

---

# Spiritualiteit & dementie

## Onderzoek naar verandering van spiritualiteit bij ouderen met beginnende dementie

Dementie tast op een heel persoonlijke manier de beleving van spiritualiteit aan. De geïnterviewden uit het kleinschalige praktijkonderzoek zoeken bewust en onbewust naar andere aspecten van spiritualiteit. Dit blijkt niet per se een negatieve ontwikkeling te zijn. Ondanks moeilijkheden bij deze heroriëntatie slaagt een deel van de doelgroep erin om spiritualiteit op een andere manier te beleven en zij noemen dan: aanvaarding, voldoening en genieten.

**Ben Rumping & Sybren Rozendal**

**A**LS GEESTELIJK VERZORGERS SIGNALEREN wij bij bewoners met beginnende dementie regelmatig existentiële problemen die met het ziektebeeld samen lijken te hangen. Ook herkenden wij, tijdens intervisie, een bepaalde gemeenschappelijkheid in de manier waarop deze doelgroep spreekt over spiritualiteit, maar wij slaagden er niet in dit te concretiseren. Vanuit de behoefte om inzicht te krijgen in het spirituele veranderingsproces van alleenstaande ouderen met beginnende dementie is er in

de periode van februari tot september 2015 een kleinschalig verkennend, kwalitatief onderzoek uitgevoerd onder bewoners van de Viva! Zorggroep. Er zijn twaalf alleenstaande bewoners met beginnende dementie middels semigestructureerde interviews bevraagd over hun beleving van spiritualiteit. Uitgangspunt was daarbij de beantwoording van de volgende hoofdvraag: Hoe ervaren alleenstaande ouderen met een beginnende vorm van dementie, in hun veranderende situatie, spiritualiteit?

Het onderzoek is uitgevoerd in samenwerking met het Universitair Netwerk Ouderenzorg<sup>1</sup> (UNO) dat binnen de Viva! Zorggroep een permanente commissie heeft en wetenschappelijk onderzoek ondersteunt. De UNO commissie heeft de onderzoekers bijgestaan bij het concretiseren van het onderzoeksplan en de uitvoering van het onderzoek.<sup>2</sup>

### Spiritualiteit

Als uitgangspunt is er gekozen voor de volgende definitie: spiritualiteit is 'het levensbeschouwelijk functioneren van de mens, waartoe ook de vragen van zinervaring en zingeving gerekend worden'.<sup>3</sup> Aan deze definitie ligt ten grondslag dat elke persoon een bepaalde spiritualiteit heeft, een bron van waaruit men leeft.<sup>4</sup> Er is bewust gekozen voor deze definitie, omdat spiritualiteit

daarmee samenvalt met datgene wat men ervaart in het dagelijkse leven. De onderzoekers wilden middels de ervaringen van spiritualiteit en dementie in het dagelijkse leven het veranderingsproces inzichtelijk maken. Dankzij de bovenstaande definitie behielden de onderzoekers de flexibiliteit om met iedereen het gesprek aan te gaan en niet al vooraf deelnemers uit te sluiten door bijvoorbeeld de taal die gebruikt werd.

## Doelgroep

Voorafgaand aan de selectie van deelnemers zijn er kwalitatieve en kwantitatieve voorwaarden gesteld. De geformuleerde criteria moesten leiden tot een selectie van deelnemers die de interviewvragen goed begrepen en in staat waren hun emoties en gedachten onder woorden te brengen. Anders gezegd: de kwaliteit van de interviews moest geborgd zijn. Ook is hiermee geprobeerd om de spirituele diversiteit onder ouderen mee te nemen in het onderzoek. De kwantitatieve voorwaarden zijn de volgende: (a) de deelnemers zijn woonachtig bij één van de woonzorgcentra van de Viva! Zorggroep; en (b) de deelnemers zijn alleenstaande ouderen.

Zes deelnemers voelen zich verbonden met één van de grote traditionele levensbeschouwelijke tradities. Zij beleven en belijden hun spiritualiteit door structureel deel te nemen aan de religieuze activiteiten binnen de Viva! Zorggroep zoals een christelijke muziekactiviteit en kerkdienst en geven ook aan actief betrokken te zijn geweest voordat ze kwamen wonen bij de Viva! Zorggroep. Zes deelnemers geven in hun eigen woorden aan ongebonden spiritueel te zijn. Voordat ze kwamen wonen bij de Viva! Zorggroep waren ze niet actief betrokken bij een traditionele levensbeschouwelijke traditie. Deze deelnemers nemen ook niet structureel deel aan religieuze activiteiten zoals een christelijke muziekactiviteit en kerkdienst.

De kwalitatieve voorwaarden zijn de volgende: (a) de deelnemers hebben de diagnose dementie; (b) er kan met de deelnemers

mondeling gecommuniceerd worden; en (c) de biografie van de deelnemers moet in kaart zijn gebracht. Wanneer deelnemers behandeld worden voor depressie of een andere psychische stoornis, wordt er eerst overlegd met de behandelend psycholoog en/of arts. Mocht de deelnemer stabiel zijn, dan kan deze toch deelnemen.

