestigen en de mens wordt dan gekend door de ander. In de laatste fase, de fase waar ook de meeste stervensrituelen in plaatsvinden, beperkt de zorg zich vooral tot de zorg voor het lichaam. Dagelijkse lichamelijke verzorging en nabijheid van de zorg, kan dan ook gebruikt worden om de persoon prettige gewaarwordingen te bezorgen en te koesteren. De persoon reageert in deze fase vooral op zintuigelijke en lichamelijke prikkels. Deze kunnen worden aangereikt door middel van aromatherapie, muziek en 'snoezelen'.³¹

Het is niet zo dat elke persoon met dementie deze stadia op dezelfde manier doorloopt, evenals het feit dat alle mensen met dementie op dezelfde manier communiceren. Elk stadium vraagt van de persoon zelf én van diens omgeving, de zorgprofessional, de samenleving als geheel, de mantelzorger(s), andere inspanningen en aanpassingen om sociale contacten en/of sociale relaties in stand te houden. Door steeds uit te blijven gaan van wat de persoon met dementie prettig lijkt te vinden en hier dan ook de zorg op aan te sluiten, wordt de oudere in zijn unieke individuele zijn bevestigd.

*Geïntegreerde belevingsgerichte zorg is erop gericht mensen met dementie te ondersteunen door zo goed mogelijk op hun individuele belevingswereld en behoeften af te stemmen.*³² De zorg is gericht op het individu. Er wordt gebruik gemaakt van communicatieve vaardigheden en belevingsgerichte benaderingswijzen, rekening houdend met de gevoelens en behoeften, maar ook met psychische en lichamelijke beperkingen. Het doel is dat de mens met dementie zoveel mogelijk ondersteuning ervaart bij de eventuele aanpassingen ten gevolge van de ziekte, maar ook dat de mens met dementie zich daadwerkelijk geborgen voelt en in staat is om de eigenwaarde te behouden.

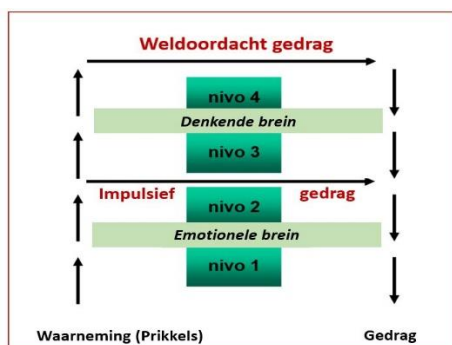
³¹ Dröes, Schols, Philip Scheltens (2018), p166-170

³² Dröes, Schols, Philip Scheltens (2018), p166

2.3 Omgevingsgerichte zorg: brein-omgeving-methode

In de verschillende ik- belevingen van de mens met dementie, krijgt de omgeving een grote rol toebedeeld. In goede geïntegreerde belevingsgerichte zorg is er aandacht voor de omgeving, zowel op sociaal als fysiek gebied. Stervensrituelen vinden altijd plaats in een fysieke omgeving, tevens zijn er ook sociale aspecten aan een ritueel verbonden. Voor dit onderzoek is het belangrijk om dus meer te weten te komen over de effecten van deze omgeving op de mens met dementie. Anneke van der Plaats ontwikkelde de brein-omgeving-methode.³³ Haar onderzoek naar omgevingszorg voor mensen met dementie is gebaseerd op eerder onderzoek van onder andere Lex Cools. Er is veel onderzoek gedaan naar de rol van de omgeving in de zorg voor mensen met dementie. Deze onderzoeken bevestigen dat de fysieke omgeving van grote invloed is op het gedrag en het welzijn van mensen met dementie. Dit onderzoek is wel vaak uitgevoerd in relatief kleine en homogene groepen.³⁴

Van der Plaats benadert het omgaan met mensen met dementie vanuit de vier lagen in ons brein (zie figuur 1). Haar onderzoek laat zien dat hoe meer het brein is aangetast, hoe meer je gedrag afhankelijk wordt van de omgeving. De omgeving kan dan positief of negatief zijn. Is de omgeving gunstig, dan zal ook het gedrag gunstig zijn. Het is van belang om deze methodiek te bestuderen, om erachter te komen wat de rol van de omgeving is in het uitvoeren en vormgeven van rituelen.



Figuur 1: vier niveaus hersenen, Anneke van der Plaats³⁵

³³ Anneke van der Plaats, Dick Kits (2015), *De dag door met dementie*, Groot- Ammers: Uitgeverij Kroese Kits

³⁴ Habib Chaudhury, PhD, Heather A Cooke, PhD, Heather Cowie, MA, Leila Razaghi, BSc, BA, *The Influence of the Physical Environment on Residents With Dementia in Long-Term Care Settings: A Review of the Empirical Literature*, *The Gerontologist*, Volume 58, Issue 5, October 2018, Pages e325–e337, <https://doi.org/10.1093/geront/gnw259>

³⁵ Anneke van der Plaats, *de vier lagen/niveaus van de hersenen*, opgehaald van: [Mensen met dementie kunnen stijgen in hun brein! Tip van dr. Anneke van der Plaats - Dé Dementie-winkel.nl](https://www.dementie.nl/nieuws/2018/04/24/mensen-met-dementie-kunnen-stijgen-in-hun-brein-tip-van-dr-anneke-van-der-plaats-d%C3%A9-dementie-winkel.nl)

2.3.1 Het brein in vier lagen; een metaforisch hersenmodel

Van der Plaats beschrijft het brein in vier niveaus of lagen. Deze zijn al bij de geboorte aanwezig, maar zijn dan nog helemaal blanco. De onderste twee worden het onderbrein genoemd en de bovenste twee lagen worden het bovenbrein genoemd. In de eerste vijf jaar van het leven vullen zich laag een en twee, met primaire levensfuncties en met impulsen en na-aangedrag. De derde en de vierde laag beginnen zich ergens rond het vierde-vijfde levensjaar te vullen. In deze lagen zitten de meest ingewikkelde taken, zoals denken en kiezen. In de vierde laag zit een van de moeilijkste taken: iets beginnen, dit volhouden en goed beëindigen. Deze hogere breinfuncties zijn pas ontwikkeld op je 24^e.³⁶

Het onderbrein is het emotionele brein en het bovenbrein is het rationele brein. De prikkels die we verwerken gaan door alle lagen in ons brein. Dynamische prikkels worden verwerkt in laag een en twee en statische prikkels worden verwerkt in laag drie en vier. Als de prikkels verwerkt zijn, dan ontstaat er in laag drie een beeld. Met behulp van ons geheugen, krijgt dat beeld een betekenis en dat leidt tot een handeling. Bij dementie functioneert het bovenbrein, laag drie en vier, niet meer optimaal. In een later stadium functioneren laag drie en vier nauwelijks. Alles wat nieuw is, komt niet meer binnen in het brein. Alles wat al opgeslagen was in het brein, verdwijnt beetje bij beetje. Het geheugen omvat herinneringen, beelden, automatische beweegpatronen en automatische taalpatronen.³⁷ Mensen met dementie gaan terug in hun geheugen en dat vraagt aanpassingen in de omgeving en in de zorg voor mensen met dementie.³⁸

Daarnaast hebben mensen ook een emotioneel geheugen, dit geheugen zit ook in het onderbrein. Met het onderbrein kan niet gedacht worden, maar daar kan alleen maar emotioneel vanuit gereageerd worden. Hier zit dan ook de intuïties. Dit is de reden dat mensen met dementie alles direct aanvoelen. In het bovenbrein zit ook het karakter. Bij een hersenbeschadiging als dementie kan het karakter veranderen.

Bovenin laag twee bevindt zich de amandelkern. Dit wordt ook wel de angstkern genoemd. Deze kern staat bij mensen met dementie eigenlijk altijd aan. De mens met dementie begrijpt niet meer wat bepaalde voorwerpen zijn of wat bepaalde geluiden zijn. In een

³⁶ Van der Plaats, Kits (2015), p15-19

³⁷ Van der Plaats, Kits (2015), p40-41

³⁸ Van der Plaats, Kits (2015), p20-29

ongunstige omgeving is een persoon met dementie dus constant angstig. Het toont ook hoe we met onze bejegening invloed hebben op het gedrag van iemand met dementie. Met onze empathie kunnen we het gedrag van iemand met dementie positief beïnvloeden. Vooral vriendelijk, empathisch en langzaam bejegenen helpt. Iemand met dementie kan dan zelfs in functie een beetje stijgen in het brein richting laag drie.

In laag drie bevindt zich het Sensore Ordering System (SOS). Het SOS heeft een remmende functie op dynamische prikkels en kan ze verzwakken of wegwerken. Het SOS is bij mensen met dementie dus niet of niet zo sterk meer aanwezig. De mens met dementie kan geen keuze meer maken welke prikkels hij wel of niet toelaat en dat levert onrust op.³⁹ Voor een geestelijk verzorger is het dus ook van belang om bewust bezig te zijn hoe hij of zij de prikkels aandient in een stervensritueel. Het zal ook per persoon verschillen hoe de prikkels binnenkomen en welk effect ze hebben op de gesteldheid van iemand. Het vraagt van geestelijk verzorgers dus ook een bewust omgaan met de prikkels die ze aandienen in een ritueel.

Volgens deze theorie is de fysieke omgeving, aandacht voor de bejegening en het bewust omgaan met prikkels van uitzonderlijk belang voor iemand met dementie. Een veilige en goede omgeving biedt de mens met dementie rust. Ook al is er sprake van verminderd denkvermogen, het gevoel bij mensen met dementie blijft immer intact en daarmee ook het waardig mens-zijn.

2.4 Conclusie

In Nederland leven ruim 280.000 mensen met een vorm van dementie. De zorg voor de mensen met dementie is in de afgelopen jaren aanzienlijk veranderd. De focus is komen te liggen op persoonsgerichte, belevingsgerichte en psychosociale benaderingen en interventies. In deze benaderingen en interventies is het van belang om de mens in zijn geheel te beschouwen, een holistische benadering dus. De ik-belevingen van de mens met dementie, kunnen hierbij helpend zijn. Elke ik-beleving vraagt iets van de geestelijk verzorger. Kennis over dementie en over de mens met dementie zijn van groot belang, om in elke fase aansluiting te vinden bij de ander. In de vierde fase waarbinnen de meeste stervensrituelen plaatsvinden, moet er aandacht zijn voor zintuigelijke en lichamelijke

³⁹ Van der Plaats, Kits (2015), p71-72

prikkels. Belevingsgerichte zorg is gericht op de uniciteit van de mens met dementie. Ieder mens is anders en heeft dan ook persoonsgerichte zorg nodig. De brein-omgeving-methodiek laat ons ook zien dat prikkelverwerking een belangrijk onderdeel is voor het begrijpen van, en omgaan met de mens met dementie. Aangezien rituelen ook bestaan uit prikkels, is het van belang om te weten wat er gebeurt in het brein en waar geestelijk verzorgers rekening mee moeten houden in het vormgeven en uitvoeren van stervensrituelen.

Hoofdstuk 3: Geestelijke verzorging

In dit hoofdstuk wordt onderzocht hoe geestelijke verzorging voor mensen met dementie adequaat vormgegeven kan worden. Tevens wordt er antwoord gegeven op de vraag: wat is geestelijke verzorging voor mensen met dementie? Ik beroep me hierbij onder andere op het proefschrift van Rieke Mes. Zij heeft onderzoek gedaan naar geestelijke verzorging voor mensen met dementie.⁴⁰ Om de bevindingen van Mes te bevestigen of te weerleggen, zijn er ook andere conceptuele modellen en onderzoeken bekeken. Er zal in dit hoofdstuk ook aandacht geschonken worden aan de grondhouding van een geestelijk verzorger en aan het thema non- verbale communicatie in de geestelijke verzorging. Meer informatie over wat goede geestelijke verzorging is in de context van dementie, is helpend voor geestelijk verzorgers om bijvoorbeeld passende stervensrituelen in te zetten.

3.1 Geestelijke verzorging

Volgens de beroepsstandaard is geestelijke verzorging *'professionele begeleiding, hulpverlening en advisering bij zingeving en levensbeschouwing.'*⁴¹ Ieder mens, dus ook de mens met dementie zoekt naar zin en betekenis, samen met anderen of individueel. In een mensenleven kunnen zich situaties voordoen waarin een persoon ondervindt dat het besef van zin op het spel staat. De mens met dementie kan deze situaties ook ervaren. Zijn alle vormen van professionele begeleiding, hulpverlening en advisering, genoemd door de beroepsstandaard, dan passend voor mensen met dementie? Veel ontwikkelde gespreksmethodieken zijn vooral gericht op cognitieve gespreksvoering met de ander. Deze manier van gespreksvoering is vaak niet meer inzetbaar in de dementiezorg. In dit hoofdstuk ga ik op zoek naar welke gespreksmethodieken en modellen van geestelijke verzorging wel passend zijn.

3.2 Modellen en methodieken van geestelijke verzorging

Er is weinig literatuur beschikbaar over geestelijke verzorging voor mensen met dementie. De literatuur die wel beschikbaar is, gaat vaak over deelaspecten van het werk van een

⁴⁰ Rieke Mes (2011), *Hoe kom ik thuis? Geestelijke verzorging voor mensen met dementie*, Boekencentrum academic. Opgehaald van: [Hoekomikthuis.indd \(uvt.nl\)](#)

⁴¹ VGVZ (2016), *Beroepsstandaard geestelijk verzorger 2015*, opgehaald van: [Beroepsstandaard-2015.pdf \(vgvz.nl\)](#)

geestelijk verzorger in de ouderenzorg.⁴² Er verschijnen daarnaast wel kleine onderzoeken of uiteenzettingen gebaseerd op praktijkkennis over geestelijke zorg aan mensen met dementie.⁴³ Verschillende geestelijk verzorgers omschrijven dan wat ze ervaren in het verlenen van geestelijke zorg aan mensen met dementie. In andere onderzoeken wordt wel onderschreven dat het persoon-zijn (filosofisch) moet worden doordacht bij het bieden van zorg aan mensen met dementie.⁴⁴ Dit persoonsbegrip heeft namelijk alles te maken met hoe de zorgverlener de mens met dementie bejegt en ziet. Continue reflectie is daarbinnen noodzakelijk om goede geestelijke zorg te blijven bieden.

Rieke Mes heeft echter wel een proefschrift geschreven over geestelijke verzorging voor mensen met dementie, waarin er een link wordt gelegd tussen de theorie en de praktijk. Ze legt in haar proefschrift een fundament voor een inhoudelijk model van christelijke geestelijke verzorging voor mensen met dementie in de context van de ouderenzorg. Ze beschrijft de inhoud van christelijke geestelijke verzorging voor mensen met dementie met een bijbehorend gods-, wereld- en mensbeeld.

Hoewel dit onderzoek interessante inzichten geeft, geeft het ook antwoorden vanuit een bepaalde levensovertuiging. Mes beschrijft in haar onderzoek een zielzorgconcept voor christelijke geestelijke verzorging voor mensen met dementie. Dit concept begint vanuit een godsbeeld en een inclusief mensbeeld. Binnen het godsbeeld zijn begrippen als 'troost' en 'veiligheid' belangrijk voor deze doelgroep.⁴⁵ Mes beschrijft daarnaast dat troost en veiligheid ook begrippen zijn die geestelijk verzorgers willen uitdragen in de geestelijke zorg

⁴² Rieke Mes (2006), *Vieringen met dementerende ouderen*. In J. Doolgaard (Ed.), Nieuw handboek geestelijke verzorging (pp. 560-566). Kampen: Uitgeverij Kok; De Groot, J., Bertens, A., & Van de Sande, R. (2006). *De geestelijk verzorger als docent*. In J. Doolgaard (Ed.), Nieuw handboek geestelijke verzorging (pp. 721-734). Kampen: Uitgeverij Kok; Huizing, W. (2006). *Geestelijke verzorging en kwaliteitsbeleid*. In J. Doolgaard (Ed.), Nieuw handboek geestelijke verzorging (pp. 488-504). Kampen: Uitgeverij Kok. ; Dekker, R. (2006). *Eenzaamheid en ouderen*. In J. Doolgaard (Ed.), Nieuw handboek geestelijk verzorging (pp. 400-403). Kampen: Uitgeverij Kok; Toes, G. (2006). *Groepswerk*. In J. Doolgaard (Ed.), Nieuw handboek geestelijke verzorging (pp. 436-446). Kampen: Uitgeverij Kok.

⁴³ J, Hettinga, (2006). *Een sprakeloos gevoel*. In J. Doolgaard (Ed.), Nieuw handboek geestelijke verzorging (pp. 382-387). Kampen: Uitgeverij Kok

⁴⁴ Mes (2011); Meininger, H. (2002). *Zorgen met zin: Ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam: SWP.; Sabat, S. R. (2006). *Mind, meaning, and the personhood in dementia: The effects of positioning*. In J. C. Hughes, S. J. Louw & S. R. Sabat (Eds.), *Dementia – mind, meaning, and the person* (pp. 287-302). Oxford: Oxford University Press

⁴⁵ Mes (2011), p244

voor mensen met dementie.⁴⁶ Is dit zielzorgconcept een basismethodiek voor geestelijke verzorging?

3.2.1 Een basismethodiek voor geestelijke verzorging

Mes concludeert in haar onderzoek dat er bij geestelijk verzorgers in zorginstellingen iets ontbreekt: een specifieke methodiek, een goed theoretisch model of een referentiekader. Er lijkt behoefte te zijn aan een theoretisch referentiekader van waaruit de geestelijk verzorger zijn methodische handelen en dagelijkse praxis kan afleiden. Volgens Mes leidt dat tot het volgende: *'Dit betekent dat hooggekwalificeerde professionals momenteel pragmatisch en intuïtief handelen, hetwelk wordt bepaald door toevalligheden en alledaagse noodzakelijkheden.'*⁴⁷ Maar wat is er dan nodig? Mes schrijft in haar onderzoek dat het belangrijk is dat geestelijk verzorgers kennis hebben van dementievormen, kennis en kunde van algemene zorgmethoden en benaderingswijzen, hermeneutische vaardigheden hebben en non- verbaal kunnen communiceren.⁴⁸ De hermeneutische vaardigheden moeten volgens Mes **niet** gekoppeld worden aan narrativiteit, zoals Ruard Ganzevoort, en Jan Visser dat wel doen. Het kan erg lastig zijn om het levensverhaal van de ander als uitgangspunt te nemen, als die ander niet meer in staat is om het eigen levensverhaal te verwoorden. Het vraagt van de geestelijk verzorger dan een zekere mate van creativiteit om op andere manieren aandacht te hebben voor het levensverhaal van de mens met dementie.

Er bestaat daarnaast veel literatuur over de verschillende modellen en concepten van geestelijke verzorging. Job Smit onderzoekt deze modellen en concepten in zijn proefschrift en ontwikkelt een basismethodiek voor geestelijke verzorging.⁴⁹ Hij bekijkt en vergelijkt eerst alle bestaande methodiek en modellen, zoals de presentietheorie, contextueel pastoraat en andere relationele-, formele-, functionele- en motivationele modellen. Hij komt uiteindelijk met een basismethodiek. Het rituele bad is daarin de gehanteerde metafoor, aangezien geestelijk verzorgers veel belang hechten aan verdieping (zie figuur 2). Het is een model van afdalen, verdiepen, opklimmen en verbinden. Dit figuur is van links naar rechts te lezen. Je kunt elkaars persoonlijke ruimte betreden, door dichter tot elkaar te komen.

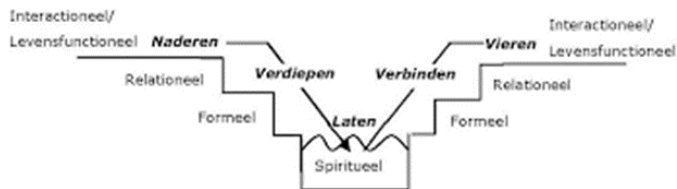
⁴⁶ Mes (2011), p220

⁴⁷ Mes (2011), p.16

⁴⁸ Mes (2011), p. 264

⁴⁹ Job Smit (2015), *Antwoord geven op het leven zelf*, Proefschrift Vrije Universiteit van Amsterdam. opgehaald van: <https://research.vu.nl/ws/portalfiles/portal/42154307/complete+dissertation.pdf>

Ontmoeting staat hierin centraal, volgens Smit. Deze basismethodiek zou ook goed kunnen werken voor het contact met de mens met dementie. In het contact met de ander, of het nou cognitief gesprek is of niet, kun je elkaar ontmoeten. Daar zijn niet altijd woorden voor nodig. Een ritueel zou dit contact ook kunnen ondersteunen.



Figuur 2: het rituele bad van Job Smit ⁵⁰

3.2.2 Mensbeeld als methodiek in de geestelijke verzorging

Mes schrijft in haar onderzoek veel over het mensbeeld van een geestelijk verzorger, maar waarom is dat mensbeeld zo belangrijk voor mensen met dementie? Ze schrijft echter wel vanuit de christelijke traditie en dus ook vanuit een christelijk mens- en godsbeeld. Het is voor geestelijk verzorgers van belang dat zij een eigen concept formuleren van geestelijke verzorging met een goed onderbouwd mensbeeld. Dit is namelijk voor de geestelijk verzorger een levensbeschouwelijke basis van waaruit je zorg biedt. Volgens Mes is het expliciteren van een mensbeeld extra belangrijk bij geestelijke verzorging voor mensen met dementie, omdat *'indien dit bij dementerenden niet op een juiste wijze gebeurt, namelijk zo dat de demente mens meegedacht wordt in het persoon- zijn, er ongemerkt een uitsluiting of contradictie in het handelen ontstaat.'*⁵¹ Men kan hierbij bijvoorbeeld denken aan het vasthouden aan het belang van het bewust doordenken van de geloofsleer en rationeel georiënteerd bijbelonderwijs binnen de geestelijke verzorging. Als men zich vooral op het bovenstaande richt, heeft dat verstrekkende gevolgen voor geestelijke verzorging. Je erkent de mens niet meer als volledig persoon en je acht de mens daardoor niet langer geschikt voor geestelijke verzorging.

Mes pleit daarom voor een inclusief mensbeeld, waarbinnen de mens met dementie als persoon wordt beschouwd. Het persoon-zijn van de ander, kan alleen door persoonlijke betrokkenheid op de ander onthuld worden. Mes vindt dus dat de geestelijke verzorging een normatieve antropologie moet hanteren. Een visie waarin een inclusief mensbeeld naar

⁵⁰ Smit (2015), p300

⁵¹ Mes (2011), p244

voren komt en waarbinnen het handelen van de geestelijk verzorger doorleefd is van dit mensbeeld.

Geestelijke verzorging voor mensen met dementie is dus niet zozeer gebouwd op methodieken die gericht zijn op de cognitie. Het gaat veel meer over het mensbeeld en de bijpassende houding van de geestelijk verzorger. Maar wat is die houding bij dit specifieke mensbeeld en hoe kan een geestelijk verzorger dit vormen en uitdragen?

3.3 De grondhouding van een geestelijk verzorger

Mes geeft aan dat de geestelijke verzorging voor mensen met dementie uit moet gaan van een inclusief mensbeeld. Als er niet aan dit mensbeeld voldaan wordt, dan heeft dit verstrekende gevolgen voor de mens met dementie. Maar hoe kan een geestelijk verzorger dit mensbeeld uitdragen en welke houding moet de geestelijk verzorger aannemen?

3.3.1 Een basishouding: Elly Hoogeveen

Elly Hoogeveen, humanistisch geestelijk begeleider, spreekt over een grondhouding voor een geestelijk verzorger. Zij omschrijft vanuit de praktijk een door haar ervaren spanningsveld tussen methodiek en houding. Hoogeveen ervaart dat het gebruiken van methodiek niet leidt tot het ontstaan van een relatie tussen een geestelijk verzorger en de ander. Volgens Hoogeveen staat het vasthouden aan methodiek een echt contact juist in de weg. De instelling, de houding en het gevoel zijn de elementen waar het volgens Hoogeveen in het contact om gaat. Dit bevestigt de persoonsgerichte benadering en de belevingsgerichte zorg, maar onderkent het verlangen om ook een theoretische onderbouwing en methodiek te hebben in het werken met mensen met dementie.

De houding van Hoogeveen kenmerkt zich door een verhouding tot en een acceptatie van het leven in zijn volledigheid. Doordat de geestelijk verzorger in contact staat met zijn eigen bronnen, is een geestelijk verzorger iemand die in het contact met de ander tot steun kan zijn. Vanuit deze grondhouding wordt de ander als volledig gezien en geaccepteerd zoals de persoon op dat moment is.⁵² Een geestelijk verzorger gaat vanuit de basishouding een relatie aan met de andere mens met diens specifieke problematiek. **De kenmerken van deze basishouding zijn, zonder vooroordeel of waardeoordeel over wat de ander zegt of**

⁵² Elly Hoogeveen (1996), *Verbondenheid: Opstellen over humanistische geestelijke verzorging*, Utrecht: Universiteit voor humanistiek, p.33

ervaart, verbondenheid, interesse, nabijheid, empathie, liefde, gelijkwaardigheid, beschikbaarheid en acceptatie. Het is volgens Hoogeveen van belang dat je de ander het gevoel geeft dat de gevoelens die de ander beleeft, menselijke gevoelens zijn. Ze hecht een grote waarde aan direct en persoonlijk contact.

Ze geeft aan dat we methodiek moeten begrijpen in termen van het zo nauwkeurig beschrijven van voorwaarden, die ervoor kunnen zorgen dat er een gelijkwaardige relatie tussen geestelijk verzorger en mens met dementie wordt gecreëerd. *'Niet alleen de woorden tellen, maar veeleer de instelling, de houding, je gevoel.'*⁵³ De juiste houding vinden is volgens Hoogeveen een bereidheid om elke keer weer opnieuw te beginnen met de ander. Om elke keer weer het unieke proces van een uniek mens mee te beleven. Het is blijvend van belang om al geestelijk verzorger te reflecteren op jezelf, om zo een houding te ontwikkelen waarbinnen je er voor de ander kan zijn.

3.3.2 De grondhouding en geestelijke verzorging voor mensen met dementie

Het inclusieve mensbeeld van Mes en de basishouding van Hoogeveen, kunnen ingezet worden in de zorg voor mensen met dementie. Dit vraagt iets van alle zorgmedewerkers in een zorginstelling die werken met deze doelgroep. De mens met dementie heeft namelijk steeds meer moeite om zich talig en begrijpelijk uit te drukken. Een cognitieve manier van gespreksvoering kan dus niet altijd ingezet worden.

Leddy Karelse⁵⁴, een geestelijk verzorger die werkt met deze doelgroep, schrijft dat ze veel heeft moeten afleren in het werken met mensen met dementie. Ze had altijd geleerd om open vragen te stellen, bij deze doelgroep is er echter veel behoefte aan sturing en overzichtelijke vragen. Tevens is ze de oude vertrouwde woorden uit de traditie meer gaan waarderen. Bekende liederen zijn vaak een bron van beleving en voor mensen met dementie kunnen deze bekende liederen opnieuw gaan leven. Volgens Karelse wordt er een ander beroep op een geestelijk verzorger gedaan, dan doorgaans het geval is. Hele diepgaande gesprekken worden er niet gevoerd en zinvragen komen vaak niet uitdrukkelijk ter sprake. Toch ben je als geestelijk verzorger voortdurend bezig met interpretatie van het gedrag, de

⁵³ Elly Hoogeveen (1977), p26

⁵⁴ Leddy Karelse, *Geestelijke verzorging en dementie: tien persoonlijke inzichten uit de praktijk*, in Tijdschrift Geestelijke Verzorging (jaargang 12, volgnummer 53), opgehaald van: [6-53-Geestelijke-verzorging-en-dementie.pdf \(vgvz.nl\)](https://www.vgvz.nl/6-53-Geestelijke-verzorging-en-dementie.pdf)

lichaamshouding en gelaatsuitdrukkingen van de mens met dementie. Geestelijk verzorgers zoeken en vinden andere manieren om in contact te zijn met de ander en zij passen hun houding daar op aan. Het gaat hierbij om de ander niet alleen te laten en de ander te helpen om het leven met dementie uit te houden.⁵⁵

3.3.3 Non verbale- communicatie en persoonsgerichte zorg

Non- verbale communicatie krijgt meer gewicht binnen geestelijke verzorging voor mensen met dementie. Meer dan bij alle andere vormen van geestelijke verzorging, moet de geestelijk verzorger bij deze doelgroep gebruik maken van non- verbale communicatie.⁵⁶ In het laatste stadium van dementie zijn de talige vermogens bijna geheel afwezig en is de non-verbale communicatie erg belangrijk. Het is daarom belangrijk dat een geestelijk verzorger deze vorm van communicatie kan interpreteren bij de mens met dementie en hier gebruik van kan maken.

De behoeften veranderen in het laatste stadium en de zorg wordt aangepast aan deze behoeften. De persoonsgerichte benadering en de belevingsgerichte zorg krijgen ook dan ook grote rol. Deze zorg laat zich kenmerken door warmte, persoonlijke veiligheid en affectie.⁵⁷ Thomas Kitwood, psycho- gerontoloog, legt een sterke nadruk op de interactie en daarbij dus ook op de beleving en de emoties van degene die de mens met dementie verzorgt. Je moet als ander je eigen angsten, verdriet boosheid onderkennen. Een zorgrelatie moet gebaseerd zijn op empathie en niet op projecties van je eigen gevoelens op de ander. Er zou dus ook aandacht moeten zijn voor de gevoelens die de mens met dementie oproept bij degene die de mens verzorgd en voor de manier waarop die gevoelens gehanteerd kunnen worden. Kitwood pleit, net als Anneke van der Plaats, voor een omgeving waarin veiligheid voorop staat, maar ook waar bejegening belangrijk is. Kitwood trekt dit echter wel wat verder. Hij vindt namelijk ook dat goede zorg, goede bejegening en het inzetten op het benutten van de mogelijkheden met dementie, kan zorgen dat iemand niet verder achteruitgaat.⁵⁸ Hij laat veel afhangen van de mensen die voor de mens met dementie

⁵⁵ M.M.C. Timmerman (2010), *relationele afstemming: Presentieverrijkte verpleeghuiszorg voor mensen met dementie*. Utrecht: Uitgeverij Lemma

⁵⁶ Hettinga (2006), p382-387 en Mes (2011), p241-242

⁵⁷ Zie 2.2

⁵⁸ Thomas Kitwood (1997), *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham: Open University Press.

zorgen en laat de mens met dementie erg afhankelijk zijn van zijn omgeving. Alsof de mens zelf geen invloed heeft op zijn situatie en zichzelf niet kan verweren.

3.3.4 Non- verbale communicatie: het gebruik van symbolische taal

Het communiceren met de mens met dementie vindt vooral plaats op non-verbaal niveau. Tjeu van den Berk, theoloog, gebruikt de term 'symbolisch bewustzijn'. Mensen gebruiken meerdere vormen van taal, we gebruiken niet alleen een rationele vorm. Symbolisch bewustzijn richt zich vooral op een derde werkelijkheid. Deze derde werkelijkheid bevindt zich tussen twee werelden; tussen een wereld van het objectief waarneembare en een wereld van het subjectief innerlijke in.⁵⁹ De derde wereld is dan ook de wereld van de verbeelding. De taal van rituelen en symbolen is hierin erg belangrijk in het omgaan met mensen met dementie. Volgens Jos Hettinga, geestelijk verzorger, is onze communicatie veel sprekender als er meer te zien is dan alleen woorden. Mensen kunnen op al hun zintuigen aangesproken worden. God laat zich niet alleen ontmoeten in woorden en taal, maar vooral in de taal van beelden en symbolen.⁶⁰ *'Soms moet men aanvaarden dat men niets meer kan doen, zoals men moet leren aanvaarden dat niet alles perfect organiseerbaar is. Indien men in een bepaalde spirituele traditie staat, wordt men in de confrontatie met menselijk tekort geholpen door bepaalde rituelen en hulpmiddelen.'*⁶¹

Volgens Mes is 'non-verbaal communicator' een van de rollen van de geestelijk verzorgers voor mensen met dementie.⁶² Wanneer een geestelijk verzorger zelf non-verbale communicatie inzet als vorm van geestelijke verzorging, heeft de geestelijk verzorger drie talen tot zijn beschikking die kunnen komen tot contact:

Lichaamstaal

Dit is de taal van begrip, verstaan en troost. Van der Plaats noemde dat bejegening belangrijk is in de zorg voor mensen met dementie. Deze bejegening heeft ook te maken met lichaamstaal. Voor geestelijk verzorgers is het daarnaast belangrijk om de lichaamstaal van de mens met dementie te lezen, om daar dan adequaat op te kunnen reageren. De houding

⁵⁹ Tjeu van den Berk (1999), *Mystagogie*, Utrecht: VBK Media

⁶⁰ J. Hettinga (2006), *Een sprakeloos gevoel*. In J. Doolaard (Ed.), *Nieuw handboek geestelijke verzorging*. Kampen: Uitgeverij Kok. p385-386

⁶¹ Herman den Dijn (1999), *De herontdekking van de ziel. Voor een volwaardige kwaliteitszorg*. Nijmegen: Valkhof Pers

⁶² Mes (2011), p246

is soms belangrijker dan wat je verbaal met iemand kunt communiceren. Er bestaat een taal van aanraken; het vasthouden van een hand of het aandienen van zintuigelijke prikkels door middel van aanraking. Raak de ander veilig aan en onderhoud oprecht oogcontact. Het is van toegevoegde waarde om de bewegingen van de mens met dementie te spiegelen, aangezien het brein spiegelt en dat weer tot contact kan leiden. Beweeg mee met de ritmes van de persoon en spiegel bewegingen.⁶³

Kunst

Dit is de taal van bijvoorbeeld muziek en beeldende kunst. De geestelijk verzorger kan gezien worden als drager van beelden. De geestelijk verzorger is zingevingdeskundige. Tevens kan de geestelijk verzorger ook een symbool- functie hebben. Een geestelijk verzorger kan namelijk een (religieuze) gemeenschap vertegenwoordigen. Kunst kan ruimte geven aan gevoelens die met woorden niet op te roepen zijn. Muziek doet rechtstreeks een beroep op de belevingswereld en heeft dan ook vaak een symbolische functie. Muziek kan angsten verzachten en gevoelens raken van verbondenheid, opgenomen zijn in een geheel en vertrouwen.

Taal van symbolen en rituelen

Deze taal verbindt mensen met elkaar en doet een appel op emoties.⁶⁴ Een contact kan sprekender overkomen als er meer is dan woorden, als er ook iets te zien is. De mens met dementie kan dan aangesproken worden op de zintuigen. Symbolen kunnen iets representeren wat de mens met dementie niet meer in woorden uit kan drukken. Een symbool kan een brug slaan tussen iets wat bekend, vertrouwd en veilig voelt en het brengen naar het nu, aangezien het om een concreet voorwerp gaat. De rituele taal is ook belangrijk, omdat zij doordrenkt kan zijn van symbolen en mensen met dementie structuur, herkenbaarheid en veiligheid kan bieden.

⁶³ Ronald Geleen en Hans van Dam (2016), *Dementie: van hersenlagen tot omgangsvragen*, Houten: Bohn Stafleu van Loghum, p78-79

⁶⁴ Mes (2011), p232

3.4 Geestelijke verzorging in de palliatieve fase voor mensen met dementie

In de zorg voor mensen met dementie is palliatieve zorg dagelijkse zorg. Het is alle zorg en ondersteuning die erop gericht is om de persoon met een levensbedreigende ziekte een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te geven. Palliatieve zorg is daarnaast bij uitstek het werkveld van een geestelijk verzorger, aangezien mensen in deze fase nog meer behoefte kunnen hebben om met iemand te praten over het aankomende levenseinde. Jan Lavrijsen⁶⁵, senior onderzoeker specialistische ouderengeneeskunde, schrijft over palliatieve zorg en dementie. In de zorg voor mensen met dementie ontbreekt curatieve behandeling. Op deze wijze kan alle zorg voor mensen met dementie als palliatieve zorg beschouwd worden. Binnen de Zorgstandaard Dementie is er ook veel aandacht voor de palliatieve fase en het tijdig inschakelen van de geestelijk verzorger in deze fase. Het is voor de geestelijk verzorger van belang om te weten wat ze in deze fase nog voor iemand met dementie kunnen doen en waar de behoeften liggen.

3.4.1 Geestelijke verzorging in de palliatieve fase: de palliatieve zorgbenadering

De palliatieve zorgbenadering is een holistische zorgbenadering en sluit aan bij de persoonsgerichte benadering, maar ook bij de basishouding van Hoogveen een het inclusieve mensbeeld van Mes. Tevens sluit het aan bij de behoeften van de emotionele laag van het breng volgens Van der Plaats.

Binnen de palliatieve zorgbenadering wordt er naar de gehele mens gekeken, inclusief de naasten die nauw bij de mens betrokken zijn. Er wordt geluisterd naar het perspectief van de naasten en de mens die op sterven ligt. Gevoelens van onrust, angst en afhankelijkheid zijn sleutelwoorden bij dementie. De palliatieve zorg voor mensen met dementie is anders dan voor mensen zonder dementie, omdat de mensen met dementie andere zorgvragen hebben.⁶⁶ Goede communicatie is daarin de kern. Aangezien de mens met dementie zich vaak niet goed meer kan uiten, rust er veel op de schouders van naasten en zorgverleners. Het is dan belangrijk dat er op het goede moment de juiste persoon wordt ingeschakeld. Pijnbestrijding is een belangrijk uitgangspunt van de palliatieve zorgbenadering.

⁶⁵ Jeanette van Osselen- Riem, Bertus van Dijk, Ellen de Nijs (2000), *Theorie en praktijk van de palliatieve zorg*, Utrecht: Uitgeverij Lemna, P.75

⁶⁶S. Mak, M. Mahler, C. Bouwer (2013), *Palliatieve zorg bij dementie*, een logische verbinding. Utrecht, Nederland: Vilans. Opgehaald van: https://www.zorgvoorbeter.nl/docs/PVZ/vindplaats/Palliatieve%20zorg/Palliatieve_Zorg_Dementie.pdf, p. 8

Pijn en ongemak komen vaak voor, maar worden niet altijd opgemerkt omdat de mens met dementie het vaak niet meer kan uiten en ze pijn anders beleven, zo bevestigen gerontologen en onderzoekers Bechor Zvi Aminoff en Abraham Adunsky. Een groot deel van de verpleeghuisbewoners met ernstige dementie, ervaren een steeds groter wordend lijden, naarmate ze dichterbij de dood komen. Lijden omvat vaak psychologische stress, spirituele zorgen en verschillende lichamelijke pijnen. Er is weinig klinisch bewijs voor lijden bij stervende mensen met dementie, omdat zij zich ook niet meer goed kunnen uiten. Dit kan leiden tot niet kloppende evaluaties en onvoldoende palliatieve zorg. Aminoff en Adunsky, kwamen in hun onderzoek tot de conclusie dat een groot deel van de mensen met dementie onnodig lijden wanneer de dood nadert.⁶⁷ Geestelijk verzorgers kunnen in de palliatieve zorg aandacht hebben voor spirituele zorgen, waardoor onnodig lijden op dat gebied minder of niet meer plaats hoeft te vinden.

3.4.2 Geestelijke verzorging in de palliatieve fase: aandacht voor de geest

Geestelijk verzorgers bieden professionele begeleiding op het gebied van zingeving. Gesprekken over zingeving, het levenseinde en het belang van het vroegtijdig plannen van de zorg (advance care planning), geven weer hoe het huidige maatschappelijke discours is vormgegeven. Zij richt zich voornamelijk op de medische kanten rondom het levenseinde, maar er kan dus ook anders naar het levenseinde gekeken worden.

En daar heeft de geestelijk verzorger een plek met de symbooltaal, taal van de rituelen en een mensbeeld waar de mens als geheel wordt gezien. Een geestelijk verzorger kan vanuit zijn expertise helpen met het exploreren en expliciteren van de wensen van de mens met dementie.⁶⁸ Er kan ook gedacht worden aan stervensrituelen. In de palliatieve fase kunnen zingevingsvragen opkomen en dan kan men behoefte hebben aan begeleiding. Voor mensen met dementie is deze begeleiding dus minder gericht op het cognitieve, maar meer op emoties en prikkelingen. Geestelijk verzorgers moeten met hun begeleiding aan kunnen sluiten bij de eigen ervaringen en het unieke leven van de mens met dementie.

⁶⁷B.Z Aminoff en A. Adunsky (2005), Dying dementia patients: Too much suffering, too little palliation. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, Vol. 19(4), opgehaald van: <http://ajh.sagepub.com/cgi/content/abstract/22/5/344> , p243-247.

⁶⁸ Dröes, Schols, Philip Scheltens (2018), p287-288

3.5 Conclusie

Geestelijke verzorging voor mensen met dementie vraagt een specifieke benadering van de geestelijk verzorger. Bestaande theorie suggereert dat het contact tussen de mens met dementie en de geestelijk verzorger moet plaatsvinden vanuit een open houding, waarbij de mens met dementie als volwaardig mens gezien wordt. Dit heeft niet alleen te maken met het palliatieve karakter van de zorg, maar vooral ook met de lichamelijke behoefte en beperkingen van mensen met dementie. Bestaande methodieken van geestelijke verzorging, zoals cognitieve gespreksvoering en cognitieve interactie sluiten hier niet bij aan. In plaats daarvan is non-verbale communicatie belangrijk, bijvoorbeeld door de inzet van beelden, kunst, muziek, rituelen en symbooltaal. Dit suggereert dat de aandacht van de geestelijk verzorger niet gericht moet zijn op het cognitieve, maar op emoties, prikkelingen en de taal van rituelen en symbolen.

Hoofdstuk 4: Stervensrituelen en dementie

In de vorige hoofdstukken is dementie en geestelijke verzorging in de specifieke context voor mensen met dementie, beschreven. In dit hoofdstuk wordt het derde concept, namelijk stervensrituelen onderzocht. Er is in dit hoofdstuk speciale aandacht voor de verschillende soorten rituelen en onder welke categorie een stervensritueel past. Tevens worden twee rituele theorieën uitgelicht. Deze twee rituele theorieën, namelijk die van Ronald Grimes en Corja Menken- Bekius, lijken van belang om goed naar de praktijk te kijken. Het hoofdstuk wordt afgesloten met de plek van rituelen- en het belang van symboliek in de zorg voor mensen met dementie.

4.1 Rituelen

Er is veel onderzoek gedaan naar rituelen en er zijn vele betekenissen toegekend aan rituelen. Grimes schrijft dat rituelen de oudste vorm van menselijke activiteit zijn. Een ritueel is volgens hem niet zomaar een handelingsvorm, het is een vorm van inzicht en bewustzijn. Mensen zijn dan ook symbool- gedreven en handelen niet alleen op basis van wat de dingen doen of zijn, maar op wat het betekent. Symbolen zijn volgens Grimes hulpmiddelen waarmee we betekenis kunnen ontdekken, construeren en communiceren met de wereld om ons heen.⁶⁹ Corja Menken-Bekius omschrijft rituelen als volgt: *'Rituelen zijn vanzelfsprekende, eenmalige of herhaalde, veelal symbolische handelingen, veelal vergezeld van bijbehorende formules en teksten, waarin de mens lichamelijk en interactief betrokken is op een werkelijkheid, die in het ritueel present wordt gesteld.'*⁷⁰

4.1.1 Soorten rituelen

Rituelen kunnen op verschillende momenten in het leven ingezet worden. Voor deze scriptie is het belangrijk om erachter te komen wat voor een soort ritueel een stervensritueel is.

Brenda Matthijssen, universitair docent psychologie, cultuur en religie, classificeert⁷¹

⁶⁹ Ronald Grimes (2000), *Deeply into the Bone: Re-inventing Rites of Passage*. Los Angeles: University of California Press, p71-72

⁷⁰ Corja Menken- Bekius (1998), *Rituelen in het individuele pastoraat*. Kampen: Uitgeverij Kok, p26

⁷¹ Matthijssen, B. (under review). *'De rituele driehoek: Hoe handelingen, voorwerpen en plaatsen helpen om te gaan met levensgebeurtenissen'* In: Olsman, E. & Körver, S. (eds.). *Wat kunnen we doen? Geestelijk verzorgers en hun rituele competentie*. Utrecht: Eburon

verschillende rituelen met behulp van de typologie van Catherine Bell, wetenschapper binnen religieuze studies. Bell onderscheidt zes soorten rituelen.⁷²

1. *Overgangsriten of rite de passage*; deze rituelen begeleiden subjecten van de ene levensfase naar de andere. Je kunt hier denken aan trouwen, dopen en sterven.
2. *Kalenderrituelen*; deze rituelen vinden plaats op vaste tijdstippen. Ze hebben te maken met herdenkingsmomenten of zijn bijvoorbeeld seizoensgebonden.
3. *Uitwisselings- en gemeenschapsriten*; deze rituelen hebben te maken met mensen die iets offeren, vragen of uitwisselen. Het geven en ontvangen staat centraal.
4. *Onheilsriten*; deze rituelen kunnen mensen helpen om een chaotische of verstoorde relatie te herstellen. Je kunt hier bijvoorbeeld denken aan reiniging of bescherming.
5. *Riten van feesten, vasten en festivals*; deze rituelen vinden vaak in grote gemeenschappen plaats of worden gedragen door grote groepen mensen.
6. *Politieke riten*; deze rituelen hebben vaak te maken met macht, zoals de aanstelling van een nieuwe koning of koningin of het vergroten, zichtbaar maken en vormgeven van de macht van een politieke partij.

Rituelen behoren niet honderd procent tot een categorie. De categorisering is vooral bedoeld om wat orde in de chaos van alle soorten rituelen te scheppen. Een overlap in categorieën is bijvoorbeeld te vinden in de rite de passage, aangezien die vaak ook een kalender volgen. Ze begeleiden personen naar een nieuwe levensfase en zijn vaak op sociaal vlak van groot belang. Ze zijn cyclisch en tonen herhaling en beleving door de tijd heen.

Stervensrituelen kunnen volgens de categorisering van Bell onder de overgangsriten geplaatst worden, maar kunnen ook een plekje krijgen onder de onheilsriten. Een stervensritueel is een overgangsritueel, omdat het de persoon van de ene naar de andere levensfase kan brengen. Tevens kan het een onheilsritueel zijn, omdat sommige stervensrituelen in het teken staan van bijvoorbeeld zuivering voor het sterven. Je kunt hier bijvoorbeeld denken aan een ziekenzalving. Onderdeel van de ziekenzalving is de laatste biecht, waarin de persoon voor de laatste keer zijn geweten kan zuiveren.

⁷² Catherine Bell (1997), *Ritual. Perspectives and dimensions*, Oxford: Oxford University Press, p94

In dit onderzoek worden stervensrituelen beschouwd als levenseinde- rituelen: *‘Een door een ritueelbegeleider geregisseerd kort samenzijn in de laatste fase van iemands leven met symbolen en rituele handelingen die aansluiten bij de achtergrond, levensovertuiging, situatie en wensen van betrokkenen. Hierdoor ontstaat een individueel en bij deze betrokkenen passende ceremonie die verbondenheid, betekenis, rust en vrede aan wil reiken.’*⁷³ Dit betekent dat er niet per se onderscheid wordt gemaakt tussen overgangsriten en onheilsriten. Het is daarentegen wel interessant om de geestelijk verzorgers in de praktijk te ondervragen hoe zij het stervensrituelen definiëren. Nel Jongasma- Tieleman, godsdienstpsychologe, beschrijft in haar boek dat het grondpatroon van de overgangsrituelen eigenlijk voor alle rituelen geldt. Ritualisering begint namelijk wanneer de vanzelfsprekendheid van het leven wordt doorbroken. Het doel van een overgangsrite of een onheilsrite is daarentegen wel verschillend.⁷⁴

4.2 Rituelen: functiedriehoek en elementen

Nu er meer bekend is over wat rituelen zijn en welke soorten rituelen er zijn, is het interessant om te zoeken naar welke functies er toegekend worden aan (stervens)rituelen en uit welke elementen een (stervens)ritueel bestaat. Deze theorie kan dan verbonden worden aan de uitgevoerde stervensrituelen voor mensen met dementie en hun naasten.

Er wordt gekeken naar het driehoekmodel van Menken- Bekius en het model van Grimes. Er is gekozen voor deze twee modellen, omdat ze beide helpend kunnen zijn in het bekijken van een vormgegeven stervensritueel binnen de geestelijke verzorging voor mensen met dementie. Met behulp van Bell kunnen we vaststellen welk soort ritueel het is, maar met Menken- Bekius en Grimes kunnen we een ritueel ontleden. Het ontleden van een stervensritueel voor mensen met dementie, kan ons vertellen welke keuzes geestelijk verzorgers maken en hoe het aansluit bij de behoefte van de persoon met dementie en zijn naasten. Menken-Bekius doet dit door middel van de drie kwaliteiten van een ritueel en Grimes doet dit met een zestal rituele elementen. Eerst bespreken we de algemene theorieën achter de functiedriehoek en de elementen. Deze theorieën worden gebruikt in

⁷³ VPTZ (2018), *Ontstollend steen*, Goudriaan: De groot, p19

⁷⁴ Nel Jongasma- Tieleman (2002), *Rituelen: speelruimte van de hoop*, Kampen: Uitgeverij Kok. p115-142

het empirische gedeelte van het onderzoek om de in de praktijk vormgegeven rituelen te bekijken.

4.2.1 Menken- Bekius

Menken-Bekius heeft voor haar proefschrift 'Rituelen in het individuele pastoraat', onderzoek gedaan naar de legitimiteit en effectiviteit van rituelen in het pastoraat. Rituelen hebben volgens Menken- Bekius verschillende kwaliteiten. Zij ordent deze functies rondom drie polen die elkaar beïnvloeden en met elkaar in verbinding staan; het individu, de groep en het symbolisch betekenisstelsel. Bij de drie polen horen verschillende functies die ook met elkaar in verbinding staan.

Het individu

Menken- Bekius heeft in haar proefschrift veel aandacht voor het individu en voor de individuele behoeftes. Deze zienswijze past ook goed bij de aandacht voor het individu in de zorg voor mensen met dementie. Bij het individu hoort de psychohygiënische functie. Rituelen dienen een persoonlijk belang, omdat zij ons bestaan kunnen structureren en ordenen. Ze zorgen voor een verbinding tussen onze binnenwereld en onze buitenwereld. Rituelen kunnen tevens als coping strategie fungeren om het gevoel van chaos en angst terug te dringen bij belangrijke overgangen in ons leven. Het onderzoek van Menken-Bekius richt zich vooral op het individuele pastoraat. Het structurerende en ordenende element van een ritueel, kan de mens met dementie houvast geven.

Objecten vervullen hierin een belangrijke rol. Menken-Bekius maakt hier dan ook gebruik van de transitionele ruimte van Winnicott. Dit is onderdeel van de bredere object-relatietheorie.⁷⁵ Deze theorie laat zien dat sommige objecten voor mensen een bepaalde en onvervangbare betekenis symboliseerden. De theorie maakt duidelijk dat rituelen vanaf de geboorte mensen kunnen helpen om bepaalde bestaansambivalenties te overbruggen. Ze bieden ruimte om emoties te uiten, te helpen bij het aanleren van nieuwe rollen en identiteiten. Tevens versterken ze het zelfbeeld.

Binnen de psychohygiënische functie hebben rituelen, volgens Menken- Bekius een drietal kenmerken. Ten eerste structureren en ordenen rituelen het bestaan. Ten tweede kunnen ze

⁷⁵ Corja Menken- Bekius (2001), *Werken met rituelen in het pastoraat*. Kampen: Uitgeverij Kok, p65-66

een transformerende werking hebben op het individu en ten derde kan een ritueel een kanaal aanbieden waardoor emoties geuit kunnen worden. Aangezien deze kenmerken ook belangrijk zijn voor de mens met dementie, kunnen geestelijk verzorgers aandacht hebben voor deze functie in het vormgeven en analyseren van een stervensritueel. Voor mensen met dementie is het namelijk belangrijk om een veilige omgeving aan te bieden waar ordening en structuur aanwezig is. Tevens kunnen in de veilige omgeving prikkels aangediend worden die passend zijn bij de individuele mens.

De groep

Bij de groep hoort de sociale functie; de betekenis die de groep aan rituelen verbindt. Daarnaast bestendigt dit de identiteit van de groep. Mensen ervaren verbondenheid door deel uit te maken van een groep. Het groepsgevoel is fundamenteel voor de sociale functie van een ritueel. Deze sociale functie wordt door Durkheim en Turner gedragen. Durkheim en Turner geven aan dat rituelen de sociale cohesie binnen de samenleving en/of binnen een groep mensen kunnen bevorderen en bestendigen.⁷⁶ Turner voegt hier echter nog wat aan toe. Hij stelt dat rituelen sociale relaties kunnen vernieuwen. Rituelen krijgen daardoor een dynamisch aspect.

Rituelen kunnen daarnaast ordening aanbrengen in sociale relaties en in de werkelijkheid. Ze versterken, produceren en vernieuwen namelijk collectieve voorstellingen. *Communitas*⁷⁷ is een begrip uit het onderzoek van Victor Turner.⁷⁸ Hij neemt in dit onderzoek het model van Gennep rondom overgangsrutuelen als uitgangspunt.⁷⁹ Hij richt zich vooral op de tweede fase van het model van Gennep. Deze liminale fase⁸⁰ wordt gekenmerkt door de overgang die in het ritueel een centrale plek krijgt. In deze fase verkeren mensen in een situatie waarin sociale structuren wegvallen. Dit is een periode die gekenmerkt wordt door onzekerheid en onduidelijkheid. Tevens wordt deze periode gekenmerkt door de symbolische rijkheid die

⁷⁶ Emile Durkheim (1912), *The Elementary Forms of Religious Life*, Oxford, Verenigd Koninkrijk: Oxford University Press.

⁷⁷ *Communitas*: een ongestructureerde staat van zijn waarbinnen alle leden van een gemeenschap gelijk zijn. Ze zijn dan in staat om een ervaring te delen, vaak in een 'rite de passage'. Iedereen is dan gelijk.

⁷⁸ Victor Turner (1969), *The Ritual Process. Structure and Anti-Structure*, New York: Cornell University Press, p 131-165

⁷⁹ Arnold van Gennep (1909) *Rites de passage*, opgehaald van: [The Rites of Passage : Arnold van Gennep : Free Download, Borrow, and Streaming : Internet Archive](#)

⁸⁰ Het ritueel bestaat uit drie fases. De eerste fase is *separatie, afscheiding*. De tweede fase is de *liminale fase*: het "ondertussen" tussen oud en nieuw. Daarna volgt de derde fase, de fase van *hereniging of re-integratie*.

enige houvast kan geven. Een vraag die opkomt is of dit bij iedereen het geval is en helemaal of dit bij mensen met dementie ervaren wordt. Daarnaast kan gevraagd worden hoe individueel iets werkelijk is, als iedereen het meemaakt. Er ontstaat in deze situatie een verbinding tussen liminale mensen, dit wordt ook wel *communitas* genoemd een begrip dat daarom ook bij Menken-Bekius een centrale plek krijgt. Aangezien een veilige omgeving (fysiek en sociaal), belangrijk is voor mensen met dementie, kan deze functie van een ritueel ook als belangrijk beschouwd worden.

Symbolisch betekenissysteem

Bij het symbolisch betekenissysteem hoort de noëtische functie, het symbolische betekenissysteem met een bezinnende en lerende functie. Rituelen kunnen bezinnend werken, omdat mensen via rituelen betekenissen aan ervaringen en gebeurtenissen toekennen. Rituelen zijn volgens Menken-Bekius een vorm van interactie waarin de mens lichamelijk betrokken is op een andere werkelijkheid.⁸¹ Deze andere werkelijkheid wordt in een ritueel present gesteld. Het hele lichaam doet mee in de verwerving van kennis. Dit gaat niet alleen om cognitieve functies, maar ook om lichamelijke en geestelijke respons.

Een ritueel kan tevens lerend werken, omdat mensen tijdens het bezinnen kennis kunnen verwerken en hier reflectief mee om kunnen gaan. Deze drie elementen; het symbolisch betekenissysteem, de bezinnende- en lerende functie, spelen volgens Menken-Bekius in elk ritueel een rol.⁸² Met rituelen kan uiting gegeven worden aan existentiële vraagstukken waar woorden soms in tekort schieten. Men kan zich afvragen in hoeverre stervende mensen met dementie in staat zijn te reflecteren op wat hen overkomt. Aandacht voor symboliek en het gebruiken van symbolische taal is wel belangrijk voor mensen met dementie.⁸³ Bejegening kan daarnaast alles te maken hebben met lichaamstaal en het gebruik van het lichaam; belangrijk volgens Menken- Bekius, maar ook volgens Van der Plaats.

⁸¹ Menken- Bekius (1998), p52

⁸² Menken- Bekius (1998), p63

⁸³ Zie 3.3.4

4.2.2 Grimes

Grimes ziet rituelen als oudste vormen van menselijke activiteit die wij kennen.⁸⁴ Rituelen zijn een vorm van 'awareness, a form of consciousness'.⁸⁵ Grimes pleit in meerdere publicaties voor een benadering van rituele elementen. Dit biedt namelijk een raamwerk voor zowel interpretatie als observatie waarin het multidimensionale karakter van rituelen duidelijk naar voren komt. Rituelen zijn volgens Grimes niet zomaar handelingsvormen. Hij verzet zich tegen de gedachte dat rituelen alleen bij een religie horen en beschouwt rituelen als deel van de mens en de maatschappij. Rituelen zijn volgens Grimes niet alleen maar in vaste vorm te gieten, maar juist een opvolging of een serie rituele handelingen die uitgevoerd worden in een bepaalde ordening van tijd en op een bepaalde plaats.

Grimes laat zich ook uit over overgangsrituelen. Hij geeft aan dat overgangsrituelen zich onderscheiden door een transformerend element. Een overgangsritueel wordt niet alleen beleefd, het kan de menselijke existentie transformeren. Van Gennep beschrijft deze fase als een soort tussenfase, zoals we al eerder gelezen hebben.

Grimes beschrijft het belang van het bestuderen en herkennen van rituele handelingen binnen een rituele context. Een rite bestaat volgens Grimes uit verschillende elementen die samen een rite vormen. Deze elementen moeten zowel afzonderlijk en als geheel beschouwd en bestudeerd worden. Hij heeft elementen toegevoegd aan de huidige theorie in het beschouwen en bestuderen van rituelen. Rituelen bevatten namelijk niet alleen handelingen, actoren en objecten. Maar ook rituele plaatsen, talen, groepen en tijden. Deze elementen overlappen elkaar en bevinden zich als rite binnen oneindig veel sociale contexten.

1. *Handelingen*; alle handelingen en acties die plaatsvinden binnen het ritueel.
2. *Actoren*; alle mensen die een bijdrage leveren aan het ritueel.
3. *Plaatsen*; de plek waar het ritueel plaatsvindt en de betekenis daarvan. Ook de plaatsbepaling van bepaalde (symbolische) voorwerpen en deelnemers.
4. *Tijden*; hoelang het ritueel duurt en welke plek 'tijd' heeft binnen het ritueel. Is er bijvoorbeeld aandacht voor verleden, heden en toekomst of vindt het ritueel plaats op een bepaald moment van de dag of op een bepaald moment van het jaar.

⁸⁴ Ronald Grimes (2000), p13

⁸⁵ Ronald Grimes (2000), p71-72

5. *Objecten (en symbolen)*; alle materialen en symbolen die gebruikt worden binnen het ritueel.
6. *Taal*; alle taal die gebruikt wordt binnen een ritueel; 'gewone' taal en rituele taal, liederen en het eventuele gebruik van levensbeschouwelijke taal.
7. *Rituele gemeenschap/rituele groepen*; rituele groepen, gemeenschappen en organisaties. Mensen met een gedeelde overtuiging en hoe deze overtuiging met de ander gedeeld wordt. Rituele leiders en de bijbehorende hiërarchie.⁸⁶

De verschillende elementen vormen samen rituelen, door met elkaar te interacteren, ze beïnvloeden elkaar en ze worden daarnaast ook beïnvloed door de context en andersom. De elementen hoeven ook niet allemaal aanwezig te zijn om het een ritueel te laten zijn. Rituelen zijn volgens Grimes niet alleen 'rules of conduct', zoals Durkheim dat stelt.⁸⁷ Herhaling komt als verschijnsel veel voor in rituelen, maar het is niet de intrinsieke eigenschap van een ritueel. Rituelen bevestigen niet slechts structuren, maar veranderen deze ook. De sociale structuur is daarmee niet een statische, maar een dynamische eenheid. Dit gegeven maakt dat rituelen individueel vormgegeven kunnen worden naar de behoefte van de mens met dementie en zijn naasten en de rituele kennis van de geestelijk verzorger. Door verschillende rituele elementen te identificeren, worden de bouwstenen van een ritueel zichtbaar. Daarnaast kan de complexiteit van een rituele praktijk dan op een relatief eenvoudige manier in kaart gebracht worden. Op deze manier kunnen we ook verschillende rituelen met elkaar vergelijken.

4.3 Het belang van rituelen bij dementie

In deze paragraaf wil ik de modellen van Grimes en Menken- Bekius verbinden met de theorie rondom dementie, geestelijke verzorging en (stervens)rituelen. Kerrie Hide, universitair docent mystieke theologie, stelt namelijk dat symbolen en rituelen mensen met dementie in staat kunnen stellen om uit te drukken wat uiteindelijk de meeste betekenis heeft in hun leven.⁸⁸

⁸⁶ Grimes (2014), p.

⁸⁷ Durkheim (1912), p.49 in Wu, Q. *The structure of ritual and the epistemological approach to ritual study*. J. Chin. Sociol. 5, 11 (2018). <https://doi.org/10.1186/s40711-018-0081-x>, p.4

⁸⁸ Kerrie Hide PhD (2003), *Symbol Ritual and Dementia*, *Journal of Religious Gerontology*, 13:3-4, 77-90, DOI: 10.1300/J078v13n03_06

In een zorginstelling worden meer rituelen voltrokken dan men op het eerste gezicht denkt. Er zijn rituelen die het leven op een afdeling vergemakkelijken, kleine alledaagse rituele handelingen bij het opstaan, koffiedrinken, eten en het naar bed gaan. Volgens geestelijk verzorger Roel Hekking, geven rituele handelingen een niet rationeel antwoord op een leemte die gevoeld wordt door de mens met dementie.⁸⁹ In verpleeghuizen worden mensen geconfronteerd met situaties waar het medisch-technisch denken geen antwoorden meer heeft. Het gezonde verstand weet ook soms geen antwoorden meer te geven op de nieuwe zinvragen die ontstaan.

4.3.1 Hersenlagen en rituelen: waar raakt een ritueel?

De hersenlaag die verantwoordelijk is voor emoties, genot, motivatie en het emotioneel geheugen, lijkt lang ongeschonden te blijven.⁹⁰ Volgens Hekking verklaart dit waarom mensen met dementie een bijzondere gevoeligheid voor rituele aspecten in vieringen hebben. Het gebruik van ritualiserende symbolen kan bijvoorbeeld de religieuze verbeelding bevorderen.⁹¹

Bij rituelen gaat het ook soms over het vinden van houvast, voor wie alles los moet laten. Hier kunnen rituelen ook een belangrijke rol spelen. Een ritueel kan iemand bekrachtigen op een diepe existentiële laag. Anne Goossensen, hoogleraar informele zorg en zorgethiek, noemt deze laag de poëtica van de ander. *'De poëtica van de ander waarnemen betekent ontvankelijk zijn voor het 'geheim' van de ander, dit verstaan, waarborgen en beschermen. Het staat voor het op kunnen vangen van een diepe zelfervaring en moeites op existentieel niveau waar niet direct reguliere woorden voor zijn.'*⁹² Het gaat dan om een laag die buiten onze dagelijkse taal ligt en die verbonden is met iemands zelfhouvast. Het bekrachtigen van de poëtica van iemands existentiële zelfervaring, kan zeker houvast bieden in moeilijke tijden. Mensen kunnen zich middels de kracht van een ritueel gezien, geliefd erkend en bekrachtigd weten. Ze worden gezien in hun eigen unieke menszijn. Iets wat in de zorg voor mensen met dementie ook belangrijk is.

⁸⁹ Hekking in Doolgaard (2015), p433

⁹⁰ Zie 2.3.1

⁹¹ Drs. R.W.M. Hekking, *Rituelen helpen- over rituelen in het verpleeghuis*. In: Jaap Doolgaard (2015) (red): Nieuw Handboek geestelijke verzorging, p.428-433

⁹² Anne Goossensen (2016), *Naar de poëtica van de ander*, Oratie. Opgehaald van: [oratie Anne Goossensen 2016.pdf \(uvh.nl\)](#), p25

4.3.2 Spirituele reminiscentie: het gebruik van spirituele herinneringen bij mensen met dementie.

Voor mensen met dementie is herinneren iets wat lastig is. Toch bestaat er een benaderingswijze waarin er vooral een beroep gedaan wordt op de herinneringen. In 2012 kwam een boek uit gebaseerd op een groot onderzoek naar spiritueel reminiscentiewerk voor mensen met dementie, waar rituelen een grote rol hebben.⁹³

Spiritueel reminiscentiewerk is een bepaalde manier van communiceren die de persoon erkent als een spiritueel wezen en die probeert om de persoon op een zinnvollere en persoonlijker manier te betrekken bij het leven.⁹⁴ Het focust op de persoon en hun emotionele en spirituele zijn, in plaats van op hun cognitieve verlies. Dit onderzoek bevestigde dat spiritueel reminiscentiewerk een effectief middel is om mensen met dementie te helpen om betekenis te geven aan hun eigen ervaringen en op zinvolle manieren met anderen om te gaan. Het onderzoek bewijst dat spirituele herinneringen effectief zijn voor mensen met dementie, tevens laat het de vele voordelen zien: bevestiging van identiteit en waarde terwijl veerkracht en transcendentie worden bevorderd en het verminderen van depressiegevoelens. Op deze manier werken met mensen met dementie, kan de mens betekenis laten geven aan het leven en misschien zelfs aan het sterven. Tevens geeft het mensen met dementie een stem om verdriet, wanhoop, vreugde, wijsheid, inzicht en humor te uiten.

Onderdeel van deze spirituele herinneringen zijn rituelen. *'Rituals can be whatever is meaningful to the participants; ritual should carry the meaning and affirm this within the participants.'*⁹⁵ Nieuwe, individuele rituelen kunnen ook vormgegeven worden, mits ze raken aan betekenis voor de deelnemer en ze in zichzelf betekenisvol zijn. Aangezien het hier gaat om reminiscentiewerk, is het ook belangrijk om te weten welke herinneringen voor de persoon in kwestie betekenisvol zijn. Om zo ook een zinvol ritueel vorm te kunnen geven. Bij reminiscentie staat het ophalen van herinneringen centraal, volgens Elizabeth Mackinley en Corinne Trevitt, onderzoekers aan het academisch centrum voor ouder worden en pastorale studies, kunnen dit ook betekenisvolle spirituele en religieuze herinneringen zijn. Het

⁹³ Elizabeth MacKinley, Corinne Trevitt (2012), *Finding meaning in the experience of dementia*, EBSCO, London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers

⁹⁴ MacKinley, Trevitt (2012), p29

⁹⁵ Mackinley, Trevitt (2012), p262

kunnen ook herinneringen zijn die in het hier en nu gevormd kunnen worden, mits ze raken aan een betekenisstelsel voor de mens met dementie.

4.3.3 Symboliek in rituelen voor mensen met dementie

In het vorige hoofdstuk over dementie en geestelijke verzorging is het onderwerp symbolisch bewustzijn aan de orde gekomen.⁹⁶ Hierbinnen is de taal van rituelen en symbolen belangrijk. Het is van belang dat mensen met dementie meer zien dan alleen woorden, zo kunnen ze op al hun zintuigen aangesproken worden. Symbolisch handelen is ook een element dat past binnen de definitie van een ritueel. Aangezien er veel niet-talige elementen in een ritueel zitten, heeft het ritueel vaak vanzelf een sterke zintuiglijke- en lichamelijke kant.⁹⁷

Dat symbolisch handelen een belangrijk element is, wordt breed gedragen. Gerard Lukken, hoogleraar liturgie en sacramentstheologie, schrijft dat rituelen een vorm van communicatie zijn, maar dat symboliseren het basiselement van die communicatie is.⁹⁸ Grimes schrijft dat rituelen niet zomaar handelingsvormen zijn, het zijn vormen van bewustzijn. Mensen zijn volgens hem: *'symbol- driven animals, acting not only on the basis of what things are or do but what they mean. Symbols are tools with which we discover, construct and communicate meaning.'*⁹⁹ Hier vinden we dus ook het belang van de symboliek, de handelingen en de communicatie van Menken- Bekius terug.

Symboliek kan een beleving oproepen die voorbijgaat aan het oorspronkelijke voorwerp, het woord zelf of de handeling. Het is andere taal. Symbolen kunnen dit doen zonder tussenkomst van verklarende woorden. Ze kunnen heel direct gevoelens en betekenis oproepen. Symboliek is een vorm van niet-talige communicatie en deze is passend voor mensen met dementie. Zij kunnen zelf betekenis toekennen aan het symbool. Tevens bieden rituelen (waar symbolen ook een plek in kunnen hebben) een vorm van structuur, die voor mensen met dementie helpend, ondersteunend en veilig kan aanvoelen. Hier zou de

⁹⁶ We gebruiken niet alleen maar rationele taal. Symbolisch bewustzijn richt zich op een derde werkelijkheid tussen twee werelden van het objectief waarneembare en subjectief innerlijke in. De derde wereld is de wereld van de verbeelding.

⁹⁷ J. Wojtkowiak (2017), *Sensing the dead. The role of embodiment, the senses and material objects in the ritualization of mourning*. In: J. Gordon- Lennox, *Emerging ritual in secular societies. A transdisciplinary conversation*. London: Jessica Kingsley Publishers, p158-171

⁹⁸ G. Lukken (1999), *Rituelen in overvloed*, Gooi en Sticht: Baarn, p18-33

⁹⁹ Ronald Grimes (2000), *Deeply into the Bone. Re-inventing Rites of Passage*. Los Angeles: University of California Press, p71-72

spirituele reminiscentie ook een rol kunnen krijgen. Bekende symbolen of rituele handelingen kunnen vertrouwde gevoelens oproepen en kunnen veiligheid bieden. Hier ligt dan ook zeker een grote rol voor de geestelijk verzorger. Deze moet bekend zijn met de eigen rol als symbooldrager, maar moet ook bekend zijn met wat symbolen op kunnen roepen.

In het empirische gedeelte van het onderzoek moet dan ook aandacht zijn voor deze toegevoegde waarde van symboliek voor mensen met dementie. Menken-Bekius heeft aandacht voor symbolen en bij Grimes zouden symbolen ondergebracht kunnen worden onder objecten.

4.4 Conclusie

Stervensrituelen hebben kenmerken van een overgangsritueel, maar ook van een onheilsritueel. Hier zou men bij de vormgeving van een ritueel bij stil kunnen staan. De functie van het stervensritueel of wat een stervensritueel 'doet', kan per actor verschillen. Menken- Bekius en Ronald Grimes bieden een theoretisch raamwerk om de vormgegeven stervensrituelen in het empirische hoofdstuk te analyseren en te onderzoeken, om inzicht te krijgen in de afwegingen en keuzes die geestelijk verzorgers maken in het vormgeven van stervensrituelen voor mensen met dementie en hun naasten. Voor mensen met dementie kunnen rituelen uitdrukking geven aan wie zij ten diepste zijn. Rituelen zijn namelijk niet alleen gefocust op de laag van rationaliteit, maar zijn vooral van betekenis op de emotionele laag waar de mens met dementie zich erkend en gezien kan voelen. De aandacht voor de zintuiglijke en lichamelijke kant van rituelen en symbolen, zijn voor mensen met dementie meer waardevol dan de cognitieve taal die ook in rituelen en symbolen naar voren komt.

Hoofdstuk 5: Verantwoording en methoden

In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe dit onderzoek tot stand is gekomen. Keuzes omtrent onderzoeksmethodiek, geïnterviewden, en data-analyse worden toegelicht. Tevens worden de resultaten van de data-analyse besproken.

5.1 Onderzoeksmethode

Dit onderzoek is ontstaan vanuit een lacune. Er is geconcludeerd dat er onderzoek is gedaan naar dementie en naar (stervens)rituelen, maar niet naar een combinatie daarvan. Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in hoe geestelijk verzorgers deze stervensrituelen vormgeven in de praktijk. Welke afwegingen ze maken en waarom deze afwegingen worden gemaakt. Het theoretisch kader is belangrijk om de theorie te verbinden aan de praktijk.

Om inzicht te krijgen in de praktijk van de geestelijke verzorging, is er gekozen voor een kwalitatief onderzoek met individuele interviews. Deze manier van onderzoeken biedt de mogelijkheid om de interviews open te analyseren, zodat alle ervaringen en afwegingen van de geestelijk verzorgers bevestigd konden worden. De materie en de data waren dynamisch, zodat er telkens gereflecteerd kon worden op de onderzoeksvragen en nieuwe inzichten.¹⁰⁰ Dit heeft er niet toe geleid dat de onderzoeksvragen zijn aangepast. Wel zijn er een aantal vragen uit het interviewschema gehaald na drie interviews, omdat ze niet relevant bleken in het bevragen van de geestelijk verzorgers.

Binnen kwalitatief onderzoek kan er gekozen worden voor verschillende benaderingen. Dit kan bijvoorbeeld grounded theory, thematische analyse of narratieve analyse zijn.¹⁰¹ Er is binnen dit onderzoek gekozen voor een thematische analyse. Door de interviews te coderen kwamen er verschillende thema's naar boven. Deze thema's konden verbonden worden aan de onderzoeksvragen en aan de thema's uit het theoretisch kader.

¹⁰⁰ Bijlage 3: interviewschema

¹⁰¹ Alan Brymann (2016), *Social research methods*, Oxford: Oxford university press, p570

5.1.1 Deelnemers

In totaal heb ik negen geestelijk verzorgers geïnterviewd: Vier mannen en vijf vrouwen tussen de 27 en 65 jaar oud.¹⁰² Deze interviews hebben vanwege de coronamaatregelen allemaal online plaatsgevonden. De geestelijk verzorgers hebben allemaal van tevoren, via de mail, hun toestemming gegeven om het online interview met beeld en geluid op te nemen. De negen geestelijk verzorgers hebben allemaal ingestemd met het gebruik en het analyseren van hun data. In onderstaande tabel (zie figuur 3), staat de informatie over de geïnterviewden.

Geestelijk verzorger	Levensbeschouwelijke achtergrond	Provincie	Geslacht
Geestelijk verzorger 1	Rooms- Katholiek	Overijssel	Man
Geestelijk verzorger 2	Rooms- Katholiek	Overijssel	Man
Geestelijk verzorger 3	Rooms- Katholiek	Overijssel	Vrouw
Geestelijk verzorger 4	Protestant	Utrecht	Vrouw
Geestelijk verzorger 5	Protestant	Noord- Holland	Vrouw
Geestelijk verzorger 6	Protestant	Groningen	Vrouw
Geestelijk verzorger 7	Protestant	Friesland	Man
Geestelijk verzorger 8	Syrisch- Orthodox	Overijssel	Man
Geestelijk verzorger 9	Humanistisch	Overijssel	Vrouw

Figuur 3: deelnemers interview

Er is gekozen voor mannelijke en vrouwelijke geestelijk verzorgers, omdat dit de bestaande praktijk goed representeert binnen de zorg voor mensen met dementie. De geestelijk verzorgers zijn werkzaam als algemeen geestelijk verzorger binnen een instelling, maar ze hebben ieder hun eigen levensbeschouwelijke achtergrond. Aangezien deze achtergrond naar voren kan komen in het vormgegeven ritueel, is ervoor gekozen om de levensbeschouwelijke achtergrond te benoemen in de tabel.

De keuze voor deze levensbeschouwelijke achtergronden kwam ook voort uit een praktisch oogpunt. Geestelijk verzorgers met andere levensbeschouwelijke achtergronden hadden zich namelijk niet aangemeld.

Het kan uitmaken in welke provincie of streek de geestelijk verzorger werkzaam is, omdat dit invloed kan hebben op de (levensbeschouwelijke) populatie van de mensen in de verzorgingshuizen. In het selecteren van de geestelijk verzorgers is hier ook zoveel mogelijk rekening mee gehouden.

¹⁰² Zie figuur 3

5.1.2 Procedure

Ik heb in mijn eigen netwerk gezocht naar medewerking aan mijn onderzoek.¹⁰³ Op deze vraag kwamen elf reacties. Er is toen gekeken naar hoe de groep een diverse samenstelling aan geestelijk verzorgers kon hebben.

De geestelijk verzorgers kregen via de mail het verzoek om een datum voor een online interview te plannen. In deze mail stond ook wat algemene informatie over het interview. Deze informatie betrof hoelang het interview gemiddeld zou duren, dat het interview uit twee gedeelten bestaat en er werd informatie over toestemming gegeven.¹⁰⁴

Voor het interview is er uitgelegd wat het doel was van het onderzoek en hoe ik met hun gegevens om zou gaan. Ze gaven allemaal toestemming om hun leeftijd, geslacht en provincie te noemen in het onderzoek. Tevens gaven ze toestemming om de data te gebruiken. Er is uitgelegd dat wanneer er stukken niet mochten worden opgenomen, dat dit aangegeven kon worden. Achteraf mochten geestelijk verzorgers ook aangeven of ze wilden dat stukken niet opgenomen zouden worden.

Een van de geestelijk verzorgers wilde graag een uitgewerkt transcript ontvangen via de mail. Deze is naar de geestelijk verzorger opgestuurd en goedgekeurd.

5.1.3 Interview

Voor het afnemen van de interviews is gekozen voor een semigestructureerd interview. Het was namelijk van belang dat de ervaringen en de visie van de geestelijk verzorgers, ten opzichte van hun uitgevoerde en vormgegeven stervensrituelen, goed naar voren zou komen. Er stonden een aantal vragen op papier om het interview te structureren, maar de geestelijk verzorgers kregen ook de ruimte om hun eigen verhaal te vertellen.

Ik heb een interviewschema¹⁰⁵ gemaakt dat leidend is geweest voor het interview. Aan de hand van de onderzoeksvragen is dit interviewschema opgesteld. Grimes heeft in zijn boek *'The craft of ritual studies'* zelf een aantal vragen geformuleerd ten aanzien van de elementen.¹⁰⁶ Deze heb ik als inspiratiebron gebruikt voor de deelvraag rondom de

¹⁰³ Zie bijlage 1: Bericht medewerking onderzoek

¹⁰⁴ Zie bijlage 2: Mail met informatie voor geestelijk verzorgers

¹⁰⁵ Zie bijlage 3: Interviewschema

¹⁰⁶ Ronald Grimes (2013), *The craft of ritual studies*, Oxford: Oxford University press, doi: 10.1093/acprof:oso/9780195301427.001.0001, table 9.1 Elements of Ritual, Expanded

elementen in de stervensrituelen. Zo is Menken- Bekius inspiratiebron geweest voor de specifieke vragen rondom de deelvraag betreffende de functie en betekenis van stervensrituelen.¹⁰⁷

De geestelijk verzorgers kregen aan het begin van het interview nogmaals het doel van het onderzoek en de rol van de interviews te horen. Het interview startte met het bespreken van de elementen van Grimes en de rol van de elementen in het uitgevoerde ritueel of in de uitgevoerde rituelen door de geestelijk verzorgers. De zeven elementen van Grimes, te weten; actoren, plaatsen, tijden, objecten en symbolen, taal en groepen of gemeenschap, werden per element besproken en bevroegd. Na de elementen van Grimes werden er wat overstijgende vragen gesteld met betrekking tot de overige onderzoeksvragen. Deze vragen gingen over de rol van de geestelijk verzorger, de functie van stervensrituelen voor mensen met dementie en het verschil tussen stervensrituelen voor mensen met dementie en voor mensen zonder dementie.

De vragen zijn specifiek toegespitst op de mens met dementie. Het is voor dit onderzoek belangrijk om te weten te komen hoe en waarom de geestelijk verzorgers een stervensritueel vormgeven en uitvoeren. De persoonlijke afwegingen kwamen naar voren in het beantwoorden van de vragen. De antwoorden van de geestelijk verzorgers zijn op een aantal momenten teruggegeven in een korte samenvatting. De geestelijk verzorgers kregen daarnaast ook de ruimte om zelf nog aanvullingen te doen. Een aantal geestelijk verzorgers deelden nog een korte verduidelijking van een antwoord dat ze hadden gegeven of gaven een korte anekdote. Geen enkele geestelijk verzorger heeft aangegeven een vraag niet te willen beantwoorden.

Alle interviews zijn afgenomen via Microsoft Teams. Om zo min mogelijk onderbrekingen te garanderen, heb ik ervoor gekozen om op afgesloten plekken te zitten. Aangezien je als onderzoeker zelf niet de controle hebt over waar de ander zich op dat moment bevindt, leverde het soms wat verstoringen op. Dit heeft verder geen merkbare negatieve gevolgen gehad op het interview.

¹⁰⁷ Corja Menken- Bekius (1998), *Rituelen in het individuele pastoraat*. Kampen: Uitgeverij Kok

De interviews duurden gemiddeld tussen de 50 en de 80 minuten. De video-opnamen zijn volledig uitgeschreven. Na het volledig uitschrijven zijn de transcripties thematisch opgedeeld, om zo verder inzicht te krijgen in de beantwoording van de deelvragen.

De thema's zijn verbonden aan de deelvragen, dus die zijn als volgt: elementen, functie en betekenis, rol van een geestelijk verzorger, verschillen tussen een stervensritueel voor iemand met dementie en zonder dementie en naasten.

Namen (van de geestelijk verzorgers, van mensen met dementie, zorgmedewerkers, collega's) en plaatsnamen zijn in de transcripties geanonimiseerd, om de vertrouwelijkheid te waarborgen.

5.1.4 Betrouwbaarheid en geldigheid

De verwerking van de data is in elke situatie hetzelfde geweest. Aangezien de interviews semigestructureerd zijn vormgegeven, kan er geconcludeerd worden dat er een zekere consistentie is in de resultaten van het onderzoek. De vragen waren specifiek, maar gaven de geestelijk verzorgers ruimte om vanuit hun eigen ervaring de vragen te beantwoorden. De antwoorden kwamen wel vanuit een specifieke groep geestelijk verzorgers. Er zijn nog veel meer geestelijk verzorgers werkzaam met andere (levensbeschouwelijke) achtergronden. Hun antwoorden, ervaringen en afwegingen zouden anders kunnen zijn.

Ik kende een deel van de geestelijk verzorgers uit mijn eigen netwerk. Om de geldigheid van de antwoorden te garanderen en zo onbevooroordeeld mogelijk te werk te gaan, heb ik maatregelen genomen om de geestelijk verzorgers hun eigen verhaal te laten vertellen. In de praktijk betekent dit ik alle geestelijk verzorgers dezelfde interviewvragen heb gesteld, ik ben daarin niet afgeweken van mijn interviewschema. Op deze manier kon ik er zorg voor dragen om mijn eigen ervaring niet ongevraagd in zou brengen. Ik heb geprobeerd de geestelijk verzorgers op hun gemak te stellen, zodat ze ook zoveel mogelijk vrijuit zouden spreken. De anonimiteit en de vertrouwelijkheid van het interview is meerdere keren benoemd en ik heb de geestelijk verzorgers mogelijkheden gegeven om zelf iets in te brengen en mij te bevragen. Tevens heb ik aangegeven dat de geestelijk verzorgers op elk moment in het interview aan konden geven dat ze de opname wilden stoppen, zo heb ik geprobeerd om ze zelf ook regie over het interview te geven.

Het is onmogelijk om compleet transparant te blijven als onderzoeker, omdat de persoonlijke betrokkenheid groot is. Tevens ben ik natuurlijk zelf ook werkzaam als geestelijk verzorger met mensen met dementie. De ervaringen, worstelingen en antwoorden van de geestelijk verzorgers waren mij niet vreemd. Een open houding was daarom wel belangrijk.

5.2 Data- analyse

Zoals eerder omschreven, is er in dit onderzoek gekozen voor een thematische analyse van de transcripties op basis van de deelvragen. Een thematische analyse is een methode om patronen en of thema's binnen data te identificeren, analyseren en rapporteren.¹⁰⁸ Er wordt veel gebruik gemaakt van thematische analyse, maar onderzoekers zijn niet heel eenduidig over wat het precies is. In algemene zin zoekt en beschrijft een onderzoeker in een thematische analyse, thema's die ontdekt kunnen worden in de verzamelde data.

Een thema geeft iets belangrijks weer over de relatie tussen de data en de onderzoeksvraag. Het is een soort categorie die ontstaat wanneer er een bepaald thema terugkomt in de data. De geestelijk verzorgers kunnen bijvoorbeeld dezelfde taal gebruiken om iets aan te duiden of er komt een bepaald onderwerp of patroon naar voren. Deze thematische analyse kan inductief of theoretisch/deductief plaatsvinden. In dit onderzoek was het juist belangrijk om de thema's te kunnen koppelen aan de onderzoeksvragen. Men spreekt dan over een theoretische thematische analyse. In dit onderzoek kan gesproken worden over een meer algemeen (deductieve) naar een meer specifiek (inductieve) analyse.¹⁰⁹

De negen opgenomen interviews zijn getranscribeerd. Dit leverde per interview tussen de elf en negentien pagina's aan uitgeschreven tekst op. Na het analyseren, bleven de meest belangrijke fragmenten en zinnen van de tekst staan. De volledige teksten zijn bewaard gebleven en veilig opgeslagen, mochten deze later nog van pas komen.

Er is niet voor gekozen om de fragmenten en de zinnen korter te maken of samen te vatten. De woorden die de geestelijk verzorgers hebben uitgesproken om hun afwegingen en gevoelens te duiden, waren voor mij in de volledigheid het meest waardevol. Naast de thema's die vanuit de deelvragen waren ontstaan, ontstond ook nog het thema 'naasten'.

¹⁰⁸Virginia Braun & Victoria Clarke (2006), *Using thematic analysis in psychology, Qualitative Research in Psychology*, 3:2, 77-101, DOI: 10.1191/1478088706qp063oa, P79

¹⁰⁹ Braun & Clarke (2006), p83

Hoewel de naasten geen grote rol hebben in mijn onderzoeksvragen, worden ze wel genoemd in mijn hoofdvraag. Ik merkte bij het coderen van de interviews dat de naasten een grote rol spelen bij de geestelijk verzorgers. Hoewel dit thema samen kan vallen met het thema functie en betekenis, verdient het mijns inziens ook aandacht als thema.

De thema's die na het coderen bleven bestaan waren de volgende:

- Elementen
- Functie en betekenis
- Rol geestelijk verzorger
- Verschillen voor iemand met dementie en iemand zonder dementie
- Naasten

5.3 Resultaten

In de interviews vielen een aantal dingen op. De geestelijk verzorgers zijn allemaal zeer begaan met het onderwerp en het belang van het ritueel competent zijn in het werk als geestelijk verzorger. De geestelijk verzorgers gaven aan dat zij zich behoren te richten op de mens met dementie die stervende is. Ze vinden het belangrijk dat zij deze mens kennen, om een zo persoonlijk mogelijk ritueel vorm te geven.

Ik constateerde in de verhalen van de geestelijk verzorgers een spanningsveld. In de praktijk is de mens met dementie vaak niet meer aanspreekbaar wanneer een stervensritueel wordt uitgevoerd. Een ritueel wordt dan wel vormgegeven voor en met deze mens, maar in de praktijk wordt het uitgevoerd voor en met de naasten, rondom de stervende. De gerichtheid op de unieke stervende persoon past maatschappelijk gezien goed, maar door de dementie is de omgeving veel belangrijker geworden. Het gaat er bij de mens met dementie in deze context meer en meer om het ingebed zijn in de sociale kring in plaats van op zichzelf en op individuele prestaties. Kan een ritueel dan bijvoorbeeld ook bewust vormgegeven worden voor de naasten in plaats van alleen voor de mens met dementie? Het spanningsveld is aanwezig: geestelijk verzorgers willen een persoonlijk stervensritueel, maar baseren zich grotendeels op de persoonlijke betrekkingen van de stervende met anderen.

Tevens viel het op dat er door de geestelijk verzorgers teruggerepen wordt op elementen uit traditioneel (religieuze) rituelen. Veel rituelen kennen een zegen, een handoplegging, het branden van een kaars of een moment van stilte. Hier wordt een balans gezocht tussen

herkenbaarheid voor de mens die op sterven ligt, wensen van de naasten en een vorm en woorden waar de geestelijk verzorger zich prettig bij voelt. In 5.3.1 worden twee voorbeelden van stervensrituelen gegeven. In de voorbeelden zien we ook een sterke gerichtheid op de naasten, vooral in de verwoording van de geestelijk verzorgers.

5.3.1 Elementen stervensrituelen

Met behulp van de elementen van Grimes zijn de uitgevoerde en vormgegeven stervensrituelen van de geestelijk verzorgers bekeken. Per element werden er een aantal vragen gesteld. De geestelijk verzorgers konden hun antwoorden baseren op de ervaringen die zij hadden opgedaan in meerdere vormgegeven en uitgevoerde stervensrituelen. Samen met de geestelijk verzorgers heb ik gekeken naar hoe de elementen er in hun stervensrituelen uitzien. De elementen van Grimes en de bevindingen uit de interviews worden hieronder dan ook uiteengezet, om een beeld te krijgen van de vormgegeven en uitgevoerde rituelen.

Ik noem hier twee korte voorbeelden van stervensrituelen die genoemd zijn door geestelijk verzorgers, zodat er een beeld geschetst kan worden van de praktijk.¹¹⁰

Stervensritueel 1:

Alle aanwezigen worden welkom geheten en er wordt een kaars aangestoken. De geestelijk verzorger legt uit wat hij of zij gaat doen aan de mensen die aanwezig zijn. Er wordt een gedicht voorgelezen die passend is voor de mens die op sterven ligt. Het ritueel van zegenen wordt daarna door de geestelijk verzorger ingeleid. Dit betekent een uitleg van wat zegenen is en vragen of de aanwezigen in een kring rondom het bed willen gaan staan. De aanwezigen staan in contact met elkaar en met de stervende door elkaar aan te raken. De aanwezigen zegenen dan de stervende. De geestelijk verzorger leest de zegen van Huub Oosterhuis voor en heeft in die zegen aandacht voor het hele lichaam. Na het zegenen van de stervende, zegent de geestelijk verzorger ook de andere aanwezigen. Na het zegenen vraagt de geestelijk verzorger of iemand nog iets wil zeggen. Na dit moment wordt het ritueel afgesloten met een gebed of een slotwoord.

¹¹⁰ In bijlage 4 staat stervensritueel 1 in volledigheid uitgeschreven.

Stervensritueel 2:

Alle aanwezigen worden welkom geheten en er wordt een kaars aangestoken. Er wordt daarna een passend lied gedraaid. Bij voorkeur een lied die passend is voor de mens die op sterven ligt. Na het lied pakt de geestelijk verzorger een afbeelding en vertelt hier iets over. Dit kan een religieuze afbeelding zijn, of een veld met bloemen of een foto van een deur die op een kier staat. Na dit moment is het weer tijd voor een lied, het liefst een lied zonder woorden. Zo is er een moment van bezinning. Na het lied mogen de aanwezigen een laatste woord of groet brengen aan de stervende mens. Wat wil iedereen nog kwijt? Dit kan ook een moment van stilte zijn. Het stervensritueel wordt afgesloten met een handoplegging. Het liefst in contact met alle andere aanwezigen. Tijdens deze handoplegging wordt de stervende mens alle goeds gewenst.

Handelingen

Meer dan de helft van de geestelijk verzorgers noemt de aanvraag voor een stervensritueel de eerste handeling. Het maakt volgens de geestelijk verzorgers bijzonder veel uit door wie je wordt gevraagd en hoe de vraag geformuleerd is. Geestelijk verzorgers ervaren dat zij vaak enigszins laat worden gevraagd. De mens met dementie is dan al vaak niet meer aanspreekbaar. Dit heeft volgens de geestelijk verzorgers ook invloed op hoe een stervensritueel wordt uitgevoerd.

Tevens geven ze aan dat er gezocht wordt naar herkenbare handelingen, met vaak een symbolische betekenis. Ze benoemen het opsteken van een kaars, het uitspreken van een bekend gebed of verhaal of het zingen van een lied. Een aanraking of handoplegging als het specifiek kerkelijke rituelen betreft, wordt ook als belangrijke handeling genoemd. De handelingen worden vormgegeven naar de behoefte van de bewoner. Het is volgens de geestelijk verzorgers dan ook belangrijk dat je de stervende mens kent. Op die manier kun je de meest betekenisvolle handelingen inzetten.

‘Je moet de bewoners kennen in die zin, dan heb je het optimaal kunnen uitvoeren. En dat kun je soms niet alleen op het sterfbed meer realiseren eigenlijk. Het mooiste is dat je al langer met iemand kan optrekken. Als dat niet zo is, dan is het wel belangrijk dat het zorgteam iets kan doorgeven, of dat zij kunnen invoelen. Je hoeft het niet altijd alleen toe doen.’ [Geestelijk verzorger 4]

De handelingen zijn herkenbaar voor de bewoners en komen ook vaak voort uit een bekende levensbeschouwelijke traditie. De geestelijk verzorgers putten uit deze traditie en zetten de handelingen in als ze passend zijn bij het individu en de situatie. Een zegening uit een christelijke traditie wordt door een aantal geestelijk verzorgers ook 'algemener' gemaakt. De zegening wordt dan omschreven als het spreken van goede woorden. Zo worden levensbeschouwelijke elementen algemener gemaakt.

Er wordt door alle geestelijk verzorgers ook ruimte gemaakt voor de naasten die aanwezig zijn. Een eventuele zegening wordt dan ook samen met de naasten uitgevoerd. Men staat dan in een kring om de stervende mens met dementie en raakt elkaar én de mens met dementie aan.

'Maar elkaar vasthouden bijvoorbeeld met een gebed of met een tekst kan doet wel heel veel hoor. Dat je de kring sluit om iemand. Het is een hele bijzondere handeling eigenlijk. En dat iedereen ook nog iets kan zeggen. Een stukje dankbaarheid kan uiten en dat hoeft dat niet een gebed te zijn, maar je kunt dat ook zo met elkaar zeggen als je om diegene heen staat.'
[Geestelijk verzorger 4]

Het betrekken van de naasten wordt door de geestelijk verzorgers beaamd als belangrijk. Door de meeste geestelijk verzorgers werd benoemd dat zij ook altijd de naasten de gelegenheid geven om nog iets tegen de stervende mens met dementie te zeggen.

Actoren

De geestelijk verzorgers bevestigen allemaal dat de stervende het centrale punt is. Het gaat erom dat die persoon zich veilig en vertrouwd voelt. Toch is er ook veel aandacht voor de naasten. Zoals net benoemd bij het element handelingen; door wie wordt het ritueel aangevraagd? De geestelijk verzorgers beschouwen zichzelf vaak als regisseur en als actieve participant. Niet als iemand die boven de andere aanwezigen staat, maar die samen met de aanwezigen aan het ritueel deelneemt. De realiteit is vaak dat de stervende mens met dementie niet meer zo cognitief kan deelnemen, zoals de andere aanwezigen dat doen. De geestelijk verzorgers omschrijven dit als een soort coma. Toch zijn ze zich ervan bewust dat de stervende mens nog wel dingen mee kan krijgen. Ze passen hun stemvolume aan en spreken naar de mens en niet over de mens.

De geestelijk verzorgers hebben in het ritueel ook vaak een specifieke aandacht voor het lichaam, aangezien de stervende mens vaak niet meer cognitief kan reageren op wat er gebeurt. Er is zo aandacht voor de hele mens. Het lichaam is daarom onderdeel van het ritueel. Het is van invloed op de beleving van het ritueel en de zintuigen spelen hier een grote rol.

'Dit is mijn eigen opvatting: je lichaam zorgt voor de zintuigen, zodat je ziel en je geest dingen in deze wereld kunnen ervaren. Dus dat lichaam is heel erg onderdeel van wie jij bent. Zonder je lichaam kun je de dingen in de wereld niet ervaren. Soms zeg ik in een gebed dat het lichaam je tot last kan zijn; het kan je vriend of vijand zijn. Ik heb altijd speciale aandacht voor het lichaam in het ritueel.' [Geestelijk verzorger 8]

Er wordt door de geestelijk verzorgers afgetast of iemand aangeraakt kan worden. Niet ieder individu vindt dat namelijk altijd even fijn. Er is in de meeste vormgegeven rituelen ook speciale aandacht voor die aanraking, bijvoorbeeld in het uitspreken van de zegening van het lichaam. De naasten kunnen hier ook een rol in spelen. Het vasthouden van een hand of het aaien van een wang. Dat je iemand kunt laten weten dat je er bent.

In sommige omschreven handelingen wordt ook gebruik gemaakt van het lichaam. Een aantal geestelijk verzorgers omschreef een zegening van het lichaam, waarbij het lichaam door de geestelijk verzorger of door de naasten kan worden aangeraakt. Het aanraken zorgt voor een contact en kan een veilig en herkenbaar gevoel creëren. De herkenbaarheid komt voort uit de wat meer levensbeschouwelijke zegen. Er wordt dan een kruisje gemaakt met water of olie op het voorhoofd en/of de handen. Dit kan voor veel stervende mensen ook herkenbaar zijn. De geestelijk verzorgers geven aan dat er soms nog een reactie komt van de stervende. Er wordt even in de hand geknepen en heel soms komt er een zachte 'amen'.

De geestelijk verzorgers vertelden ook over de geur en warmte van echte kaarsen. Deze mogen vaak niet meer gebruikt worden in verpleeghuizen, maar worden wel ingezet bij een stervensritueel. Dit maakt namelijk de symboliek compleet. Door sommige geestelijk verzorgers wordt er geëxperimenteerd met geur, middels een geur-diffuser of met wierrook.

Voor de meeste geestelijk verzorger is er naast de lijfelijke aanwezigheid nog iets anders aanwezig. Zij omschrijven dit als: god, goddelijkheid, transcendent of iets wat ons overstijgt.

'Ik voel dat wel meestal zo, dat er meer is. Ik heb juist pas geleden ook bij iemand die helemaal geen religieuze achtergrond had iets uitgevoerd. Toen hebben we wel met familie er omheen gezeten en dingen uitgewisseld waar men dankbaar voor was. We hebben het licht aangestoken. Het voelde als een heilige ruimte, er hangt dan wel een bepaalde sfeer. Je voelt wel iets. Er hangt een spanning en er is dan ook iets wat mij lichter maakt.

Dat is wel mooi, dat God daar dan ook aanwezig is als je iets met elkaar creëert. Ik vind het wel bijzonder om het dan te ervaren.' [Geestelijk verzorger 6]

Plaatsen

Het stervensritueel vindt vaak plaats in een veilige omgeving. Bevestigd door van der Plaats, lijkt de omgeving waarbinnen dit ritueel plaatsvindt erg belangrijk. Het kan volgens de geestelijk verzorgers overal plaatsvinden, mits het een veilige en vertrouwde omgeving is. De ervaring leert echter dat dit vaak in de eigen kamer van de bewoner is. Het levert dan te veel prikkels om iemand te verplaatsen naar een andere ruimte.

'Het vindt vaak plaats op de kamer. Niet alleen vanuit een praktische overweging, maar meer omdat dat vertrouwd en veilig is voor de bewoner.' [Geestelijk verzorger 9]

Als het bed tegen de muur staat, wordt het ook vaak van de muur afgehaald. Zo kunnen de aanwezigen in een kring om de stervende staan.

'Je kunt dan degene die sterft samen omarmen. Dat geeft voor de bewoner ook een vertrouwd en veilig gevoel. Omringd worden door mensen die van je houden en om je geven. De mensen die dichtbij willen zitten, nemen vaak plaats bij het hoofdeinde. Ik probeer me te schikken naar hoe de anderen gaan staan of zitten. Het is wel belangrijk dat ik goed verstaanbaar ben voor degene die sterft en voor de naasten.' [Geestelijk verzorger 3]

De meeste geestelijk verzorgers gaven aan dat het belangrijk is om daar ook goed de tijd voor te nemen. De aanwezigen vinden het vaak spannend en weten niet goed wat er gaat gebeuren. Het kan dan ook veilig voelen om dicht bij elkaar te zijn en de stervende als middelpunt te beschouwen. Het 'omarmen' van iemand voelt dan ook vaak heel natuurlijk en de aanraking gaat dan makkelijker.

Tijden

Een stervensritueel duurt gemiddeld zo'n 15 tot 20 minuten, maar hoelang het duurt is volgens de geestelijk verzorgers niet belangrijk. Het is van belang om rekening te houden met het individu. Een te lange ceremonie kan ook onrust veroorzaken, of vermoeidheid. Als geestelijk verzorger dien je daar rekening mee te houden.

'Daar zit vaak zeg maar een stukje wat ik dan de terugtrekkende beweging noem. Dat je denkt van 'het ritueel is ten einde', maar je moet met elkaar nog weer terug naar het gewone. Dat je weer uit dat bad stapt, uit die heilige ruimte.' [Geestelijk verzorger 6]

Er is in het ritueel ook aandacht voor het begrip tijd. De liminale fase wordt vaak (niet letterlijk) benoemd door de geestelijk verzorgers. De geestelijk verzorgers omschreven dat de naasten in het begin vaak onzeker zijn en het spannend vinden. Tijdens het ritueel verandert dit. Het ritueel kan voor hen dan ook een soort rouwverwerking worden. Zij spreken uit wat ze nog willen uitspreken, nemen afscheid op een rituele manier, bedanken voor wie iemand is geweest en ze vertellen hun naaste dat het goed is om te gaan. Soms wordt er ook niks gezegd, geven de geestelijk verzorgers aan. Ze laten altijd ruimte om nog iets te zeggen, maar soms gebeurt dat ook in stilte. Er wordt aandacht gegeven voor wat er is geweest en voor wie iemand is geweest, voor wat er op dat moment gebeurt en hoe we ons voelen en voor wat er komen gaat.

Objecten en symbolen

De kaars is een object en een symbool dat door elke geestelijk verzorger werd genoemd. Veel geestelijk verzorgers hebben een koffertje vol objecten en symbolen. In zo'n koffertje zit vaak een kaars, de bijbel, gedichten en gebeden, afbeeldingen, wijwater of olie. Soms zit er ook geurende balsem in om de handen te masseren. Deze nemen ze mee naar de stervende bewoner. Woorden worden er vaak niet gegeven aan deze objecten; ze spreken namelijk voor zichzelf. De symboliek is dus vaak al wel duidelijk.

Er wordt aansluiting gezocht met de behoefte van de bewoner. Wat vindt hij of zij belangrijk? Wat biedt veiligheid en geeft rust? Dat zijn ook vaak objecten die al op de kamer te vinden zijn. Een foto van een overleden echtgenoot, een familiefoto of iets anders betekenisvol. Thomas Quartier omschrijft persoonlijke symbolen als objecten die een directe relatie tot de stervende hebben. Objecten die van de stervende zijn, die de stervende duiden

als persoon of aan de stervende worden toegeschreven.¹¹¹ Geestelijk verzorgers geven aan dat zo'n persoonlijk symbool kan zorgen voor herkenning bij de mens met dementie (als ze cognitief kunnen deelnemen aan het ritueel), maar ook herkenning bij de naasten. Het ritueel kan zo een stuk persoonlijk worden en de gehele stervende persoon en zijn levensverhaal worden gezien en herkend.

'In de kamer staat vaak zo'n nachtkastje wat je uit kun klappen over het bed. Dan kijk ik wat er in de kamer is en dan zet ik daar een Mariabeeldje op, of een kruis. Vaak ook een foto van een overleden echtgenoot met een kaarsje. Dan maak je dat moment op die manier ook nog persoonlijker.' [Geestelijk verzorger 1]

Een aantal geestelijk verzorgers maakt ook gebruik van kunst, bijvoorbeeld foto's of schilderijen die een brede betekenis kunnen hebben.

'Dat is een hele oude kerkdeur in Frankrijk en daar komt het licht uit door een kier. En een mevrouw die niet religieus was die zei toen van: 'gaat die deur nog open en kan ik er dan door of moet ik in het donker blijven?' Nou dat soort beelden komen dan langs. Ja ja en zij was niet echt religieus. Tenminste niet meer, ze afstand genomen.' [Geestelijk verzorger 4]

Er wordt bevestigd dat het prettig is om de ander te kennen, om zo herkenbare symbolen in te zetten. Een geestelijk vertelde over het moment dat hij de kinderen van een stervende bewoonster gebreide sokjes uit een lade liet halen:

'Ik had al wat gesprekken gehad met deze mevrouw. Ze had ooit een kindje gehad wat niet levend ter wereld kwam. Het kon niet gedoopt worden en werd achter de heg begraven. Dat heeft haar veel pijn gedaan. Ze heeft toen sokjes voor haar overleden kindje gebreid en die had ze nog in een lade in haar kamer liggen. Ik heb toen de kinderen gevraagd of zij het uit de lade wilden halen. We hebben het toen bij de andere symbolen neergelegd.' [Geestelijk verzorger 2]

De gebreide sokjes werden in dit ritueel symbolisch ingezet voor iets wat een grote rol in het leven van deze mevrouw heeft gespeeld en nog steeds speelde. Als de geestelijk verzorger

¹¹¹ Thomas Quartier (2009), Personal symbols in Roman Catholic funerals in the Netherlands, *Mortality*, 14:2, 133-146, DOI: 10.1080/13576270902807961, p133

deze mevrouw niet zou kennen, hadden de sokjes (hoogstwaarschijnlijk) geen rol gehad in het ritueel.

Taal

Hier waren niet alle geestelijk verzorgers eensgezind. Een aantal gaf aan dat ze bij mensen met dementie rekening houden met het verlies van de cognitieve vermogens. Er wordt soms bijna geen taal gebruikt of de taal wordt aangepast. Anderen geven aan dat ze de mens met dementie niet anders willen behandelen dan elke ander bewoner, en kiezen er bewust voor om de taal niet aan te passen. Bij stervende bewoners met een specifiek religieuze achtergrond, werd de taal van deze achtergrond gebruikt. Er werd gekozen voor de opgeschreven een vaak gereciteerde gebeden, liederen en (bijbel)teksten. Bij stervende bewoners waar de religieuze achtergrond geen grote rol meer speelde, werd er door de geestelijk verzorgers afgetast waar behoefte aan is. Dat aftasten vindt plaats bij de mens met dementie zoals de geestelijk verzorger deze kent. Soms is er in eerdere gesprekken al benoemd welke teksten voorgelezen moeten worden of welke verhalen of gedichten de mens met dementie mooi vindt. Hier heeft de geestelijk verzorger dan aandacht voor. Het aftasten vindt ook plaats bij de naasten; hoe zien zij het ritueel voor zich? Moeten er nog teksten voorgelezen worden? Willen zij nog wat voorlezen?

Een aantal geestelijk verzorgers zijn ook bewust bezig met hoe ze hun stem gebruiken.

'Als mensen op sterven liggen dan ga je ernaast zitten. Je kiest een goede positie, zodat je zelf ook zichtbaar bent. Ook al heeft iemand de ogen dicht. Het zit in de kleine details. Hoe je zit kan ook bepalend zijn voor je verstaanbaarheid. Je weet niet in hoeverre mensen je nog kunnen horen. Stemverheffing kan dan een schrikreactie geven, dus je moet erg letten op je stem en op je houding. Ga je dan naar iemand toegebogen zitten of rechtop zitten. Dat zijn allemaal kleine, maar belangrijke afwegingen die je maakt.' [Geestelijk verzorger 7]

Volgens de meeste geestelijk verzorgers is rituele taal een soort heilige taal. Het woord heilig is breed daarbinnen erg breed te interpreteren. Taal is dan niet alleen maar gesproken woorden, taal wordt dan ook een (voorgeschreven) handeling, een actie, een werkwoord. Dit maakt dat geestelijk verzorgers verschillende talen spreken in een ritueel: (religieuze) taal met bijbehorende voorgeschreven handelingen, een taal om de dingen te duiden en een taal om mensen te verbinden. De geestelijk verzorgers zijn zich ervan bewust dat zij het

ritueel niet over kunnen doen en zijn dan ook bewust bezig met de woorden die zij spreken. De gesproken taal, welke taal dat ook is, wordt gesproken in een soort 'heilig moment'.

'Het moment maakt de taal heilig. Je bent samen en hebt dan zo'n speciaal moment met elkaar. Alsof je dan samen iets heel bijzonders beleeft. Alle normale taal die dan gesproken wordt, wordt kwetsbaar, speciaal en bijzonder.' [Geestelijk verzorger 5]

Er wordt wel gekozen voor herkenbare taal. De taal van gebed of van een Bijbelverhaal (afhankelijk van de levensbeschouwelijke achtergrond) of de taal van muziek.

Vier geestelijk verzorgers gaven aan dat ze er soms voor kiezen om in dialect/streektaal te spreken. Dit is doen ze dan niet het hele ritueel, omdat sommige teksten/gebeden/liederen in het Nederlands herkenbaar zijn. Een argument om in dialect of streektaal te spreken is herkenbaarheid, vertrouwen en veiligheid. Dit is de taal waar de mensen in zijn grootgebracht en die vertrouwd aanvoelt.

Muziek wordt door een sommige geestelijk verzorgers ook ingezet. Een aantal geestelijk verzorgers zijn ook nog aan het zoeken op welke manier het kan worden ingezet. Middels de eigen stem of met een cd-speler of een geluidsbox.

Gemeenschap

De deelnemers aan het ritueel zijn eigenlijk altijd een gemeenschap geven de geestelijk verzorgers aan. Er zijn misschien niet dezelfde overtuigingen aanwezig, maar op dat moment maak je samen iets mee wat betekenisvol kan zijn. Het gaat om de intentie van de deelnemers, niet om de levensbeschouwelijke achtergrond. Iedereen is ook welkom in die gemeenschap, vooral de naasten. De stervende is ook zeker onderdeel van die gemeenschap en daar mag hij of zij zich vertrouwd en veilig voelen. Men kan dan spreken over *communitas*.

'Ja op dat moment wel. Zonder gemeenschap kan dat ritueel namelijk niet goed uitgevoerd worden. Een ritueel valt samen met een gevoel en dan komt het niet geheel tot zijn recht. Dan blijft er iets weg uit het midden.' [Geestelijk verzorger 2]

De geestelijk verzorgers geven aan dat de sfeer ontzettend belangrijk is. Zij zijn zich er tevens van bewust dat de sfeer ook gevoeld kan worden door de mens die op sterven ligt. Een van de geestelijk verzorgers gaf aan dat hij een ritueel ooit niet heeft afgemaakt. Hij ervoer een

enorme spanning tussen de aanwezigen. Hij vond het belangrijk dat er eerst het een en ander werd uitgesproken, voordat het ritueel opnieuw zou worden opgestart. Het gevoel van gemeenschap en in deze zin ook *communitas*, is blijkbaar bijna noodzakelijk om een ritueel goed te laten verlopen en af te ronden. Het wordt dan een gedeelde ervaring, waarbinnen iedereen zich gezien en erkend voelt.

Geestelijk verzorgers ervaren ook dat het ritueel onderdeel is van het rouwproces van de naasten. Zij zitten vaak al in een rouwproces met betrekking tot de dementie. Zij hebben vaak al afscheid van wie iemand altijd is geweest. Nu wordt dat afscheid definitief en daar kan een stervensritueel een rol in spelen. Alle geestelijk verzorgers gaven aan dat ze ook een moment hebben dat de aanwezigen nog iets kunnen zeggen. Er wordt dus ook iets van die gemeenschap verwacht. Vaak wordt er gebruik gemaakt van dat moment, maar soms ook niet. Dan wordt er niet wat gezegd, maar is iedereen wel even stil.

5.3.2 Functie en betekenis stervensrituelen

De geestelijk verzorgers gaven aan dat stervensrituelen zorgen voor rust en kracht. Voor de mens die gaat, maar ook voor de mensen die achterblijven. Ze geven aan dat de naasten nadien aangeven dat het hen goed heeft gedaan. Tevens zien ze soms dat de stervende rustiger is gaan ademen. Het ritueel is volgens een aantal geestelijk verzorgers gericht op het markeren van een overgang, of het ondersteunen bij die overgang. Een echt overgangsritueel dus.

Het creëert rust, vertrouwen en geborgenheid. Het kan een mooi afscheid van een naaste zijn of van het leven. Het is een markering van een overgang. Als mensen hebben wij behoefte om die overgangen te markeren.' [Geestelijk verzorger 7]

Een ander noemt het alleen het bieden van *'kracht, liefde, steun en veiligheid.'* [Geestelijk verzorger 7] De sociale functie is groot volgens de geestelijk verzorgers. De naasten zijn belangrijk en het belang van de naasten ook.

'Ik denk dat de individuele functie misschien wel de minst belangrijke is. Het ligt wel een beetje aan de persoon hoor. Het is soms belangrijker voor de familie en vrienden dat een ritueel plaatsvindt, dan voor de persoon zelf.' [Geestelijk verzorger 1]

Dat is in dit onderzoek een belangrijke opmerking en observatie. Men kan de stervende lastig bevragen of het ritueel heeft bijgedragen aan het psychisch welbevinden. Het ritueel

wordt ingezet en uitgevoerd met de overtuiging dat het een sterk individuele functie behartigt, omdat er namelijk een ritueel wordt aangevraagd voor een individu die op sterven ligt. Naasten en zorgpersoneel vullen in dat dit individu daar misschien behoefte aan kan hebben.

Toch blijkt dat de naasten het meest vaak genoemd worden als uitkomst van de betekenis van het ritueel. *'Dan geven ze aan dat ze zo blij zijn, dat ze nog even samen konden komen rondom hun moeder. Ze zijn zelf dan niet kerkelijk, maar hun moeder wel.'* [Geestelijk verzorger 2] Voor wie is dit ritueel dan vormgegeven en maakt dat uit? Een stervensritueel wordt vaak vormgegeven met de intentie dat het een overgangsrite is.¹¹² Voor de naasten kan het ook als overgangsrite worden beschouwd, omdat zij zich voorbereiden op een tijd dat zij zonder hun naaste moeten leven. In sommige situaties kan men ook spreken over een onheilsrite. Vooral als de relaties tussen de naasten niet zo goed is, of als er nog veel gedeeld moet worden voordat de mens kan sterven. Daarom is voor veel naasten en geestelijk verzorgers het moment om nog iets te delen, iemand te bedanken of nog uit te spreken wat iemand in zijn hart heeft, heel belangrijk.

Deze naasten kunnen ook zorgmedewerkers zijn. Een geestelijk verzorger vertelde dat er regelmatig jonge zorgmedewerkers aansluiten bij een stervensritueel. Zij komen namelijk vaak voor het eerst in aanraking met de dood in de ouderenzorg. Een stervensritueel kan voor hen dan ook een manier zijn om de dood te ritualiseren en emoties te kanaliseren.

'Het voordeel van een ritueel is dat je er alle kanten mee op kunt. Je hoeft het niet rationeel te benaderen, het gaat om rust, beleving, schoonheid en esthetiek.' [Geestelijk verzorger 7]

5.3.3 Rol geestelijk verzorger

De geestelijk verzorgers zien zichzelf als vormgever en uitvoerder van een stervensritueel. Het is een onderdeel van het takenpakket van een geestelijk verzorger. Je kunt alleen niet altijd overal zijn, dus de ervaring is ook dat zorgmedewerkers een keer wat voorlezen of dat iemand sterft zonder een ritueel.

'Als ik de kamer binnenkom, dan tref je een bepaalde sfeer aan. Ik ben daar nogal gevoelig voor. Ik kan die sfeer dan interpreteren en daar pas ik mijn ritueel op aan. Ik weet dat er

¹¹² Zie 4.1.1 voor het overzicht van Catherine Bell.

collega's zijn die zichzelf tijdens dat ritueel heel belangrijk vinden, maar zo vind ik dat niet. Ik ben alleen maar diegene die even iets mag uitvoeren om de mensen samen te brengen; degene die sterven gaat en de mensen die achterblijven. Die proberen je bij elkaar te houden en kracht te geven. Dat wat er gaat gebeuren, dat gaat met verdriet gepaard. Op dat moment mag je er voor die mensen zijn, maar dat wil niet zeggen dat ik belangrijk ben. Het gaat om de mensen die daar op dat moment zijn.' [Geestelijk verzorger 2]

Toch levert dit ook vragen op. Kan iemand anders een ritueel dan ook uitvoeren? Dat kan wel volgens de geestelijk verzorgers wel, mits deze persoon dit met de juiste intenties doet. Er wordt namelijk bijzondere taal gesproken en het is vaak een kwetsbaar moment. Er moet niet iemand gaan staan die het 'zomaar' doet. Het is passend om het door een geestelijk verzorger te laten doen, aangezien de geestelijk verzorger vaak al hebben nagedacht over de verschillende thema's die in zo'n stervensritueel naar boven kunnen komen. Zij zijn (in het algemeen) thuis in begrippen als 'genade' en 'spijt' en in het begeleiden van een sterven.

'Ik denk dat je toch heel veel impliciete vaardigheden en gevoeligheden moet hebben om het op een goede manier te doen. Ik ben wel ondersteunend in die zin dat ik andere mensen vragen om een bijdrage te leveren. En dan ook als mensen twijfelen bijvoorbeeld aan de handoplegging, dat ik dan zeg: er kan niks fout gaan, volg je hart. Ik kan me vrijwilligers voorstellen die het heel goed zouden kunnen, maar het blijft lastig.' [Geestelijk verzorger 3]

5.3.4 Verschillen in rituelen voor mensen met dementie en voor mensen zonder dementie

De antwoorden rondom deze deelvraag zijn ietwat diffuus.

'Voor mensen met dementie is het belangrijk nog belangrijker dat het herkenbaar is, dat het past bij het leven van diegene en hoe hij of zij het leven geleid heeft. Maar dat is voor mensen zonder dementie natuurlijk ook belangrijk. Maar ik voel bij mensen met dementie meer vrijheid om een plastic koe mee te nemen en op het nachtkastje zetten. Je voelt iets meer vrijheid om iets gek te doen, ook in deze fase.' [Geestelijk verzorger 9]

De geestelijk verzorgers houden wel rekening met de eventuele behoeftes van de mens met dementie, maar het belangrijkste is dat deze mens als individu beschouwd wordt. Door meerdere geestelijk verzorgers werd benadrukt dat het prettig is om de persoon te kennen. Dan kun je de meest betekenisvolle handelingen uitvoeren. De handelingen worden vormgegeven met herkenbare elementen, maar deze elementen komen ook terug in de

stervensrituelen voor mensen zonder dementie. Het zijn vaak de kleine dingen die wat minder nadruk krijgen in een ritueel voor mensen zonder dementie. Dit is vaak niet merkbaar in grote veranderingen in de uitvoering, maar wel in de interne ervaring van de geestelijk verzorger. Een aantal geestelijk verzorgers zijn tijdens het ritueel aan het reflecteren op hoe zij het ritueel herkenbaar kunnen laten zijn, of ze wel of niet iets moeten duiden met woorden en hoe zij de stervende mens en de naasten het beste kunnen betrekken. Daarnaast zijn veel stervende mensen zonder dementie nog wel cognitief aanwezig bij het ritueel en zijn veel mensen met dementie dat niet meer. Dan kunnen de geestelijk verzorgers dus tijdens het ritueel nog bepaalde keuzes maken.

De geestelijk verzorgers beschreven dat zij in een ritueel voor mensen met dementie net iets bewuster bezig zijn met hoe zij de ander benaderen, welke lichaamshouding ze aannemen en hoe ze hun stem gebruiken.

In rituelen voor mensen met dementie voelen geestelijk verzorgers zich wat 'vrijer' om te spelen met symboliek en beelden, ten behoeve van de mens met dementie.

5.3.5 Naasten

De naasten, dit zijn belangrijke deelnemers volgens de geestelijk verzorgers. Zij beslissen vaak of een ritueel plaatsvindt en met welke intentie het ritueel wordt vormgegeven. Tevens spelen de naasten ook een belangrijke functie in de uitkomst van een stervensritueel. Er is hoop dat ze nog iets kunnen doen voor de stervende mens met dementie, het is onderdeel van een rouwproces en het biedt de mogelijkheid om de dood te ritualiseren. Volgens de geestelijk verzorgers geeft een stervensritueel de naasten kracht om door te gaan. Het biedt een moment om iemand te bedanken, om dingen te delen en om samen te zijn.

De stervende mens is in de meeste gevallen in een diepe slaap. Toch ervaren een aantal geestelijk verzorgers dat deze mens ook af en toe reageert. Een stervensritueel wordt dan vormgegeven voor de mens met dementie, maar uitgevoerd voor de naasten. Dat is interessant, de intentie is namelijk vaak om kracht te geven aan de mens die gaat sterven en om het leven van die mens te eren. Een ritueel wordt dan ingezet als middel om aan het aankomende sterven betekenis te geven. Deze betekenis wordt door de geestelijk verzorger gegeven door te kiezen voor herkenbare elementen, symbolen en taal om het leven van de stervende te eren. Een stervensritueel geeft daardoor ook kracht en bemoediging aan

degene die sterven gaat, want dat is ook de intentie. Tevens geef het kracht, bemoediging en betekenis voor degene die achterblijven.

Zoals ik eerder al schreef; een ritueel wordt vormgegeven voor de stervende mens, maar uitgevoerd voor de naasten. Zo zwart/wit is deze ervaring in de praktijk natuurlijk niet. Of voelt de geestelijk verzorger een bepaalde schroom om dit zo te duiden? De huidige zorg voor mensen met dementie is gericht op de individuele behoeften en beleving. Men kan dan de mens als mens blijven beschouwen. Dat doen geestelijk verzorgers ook door een zo persoonlijk mogelijk stervensritueel vorm te geven en aan te sluiten bij de beleving en behoefte van het individu. De mens bestaat wel op zichzelf, maar de behoeften bestaan op basis van de interpretatie van anderen. Men vergeet soms hoe belangrijk het is dat de mens altijd in relatie staat tot de ander. Voor mensen met dementie blijkt dit nog belangrijker te zijn, omdat zij soms vergeten wie zij zijn en wie zij zijn geweest. Een stervensritueel kan dan wel vormgegeven worden naar de behoefte van het individu, maar wordt ook vormgegeven op basis van de sociale betrekking die het individu heeft met anderen. De naasten blijken dus ook soms noodzakelijk om een ritueel goed vorm te kunnen geven en uit te kunnen voeren.

Een aantal geestelijk verzorgers geeft ook aan dat de mens met dementie nog reageert op het vormgegeven ritueel. Dit kan een zachte 'amen' zijn, een stervende die wat rustiger lijkt te ademen of een glimlach. Een stervensritueel blijkt echter wel vaak gebaseerd op een sociale betrekking met anderen.

Hoofdstuk 6: Conclusie, beperkingen en aanbevelingen

In dit hoofdstuk zal allereerst een antwoord worden geformuleerd op de hoofd- en deelvragen. Daarnaast wordt er weergegeven hoe deze conclusie zich verhoudt tot de bestaande literatuur. Na de conclusie zullen de beperkingen en aanbevelingen toegelicht worden.

6.1 Conclusie

Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in hoe stervensrituelen worden vormgegeven door geestelijk verzorgers voor mensen met dementie en hun naasten. In de literatuurstudie worden de hoofdconcepten beschreven; dementie, geestelijke verzorging bij dementie en stervensrituelen. De lacune lag, zoals geformuleerd in de inleiding, in de verbinding tussen de theorie en de praktijk. Het empirisch onderzoek, waarin negen geestelijk verzorgers zijn bevroegd, moest inzicht geven in die verbinding.

De geïnterviewde geestelijk verzorgers spraken in de interviews over hoe belangrijk het is dat je de mens met dementie kent, voordat je een stervensritueel kunt vormgeven en uitvoeren. Een ritueel wordt dan persoonlijk en individueel. Echter, het blijkt dat er een zeker spanningsveld naar voren komt in de praktijk. De mens met dementie maakt het ritueel op een hele andere manier mee, aangezien ze vaak al in slaap zijn wanneer het ritueel wordt uitgevoerd. Door de dementie is de omgeving veel belangrijker geworden: de mens wordt beschouwd vanuit zijn of haar sociale kring, niet op zichzelf of op zijn of haar persoonlijke prestaties. De geestelijk verzorgers lijken zich echter heel erg op de individuele persoon te willen richten. Het ritueel staat dan nog wel in het teken van de stervende mens, maar richt zich ook op de naasten en het bemoedigen van de mensen die achterblijven. Voor wie wordt een stervensritueel dan vormgegeven en met welk doel? Zoals ik in hoofdstuk vijf heb omschreven; het stervensritueel wordt vormgegeven voor de mens met dementie, maar grotendeels uitgevoerd voor de naasten. Het doel is om kracht en bemoediging te schenken aan de mens die op sterven ligt, maar ook aan de mensen die achterblijven.

Welke elementen bevatten hedendaagse stervensrituelen die ingezet worden bij mensen met dementie?

In het theoretisch kader is beschreven dat mensen met dementie behoefte hebben aan een veilige en vertrouwde omgeving. Zorgmedewerkers en geestelijk verzorgers kunnen deze (fysieke) omgeving zo veilig mogelijk maken door zelf een empathische houding aan te nemen en door te kijken naar de individuele behoeften van de mens met dementie.¹¹³ Dit geldt ook voor de psychosociale interventies die ingezet worden in de zorg voor mensen met dementie. Een van deze interventies is de belevingsgerichte benadering.¹¹⁴ Uit de interviews blijkt dat de geestelijk verzorgers belang hechten aan de omgeving waarin het stervensritueel plaatsvindt. Zij geven de rituelen vorm naar de behoefte van de mens met dementie en zijn naasten. De voorkeur is wel dat zij de mens kennen, zodat het ritueel zo persoonlijk mogelijk gemaakt kan worden. Tevens zijn de geestelijk verzorgers vaak bewust bezig met de bejegening van de ander, met hun lichaamshouding, de non-verbale communicatie, hun stemgebruik en het aangepaste gebruik van taal. Een aantal rituele elementen van Grimes worden bewust ingezet met betrekking tot de herkenbaarheid: de taal, de handelingen, objecten en symbolen en soms ook de plaats. Er wordt bijvoorbeeld gekozen voor herkenbare (levensbeschouwelijke) taal of herkenbare (levensbeschouwelijke) handelingen. Daarnaast kiezen geestelijk verzorgers ook voor herkenbare (persoonlijke) objecten en symbolen. De plek die wordt uitgekozen is een plek die veilig voelt. Dat is vaak de eigen kamer van de stervende mens, die voor de mens veilig en herkenbaar is.

Wat is de functie en betekenis van stervensrituelen voor mensen met dementie en hun naasten?

De theorie beschrijft dat voor mensen met dementie rituelen uitdrukking kunnen geven aan wie zij ten diepste zijn. Rituelen zijn namelijk niet alleen gefocust op de laag van rationaliteit, maar zijn vooral van betekenis op de emotionele laag waar de mens met dementie zich erkend en gezien kan voelen. De aandacht voor de zintuigelijke en lichamelijke kant van rituelen en symbolen, zijn voor mensen met dementie meer waardevol dan de cognitieve

¹¹³ Zie 2.3

¹¹⁴ Zie 2.2

taal die ook in rituelen en symbolen naar voren komt.¹¹⁵ Uit de interviews blijkt dat geestelijk verzorgers met die intentie ook een ritueel vormgeven, namelijk; de mens kan zich gezien en erkend voelen. Geestelijk verzorgers omschrijven de stervensrituelen voor mensen met dementie als overgangsrituelen.¹¹⁶ Ze bieden kracht, bemoediging en een moment van afscheid nemen. Volgens de geestelijk verzorger ligt de functie van een ritueel niet alleen maar op de individuele laag. De rituelen zijn namelijk ook van groot belang voor de naasten, zij hebben dan ook een grote rol. Betekenis wordt dan ook ontleend vanuit die naasten, zij hebben invloed op het vormgegeven ritueel en kunnen soms ook wat betekenen in de uitvoering. Zo worden en blijven zij onderdeel van het leven van de mens met dementie die op sterven ligt. De noëtische functie¹¹⁷ is ook van belang. In het vormgeven en uitvoeren houden geestelijk verzorgers rekening met het levensbeschouwelijk betekenisstelsel van de ander. Er is dus ook aandacht voor de spirituele herinneringen die de mens met dementie heeft. Dit kunnen bekende handelingen, aanrakingen, taal of liederen zijn. Menken- Bekius heeft veel aandacht voor de individuele functie in haar driedeling, maar dat blijkt voor mensen met dementie niet de belangrijkste functie te zijn. De sociale functie blijkt veel belangrijker. Het ritueel wordt vormgegeven met speciale aandacht voor het individu, toch is er ook veel aandacht voor de sociale betrekking en de naasten. Ze omschrijft dat de drie functies met elkaar in verbinding staan en elkaar beïnvloeden. Toch lijkt in de praktijk de individuele functie bijna op te gaan in de sociale functie. Er kan dan haast niet meer gesproken worden over een 'perfecte' driehoek die in balans is. Er worden in de praktijk op een andere manier verbindingen gemaakt, tevens is de sociale functie van grote invloed op de individuele functie. Daarnaast is er in veel stervensrituelen een speciale aandacht voor het lichaam, dat als onderdeel wordt gezien van de geest. Het lichaam wordt aangeraakt, benoemd en gezegend.

¹¹⁵ Zie 3.3.4

¹¹⁶ Zie 4.2

¹¹⁷ Zie 4.2.1

Welke rol speelt de geestelijk verzorger in het uitvoeren en vormgeven van een stervensritueel voor mensen met dementie?

Het theoretisch kader beschrijft dat het contact tussen de mens met dementie en de geestelijk verzorger moet plaatsvinden vanuit een open houding, waarbij de mens met dementie als volwaardig mens gezien wordt.¹¹⁸ Dit heeft niet alleen te maken met het palliatieve karakter van de zorg, maar vooral ook met de lichamelijke behoefte en beperkingen van mensen met dementie. Bestaande methodieken van geestelijke verzorging, zoals cognitieve gespreksvoering en cognitieve interactie sluiten hier niet bij aan. In plaats daarvan is non-verbale communicatie belangrijk, bijvoorbeeld door de inzet van beelden, kunst, muziek, rituelen en symbooltaal. Dit suggereert dat de aandacht van de geestelijk verzorger niet gericht moet zijn op het cognitieve, maar op emoties, prikkelingen en de taal van rituelen en symbolen.¹¹⁹ Het empirisch onderzoek ondersteunt dit. De rol van de geestelijk verzorger is groot in het vormgeven en uitvoeren van een stervensritueel. In de theorie staat beschreven dat veel geestelijk verzorgers handelen vanuit hun gevoel, intuïtie en ervaring. Uit de interviews blijkt dat dit voor die geestelijk verzorgers ook vaak geldt. Zij hebben wel basiskennis over dementie en over het werken met mensen met dementie, maar handelen niet vanuit een bepaalde methodiek. Het lijkt meer een basishouding te zijn, beschreven door onder andere Elly Hoogeveen.¹²⁰ In de stervensrituelen is de geestelijk verzorger vaak de regisseur. Hij of zij voert het ritueel uit en geeft het ritueel vorm. Anderen zouden het ook uit kunnen voeren en vorm kunnen geven, mits zij weten wat ze doen en ze het goed doordacht hebben. Hier komt ook Hoogeveen weer naar voren. Niet iedereen kan het werk van geestelijk verzorger doen, maar de vermogens van een geestelijk verzorger zijn niet expliciet voorbehouden aan degenen die over een professionele opleiding beschikken.

¹¹⁸ Zie 3.3

¹¹⁹ Zie 3.3.4

¹²⁰ Zie 3.3.1

Welke verschillen ervaren geestelijk verzorgers in de vormgeving van stervensrituelen voor mensen met dementie en mensen zonder dementie?

Het theoretisch kader beschrijft een manieren waarop geestelijke verzorg aan mensen met dementie gegeven kan worden. Geestelijk verzorgers behoren de mens met dementie te beschouwen als waardig mens en de mens te zien in zijn of haar eigen menszijn. Wanneer cognitieve vermogens afnemen en prikkels ongefilterd binnenkomen, blijkt een persoonsgerichte benadering belangrijk. Deze persoonsgerichte benadering voor geestelijk verzorgers omvat een juiste bejegening, passend stemgebruik, de inzet van symbolische taal, een doordachte (basis)houding, het bewust omgaan met aanraking en het inzetten van goede prikkels.¹²¹ Hoewel de benadering van geestelijke verzorging anders is dan in andere werkelden, geven de geestelijk verzorgers vaak aan dat zij geen onderscheid maken in het vormgeven en uitvoeren van de rituelen voor mensen met dementie en voor mensen zonder dementie. Het gaat in de zorg voor mensen met dementie over het aansluiten bij het individu en zijn beleving. Dit doe je als geestelijk verzorger ook voor mensen die geen dementie hebben. Rituelen blijken dus redelijk universeel te zijn, als het ritueel maar vormgegeven en uitgevoerd wordt op basis van de behoefte van het individu. Uit mijn onderzoek blijkt dat de naasten echter een veel grotere rol hebben in de zorg voor mensen met dementie, maar ook in het vormgeven en uitvoeren van een stervensritueel. De mens met dementie is vaak minder cognitief aanwezig tijdens het ritueel, dan een mens zonder dementie. Er is dan veel aandacht voor de naasten die op deze manier ook het leven van de stervende kunnen eren en de aankomende dood een plek kunnen geven.

Er hoeft dus geen groot verschil te zitten in het vormgeven en uitvoeren van een stervensritueel. Toch brengen een aantal geestelijk verzorgers daar ook enige nuance in aan. Een enkeling beschrijft dat hij of zij zich vrijer voelt om bepaalde symbolen te gebruiken, of dat ze bewust wat minder ingaan op de cognitieve vermogens van iemand. Men lijkt zich wat vrijer te voelen, omdat de mens met dementie dat ook vaak is. Er lijkt een drempel te verdwijnen om creatief te zijn in het vormgeven en uitvoeren van een ritueel. Geestelijk verzorger proberen dan volledig aan te sluiten bij de behoefte van de mens met dementie en voelen dan ook geen schroom om dingen te proberen. Op die manier sluiten zij aan bij het

¹²¹ Zie 3.2

individu, maar ook bij hun eigen behoefte om iets vorm te geven wat waardevol is en om de mens te benaderen vanuit zijn mens- zijn.

De stervensrituelen worden vormgegeven en uitgevoerd op basis van ervaring, intuïtie en gevoel. Deze ervaring omvat ook theoretische kennis over het ziektebeeld en verschillende psychosociale benaderingswijzen. Het gevoel en de intuïtie komen voort uit aangeleerde methodiek, omdat dat vaak ook de basis is om geestelijke zorg te kunnen geven. De geestelijk verzorgers gaven allemaal aan dat ze creatief moeten zijn in hun werk met mensen met dementie. Die creativiteit omvat het gebruik maken van verschillende benaderingswijzen, het inzetten van verscheidene vormen van non- verbale communicatie, het continu meebewegen met de ander in zijn of haar beleving en het blijven reflecteren op jezelf.

6.2 Beperkingen en aanbevelingen

Er is een algemeen antwoord te formuleren ter beantwoording van de hoofdvraag. Dit onderzoek geeft inzicht in hoe stervensrituelen vormgegeven worden, welke functies een stervensritueel heeft, welke elementen naar voren komen in een stervensritueel, wat de rol van de geestelijk verzorger is en of er verschillen ervaren worden tussen stervensrituelen voor mensen met dementie en mensen zonder dementie.

Het onderzoek heeft echter wel wat beperkingen. Er kunnen tevens wat aanbevelingen gedaan worden voor vervolgonderzoek.

In 5.3 constateerde ik een spanningsveld. In het vormgeven en uitvoeren van stervensrituelen voor mensen met dementie is er veel aandacht voor het individu. Dit terwijl het sociale aspect, de inbedding als wezenlijk naar voren komt. Er bestaat een mogelijkheid dat de bestaande theorie sterk gekleurd is door dominante maatschappelijke waarden. In de theorie zou er meer aandacht moeten zijn voor juist dit sociale aspect in de zorg voor mensen met dementie. Nergens wordt het belang van de naasten onderkend, maar juist in de palliatieve zorg zou er meer aandacht moeten zijn voor de sociale betrekkingen.

Er is in dit onderzoek specifiek gekeken naar hoe geestelijk verzorgers de dingen ervaren. Dit is een specifieke context en er wordt veel ingevuld door de geestelijk verzorgers. Het is belangrijk om dat in ogenschouw te nemen. Naasten en mensen met dementie zijn niet bevraagd op de ervaringen van de geestelijk verzorgers. De geestelijk verzorgers hebben vanuit hun eigen ervaring en referentiekader antwoord gegeven op de vragen in de interviews. Het zou interessant om in een vervolgonderzoek naasten te bevragen op hoe zij een stervensritueel ervaren hebben. Dit kan een breder beeld geven over hoe een stervensritueel het beste vormgegeven kan worden.

In dit kwalitatieve onderzoek zijn er negen geestelijk verzorgers bevraagd. Alhoewel mannen en vrouwen gerepresenteerd werden en er aandacht was voor de levensbeschouwelijke achtergrond, leeftijd en werkprovincie, zijn er ook andere geestelijk verzorgers werkzaam binnen de ouderenzorg. In een vervolgonderzoek zou er aandacht kunnen zijn voor geestelijk verzorgers met andere- of geen levensbeschouwelijke binding/zending. Onderzoek hiernaar kan onder andere een breder inzicht geven in het spanningsveld dat ik ervaren heb.

Aangezien er weinig theorie bestaat over het vormgeven van rituelen voor mensen met dementie en de naasten, moest theorie verbonden worden aan de praktijk. Er is meer onderzoek nodig naar geestelijke verzorging voor mensen met dementie en voor de competenties die je als geestelijk verzorger dient te hebben om te werken met deze doelgroep. Alhoewel de geestelijk verzorgers die ik heb geïnterviewd met veel liefde en passie over hun vak spreken, is veel handelen gebouwd op intuïtie en ervaring. In het beginsel is dat niet verkeerd, maar het lijkt belangrijk om dit ook theoretisch te kunnen onderbouwen.

Bibliografie

- Alzheimer Nederland, *Factsheet cijfers en feiten over dementie*, opgehaald van: <https://www.alzheimer-nederland.nl/factsheet-cijfers-en-feiten-over-dementie>, 2020
- Aminoff, B.Z, en Adunsky, A. (2005), *Dying dementia patients: Too much suffering, too little palliation*. American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, Vol. 19(4), opgehaald van: <http://ajh.sagepub.com/cgi/content/abstract/22/5/344>, pp. 243-247., 2005
- Bell, Catherine. *Ritual. Perspectives and dimensions*, Oxford: Oxford University Press, p94, 1997
- Braun, Virginia, Clarke, Victoria. *Using thematic analysis in psychology, Qualitative Research in Psychology*, 3:2, 77-101, DOI: 10.1191/1478088706qp063oa, 2006
- Brymann, Alan. *Social research methods*, Oxford: Oxford university press, 2016
- Buijssen, Huub. *De heldere eenvoud van dementie*, Houten: Uitgeverij Unieboek, 2011
- Chaudhury, Habib, Cooke, Heather A, PhD, Cowie, Heather, Razaghi, Leila. *The Influence of the Physical Environment on Residents With Dementia in Long-Term Care Settings: A Review of the Empirical Literature*, The Gerontologist, Volume 58, Issue 5, October 2018, Pages e325–e337, <https://doi.org/10.1093/geront/gnw259>, 2018
- De Groot, J., Bertens, A., & Van de Sande, R. *De geestelijk verzorger als docent*. In J. Doolgaard (Ed.), Nieuw handboek geestelijke verzorging (pp. 721-734). Kampen: Uitgeverij KoK, 2006
- Dekker, R. *Eenzaamheid en ouderen*. In J. Doolgaard (Ed.), Nieuw handboek geestelijk verzorging (pp. 400-403). Kampen: Uitgeverij Kok, 2006
- Den Dijn, Herman. *De herontdekking van de ziel. Voor een volwaardige kwaliteitszorg*. Nijmegen: Valkhof Pers, 1999
- Dröes, Dr. Rose-Marie, Schols, dr. Jos en Scheltens, dr. Philip. *Meer kwaliteit van leven*, Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2018
- Durkheim, Emile. *The Elementary Forms of Religious Life*, Oxford, Verenigd Koninkrijk: Oxford University Press, 1912
- Durkheim, E. (1912), p.49 in Wu, Q. *The structure of ritual and the epistemological approach to ritual study*. J. Chin. Sociol. 5, 11 <https://doi.org/10.1186/s40711-018-0081-x>, 2018
- Fossey, J, Masson, S, Stafford, J et al. *The disconnect between evidence and practice: a systematic review of person-centred interventions and training manuals for care home staff working with people with dementia*. Int J Geriatr Psychiatry. 29: p.797-807., 2014
- Geleen, Ronald, Van Dam, Hans. *Dementie: van hersenlagen tot omgangsvragen*, Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2016
- Goossensen, Anne. *Naar de poetica van de ander*, Oratie. Opgehaald van: [oratie Anne Goossensen 2016.pdf \(uvh.nl\)](https://www.uvh.nl/Anne_Goossensen_2016.pdf), 2016
- Grimes, Ronald. *Deeply into the Bone: Re-inventing Rites of Passage*. Los Angeles: University of California Press, 2000

- Grimes, Ronald L. *The Craft of Ritual Studies*, Oxford: Oxford University press, doi: 10.1093/acprof:oso/9780195301427.001.0001, 2013
- Hekking, R. *Rituelen helpen- over rituelen in het verpleeghuis*. In: Jaap Doolgaard (red): Nieuw Handboek geestelijke verzorging, p.428-433, 2015
- Hertogh, C. *Ethiek van de zorg voor ouderen met dementie*. *DENK* 16, 70–73 (2004).
<https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1007/BF03059131>
- Hettinga, J. (2006). *Een sprakeloos gevoel*. In J. Doolgaard (Ed.), Nieuw handboek geestelijke verzorging (pp. 382-387). Kampen: Uitgeverij Kok, 2006
- Hide, Kerrie. *Symbol Ritual and Dementia*, *Journal of Religious Gerontology*, 13:3-4, 77-90, DOI: 10.1300/J078v13n03_06 , 2003
- Hoogeveen, Elly. *Verbondenheid: Opstellen over humanistische geestelijke verzorging*, Utrecht: Universiteit voor humanistiek, 1996
- Huizing, W. *Geestelijke verzorging en kwaliteitsbeleid*. In J. Doolgaard (Ed.), Nieuw handboek geestelijke verzorging (pp. 488-504). Kampen: Uitgeverij Kok, 2006
- Jongsma- Tieleman, Nel. *Rituelen: speelruimte van de hoop*, Kampen: Uitgeverij Kok, 2002
- Karelse, Leddy. *Geestelijke verzorging en dementie: tien persoonlijke inzichten uit de praktijk*, in Tijdschrift Geestelijke Verzorging (jaargang 12, volgnummer 53), opgehaald van: [6-53-Geestelijke-verzorging-en-dementie.pdf \(vgvz.nl\)](#)
- Kim SK, Park M. *Effectiveness of person-centered care on people with dementia: a systematic review and meta-analysis*. *Clin Interv Aging*. 2017 Feb 17;12:381-397. doi: 10.2147/CIA.S117637. PMID: 28255234; PMCID: PMC5322939, 2017
- Kitwood T. *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham: Open University Press, 1997
- Lukken, G. *Rituelen in overvloed*, Gooi en Sticht: Baarn, 1999
- Mackinley, Elizabeth, Trevitt, Corinne. *Finding meaning in the experience of dementia*, EBSCO, London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 2012
- Mak, S, Mahler, M, Bouwer, C. *Palliatieve zorg bij dementie, een logische verbinding*. Utrecht, Nederland: Vilans. Opgehaald van: https://www.zorgvoorbeter.nl/docs/PVZ/vindplaats/Palliatieve%20zorg/Palliatieve_Zorg_De_mentie.pdf , 2013
- Mathijssen, B. (under review). *‘De rituele driehoek: Hoe handelingen, voorwerpen en plaatsen helpen om te gaan met levensgebeurtenissen’* In: Olsman, E. & Körver, S. (eds.). *Wat kunnen we doen? Geestelijk verzorgers en hun rituele competentie*. Utrecht: Eburon
- Menken- Bekius, Corja. *Rituelen in het individuele pastoraat*. Kampen: Uitgeverij Kok, 1998
- Menken- Bekius, Corja. *Werken met rituelen in het pastoraat*. Kampen: Uitgeverij Kok, 2001
- Mes (2011); Meininger, H. (2002). *Zorgen met zin: Ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam: SWP, 2011 en 2002

- Mes, Rieke. *Hoe kom ik thuis? Geestelijke verzorging voor mensen met dementie*, Boekencentrum academic. Opgehaald van: [Hoekomikthuis.indd \(uvt.nl\)](http://Hoekomikthuis.indd (uvt.nl)), 2011
- Mes, H. A. M. *Vieringen met dementerende ouderen*. In J. Doolaard (Ed.), *Nieuw handboek geestelijke verzorging* (pp. 560-566). Kampen: Uitgeverij Kok, 2006
- Miesen, Bere. *Bij Alzheimer op schoot: verstand van dementie*, Amsterdam: B.V. Uitgeverij SWP, 2009
- Quartier, Thomas. *Personal symbols in Roman Catholic funerals in the Netherlands*, *Mortality*, 14:2, 133-146, DOI: 10.1080/13576270902807961, 2009
- Sabat, S. R. *Mind, meaning, and the personhood in dementia: The effects of positioning*. In J. C. Hughes, S. J. Louw & S. R. Sabat (Eds.), *Dementia – mind, meaning, and the person* (pp. 287-302). Oxford: Oxford University Press, 2006
- Smit, Job. *Antwoord geven op het leven zelf*, Proefschrift Vrije Universiteit van Amsterdam. opgehaald van: <https://research.vu.nl/ws/portalfiles/portal/42154307/complete+dissertation.pdf> , 2015
- Smit, Job. *Waar zijnswijze en zienswijze elkaar kruisen*, Tijdschrift geestelijke verzorging: jaargang 11 nr. 46, 2018
- Timmerman, M.M.C. *Relationele afstemming: Presentieverrijkte verpleeghuiszorg voor mensen met dementie*. Utrecht: Uitgeverij Lemma, 2010
- Toes, G. *Groepswork*. In J. Doolaard (Ed.), *Nieuw handboek geestelijke verzorging* (pp. 436-446). Kampen: Uitgeverij Kok, 2006
- Turner, Victor. *The Ritual Process. Structure and Anti-Structure*, New York: Cornell University Press, 1969
- Van den Berk, Tjeu. *Mystagogie*, Utrecht: VBK Media, 1999
- Van der Kooij, Cora. *dementie*, opgehaald van: <https://coravanderkooij.com/dementie>, 2021
- Van der Plaats, Anneke van der Plaats, Kits, Dick. *De dag door met dementie*, Groot-Ammers: Uitgeverij Kroese Kits, 2015
- Van der plaats, Anneke. *De vier lagen/niveaus van de hersenen*, opgehaald van: Mensen met dementie kunnen stijgen in hun brein! Tip van dr. Anneke van der Plaats - Dé Dementie-winkel.nl
- Van Gennep, Arnold. *Rites de passage*, opgehaald van: The Rites of Passage : Arnold van Gennep : Free Download, Borrow, and Streaming : Internet Archive , 1909
- Van Osselen, Jeanette, Van Dijk, Bertus, De Nijs, Ellen. *Theorie en praktijk van de palliatieve zorg*, Utrecht: Uitgeverij Lemna, 2000
- Van 't Leven, N, Prick, AE, Groenewoud, JG et al. *Dyadic interventions for community-dwelling people with dementia and their family caregivers: a systematic review*. *Int Psychogeriatr*. 2013;25:1581-603., 2013
- VGvZ. *Beroepsstandaard geestelijke verzorging*, opgehaald van: [Beroepsstandaard-2015.pdf \(vgvz.nl\)](http://Beroepsstandaard-2015.pdf (vgvz.nl)), 2015

VPTZ, *Ontstollend steen*, Goudriaan: Uitgeverij De Groot, 2018

Wojtkowiak, J. *Sensing the dead. The role of embodiment, the senses and material objects in the ritualization of mourning*. In: J. Gordon- Lennox, *Emerging ritual in secular societies. A transdisciplinary conversation*. London: Jessica Kingsley Publishers, p. 158-171, 2017

Zorgstandaard Dementie, opgehaald van: [zorgstandaard-dementie.pdf \(vilans.nl\)](#), 2020

Bijlage 1: Bericht medewerking onderzoek

Dag best netwerk,

Op dit moment ben ik bezig met het schrijven van mijn scriptie voor de master geestelijke verzorging. Ik doe onderzoek naar het vormgeven van stervensrituelen voor mensen met dementie en hun naasten.

Voor het empirische gedeelte zou ik graag (ongebonden) geestelijk verzorgers willen interviewen over stervensrituelen die zij hebben uitgevoerd en over hun eigen motivaties en beweegredenen daarachter.

Ben of ken jij die geestelijk verzorger? Laat het mij dan weten (onder dit bericht/via een privébericht). Mochten er vragen zijn over mijn onderzoek, dan kunnen die uiteraard ook gesteld worden.

Even praktisch: de interviews zullen eind maart, begin april plaatsvinden (en dit kan online).

Alvast bedankt!

Bijlage 2: Mail met informatie voor geestelijk verzorgers

Dag...,

Het is eindelijk zo ver; ik mag gaan interviewen! Vandaar ook mijn mail, ik zou namelijk graag een interview inplannen. Ik hoop dat je nog steeds bereid bent om mij wat meer te vertellen over stervensrituelen voor mensen met dementie en hun naasten.

Het doel van mijn empirische gedeelte van mijn onderzoek:

Ik wil weten hoe geestelijk verzorgers in de praktijk stervensrituelen vormgeven voor mensen met dementie en hun naasten. Daarnaast wil ik weten waarom geestelijk verzorgers bepaalde afwegingen maken in het vormgeven en uitvoeren van het stervensritueel.

Aangezien het nog steeds erg spannend is om elkaar fysiek te ontmoeten, zou ik het interview graag online willen afnemen. Zie jij dat zitten en is Microsoft Teams dan een goed medium voor jou?

Consent

Aangezien het interview hoogstwaarschijnlijk online gaat plaatsvinden, kan ik naast geluid ook beeld opnemen. Is dat voor jou goed? Of heb je dat liever niet? Het is daarnaast voor jou en mij belangrijk dat dit ergens wordt vastgelegd. Dit gebeurt vlak voor het interview. Dat kan via een formulier via de mail of je kunt het via Teams (of een ander medium), toezeggen.

Praktisch

1. Het interview duurt tussen de 50 en 80 minuten en is opgesplitst in twee gedeelten. In het eerste gedeelte bespreken we je uitgevoerde stervensritueel (of stervensrituelen), in het tweede gedeelte bespreken we welke afwegingen je hebt gemaakt en waarom je de dingen hebt gedaan zoals je ze hebt gedaan.
2. Wat zou voor jou een moment zijn om dit interview te laten plaatsvinden? Voor mij zijn de donderdagmiddag en de vrijdagochtend lastig.

Hieronder een aantal mogelijkheden:

Als je nog vragen hebt, mag je me mailen of bellen.

Ik hoor graag van je en alvast heel erg bedankt!

Met vriendelijke groet,

Ilse Bonke

Bijlage 3: Interviewschema

Deel 1: Het uitgevoerde stervensritueel: Ronald Grimes

De onderzoeker be vraagt de respondent naar een uitgevoerd stervensritueel aan de hand van de elementen van Ronald Grimes.

Vraag: kun je kort schematisch weergeven wat voor een ritueel je hebt uitgevoerd?

1. Handelingen
2. Actoren
3. Plaatsen
4. Tijden
5. Objecten
6. Taal
7. Groepen

Handelingen:

1. Welke handelingen vinden er plaats?
2. Zijn sommige handelingen essentiëler dan anderen?
3. Zijn er handelingen die weggelaten kunnen worden?
4. Welke handelingen kunnen deelnemers herkennen?
5. Wat doet het ritueel?
6. Welke handelingen moet je niet doen?

Actoren

1. Wie neemt deel en wie overziet?
2. Is het lichaam een onderdeel van het ritueel?
3. Welke zintuigen worden er gebruikt? Welke niet?
4. Zijn er mensen die alleen handelen? Of samen?
5. Is er bijvoorbeeld een goddelijkheid aanwezig?
6. Zijn er bepaalde overtuigingen nodig om aan het ritueel deel te nemen?
7. Welke motieven hebben de deelnemers?

Plaatsen

1. Waar vindt het ritueel plaats?
2. Waar zitten de deelnemers en heeft dat een bepaalde betekenis?
3. Wordt er iets opgebouwd voor het ritueel?
4. Vind het ritueel binnen of buiten plaats? En wat gebeurt er als je het zou verplaatsen?
5. Is de plaats bepalend voor het ritueel?

Tijden

1. Hoelang duurt het ritueel en maakt het uit hoelang het duurt?
2. Heeft tijd een plaats binnen het ritueel?
3. Is er ook een plek voor het verleden/toekomst in het ritueel?
4. Is er een duidelijk begin en einde?
5. Zijn er transities die gemarkeerd worden en wie doet dat?

Objecten en symbolen

1. Wat zijn de objecten die gebruikt worden?
2. Hoe worden deze objecten/symbolen gebruikt?
3. Is er bepaalde kleding nodig?

Taal

1. Hoe wordt taal gebruikt?
2. Wordt er rituele taal gebruikt (gebed/muziek)
3. Zijn er gedeelten van het ritueel op papier gezet en wat is de waarde daarvan?
4. Kan iedereen deze taal gebruiken in het ritueel?
5. Is rituele taal heilige taal?

Groepen

1. Zijn de deelnemers van het ritueel gelijk een gemeenschap?
2. Worden er in die gemeenschap uitzonderingen gemaakt of is iedereen welkom?
3. Is er een gedeelde overtuiging?

Afsluitende vraag: zijn sommige elementen belangrijker dan anderen? Leg uit.

Deel 2: Functies en betekenissen van een ritueel

1. Wat is volgens jou de functie van een stervensritueel voor iemand met dementie?
 - a. Individueel (psychohygienisch) → hoe levert een ritueel een bijdrage aan het psychisch welbevinden?
 - b. Sociaal (de groep) → wat is het belang van de naasten in het ritueel?
 - c. Symbolisch betekenisstelsel (noëtisch) → Welke ervaringen vormen de levensbeschouwing van iemand? Gebruik je ook symbolen?
2. Hoe probeer je deze functie te realiseren en welke handvatten heb je hiervoor?
3. Hebben de deelnemers zelf ook invloed op het vormgegeven ritueel?
4. Heeft je eigen levensbeschouwelijke achtergrond invloed op het ritueel?
5. Kun je daar een voorbeeld van geven?
6. Welke rol speelt de geestelijk verzorger in het uitvoeren en vormgeven van een stervensritueel voor mensen met dementie?
 - a. Uitvoerend en vormgevend
 - b. Ondersteunend
7. Welke verschillen ervaren geestelijk verzorgers in de vormgeving van stervensrituelen voor mensen met dementie en mensen zonder dementie?
 - a. Kun je daar een voorbeeld van geven?

Bijlage 4: stervensritueel 1

Welkom

Gedicht

Zij is in de stilte
aangekomen
in het grensgebied
tussen hier en
niet meer van hier.

Of zij de stem hoort
die haar groet,
de stem van wie
haar lief is?

Of zij de hand voelt
die haar streelt,
haar wast en verzorgt,
haar vasthoudt?

Zij is in de stilte
gekomen
en wij komen hier
om haar te groeten
keer op keer
want we voelen
dat we haar moeten laten gaan

Zij is in de stilte aangekomen
en wij zijn hier
met alles wat in ons omgaat:
met de onrust in ons hart,
met alle gevoelens van dit moment,
met al onze ontroering en ons verdriet
en alle herinneringen
aan moeilijke en mooie tijden.

We kunnen nu niets anders doen
dan er voor haar te zijn,

bij haar te waken,
haar hand vast te houden
en al onze wensen mee te geven.

Moge haar hart vol vrede zijn
zodat ze ook haar laatste stukje kan gaan.

Naar Marinus van den Berg.

Kaars aansteken

We steken een kaars aan.
Een kwetsbare vlam.
Kwetsbaar als het leven zelf.

Teken van Gods nabijheid.
Teken dat donker nooit het laatste woord heeft.

Zegen, uitleg.

De zegen is een al heel oud ritueel,
waarmee we elkaar willen bemoedigen
op een moeilijke weg.
Waarmee we elkaar ook alle goeds toe willen wensen,
voordat onze wegen scheiden.
Zegenen betekent letterlijk goede woorden spreken.

Uw moeder mag weten en ze mag voelen,
Dat ze geliefd is.
En in dit oude ritueel zit ook iets van loslaten, van afscheid, van afronden.

Zegen

Zo mogen we u zegenen
als bemoediging in dit uur...

Ik zegen uw ogen,

liefdevol heeft u om uw heen gezien,
genoten van de mensen om u heen,
van uw kinderen en naasten.
Ook verdrietige dingen zag u en maakte u mee.
Mag u nu gezien worden door God...

Ik zegen uw oren,

met aandacht heeft u geluisterd en geleefd.
U hebt voor anderen van betekenis mogen zijn.
Mag u gehoord worden tot op de bodem van uw ziel.

Ik zegen uw mond,

Over de goede woorden die u gesproken hebt.
Over uw lachen.
Dat u de roep mag horen van God,
die van u houdt en op u wacht.

Ik zegen uw handen

waarmee u hebt gezorgd en gewaakt,
gewerkt en gekoesterd, beschermd,
gegeven en ontvangen,
vastgehouden en losgelaten.

Er waren dingen die niet goed waren,
die pijn hebben gedaan,
momenten dat u een ander bezeerde,
dingen die u berouwde,
dingen die on gezegd bleven...
We leggen het in handen God.

Ik zegen u

opdat God u mag behoeden en bewaren,
u mag dragen verder dan onze handen reiken kunnen.
Amen.

Zegen voor allemaal

Moge de goede God ook jullie zegenen,
op de weg die jullie gaan moeten.
In het afscheid nemen en het loslaten.
Mag er voor jullie zijn: liefde en vrede.

Gebod: Onze Vader en weesgegroet

En bidden wij nu vol vertrouwen tot God die we onze Goede Vader mogen noemen en tot Maria, onze Goede Moeder. Bidden we samen het Onze Vader en Weesgegroet.