## Interviews

De semigestructureerde interviews zijn afgenomen door twee onderzoekers. Bij het afnemen van de interviews is er rekening gehouden met voorwaarden die gesteld worden voor het communiceren met dementerenden zoals het aannemen van een geruststellende houding, oogcontact zoeken en de tijd nemen om de deelnemer te laten zoe-

## ‘Van waarde zijn’ en ‘verbinding met anderen’ zijn belangrijk

ken naar de juiste woorden.<sup>5</sup> De twaalf interviews zijn afgenomen in drie rondes. Na elke ronde werden de interviews geanalyseerd en gecodeerd volgens de inductieve analysemethode.<sup>6</sup> Dit betekent dat de gegevens na elke interviewronde met elkaar werden vergeleken en geordend in categorieën. De uitkomsten hiervan werden meegenomen naar de volgende interviewronde. Er is gekozen voor het semigestructureerd interview als onderzoeksmethode zodat er ruimte overbleef voor de onderzoeker om in te spelen op de ervaringen van de deelnemers en eventuele wendingen te volgen in het interview. De structuur bestond uit de volgende vragen die altijd in een bepaalde vorm dienden terug te komen: (a) Hoe voer u in uw vroegere thuissituatie spiritualiteit? (b) Ervaart u in uw huidige situatie spiritualiteit? (c) Wat heeft een eventuele verandering tussen toen en nu veroorzaakt? (d) Welke invloed heeft beginnende dementie op uw huidige ervaring van spiritualiteit? (e) Op wat voor manier zou u nu spiritualiteit willen ervaren? (f) Heeft u spirituele behoeften?



## Onderzoekresultaten

### Categoriën

'Van waarde zijn' werd als belangrijkste categorie van de beleving van spiritualiteit in het verleden en heden aangeduid. Dit kwam op verschillende manieren naar voren in de interviews. Zo hadden sommige geïnterviewden een behoorlijke maatschappelijke carrière gehad, waar ze trots op waren. Maar ook de rol als opvoeder werd als zeer nuttig ervaren, als taak of ultiem doel. Ook werd in algemene zin 'goed zijn voor een ander' genoemd. De tweede belangrijkste categorie voor de beleving van spiritualiteit in het verleden en heden bleek 'verbinding met anderen'. Geïnterviewden waren op een bleken meer in staat tot liefhebben en tot geven. Ze hadden het gevoel bij een bepaalde groep te behoren en waren in staat echt contact te maken met de ander.<sup>7</sup> 'Geloven in God' bleek vooral een rol te spelen bij de beleving van spiritualiteit in het verleden. Dit werd aanzienlijk minder genoemd wanneer er gesproken werd over de beleving van spiritualiteit in het heden.

### Beleving van zin

Zes deelnemers ervoeren het leven op een of andere manier niet meer als zinvol. Het blijkt dat drie deelnemers verbonden zijn met een levensbeschouwelijke traditie (protestants of katholiek). Geloven in God

heeft voor deze drie deelnemers dus geen meerwaarde wanneer het gaat om de beleving van zin. De groep noemde 'minder van waarde zijn' en 'geen verbinding' als oorzaak van het niet ervaren van zin in de huidige situatie. Deelnemers gaven dit op verschillende manieren aan. Zo vertelde iemand over de categorie 'geen verbinding' dat het leven langs hem heen ging. Dit gaat verder dan het alleen zijn. Men zei niet alleen dat men vaak alleen was, maar bovenal dat men, ook in gezelschap, niet echt contact kon maken met een ander. Het gaat bij verbinding dus niet om het samen zijn met anderen maar om het gevoel verbonden te zijn met de ander. Zes deelnemers zeiden het leven wel als zinvol te ervaren. Een van de resultaten is dat ze nieuwe categorieën noemden als onderdeel van spiritualiteit, namelijk voldoening, genieten en aanvaarding. Een deelnemer gaf bijvoorbeeld aan dat zijn taak volbracht was nu de kinderen groot waren, en dat dit hem veel voldoening gaf. Een ander vertelde vooral te genieten van het dagelijkse, de kleine dingen. 'Van waarde zijn' blijft nog steeds de belangrijkste categorie, maar wordt door deze groep anders geformuleerd, zoals: 'iets voor een ander doen'. Spiritualiteit krijgt in deze doelgroep een bredere differentiatie in categorieën omdat categorieën er nieuw bij zijn gekomen of een nieuwe betekenis heb-

ben gekregen. Dit betekent echter niet dat dementie geen invloed heeft op hun spirituele beleving.

### Dementie en spiritualiteit

Bij direct vragen naar de invloed van dementie op de spirituele beleving geven acht van de twaalf geïnterviewden aan dat dementie invloed heeft op hun beleving van spiritualiteit. Dus zowel bij deelnemers die het leven wel en niet als zinvol ervaren. Vijf van de deelnemers konden ook concreet aangeven op welke manier dementie hun beleving van spiritualiteit beïnvloedde. Zo zei een deelnemer zich minderwaardig te voelen vanwege de dementie. Een andere deelnemer gaf aan dat hij zich niet meer kon uiten, 'het zit er wel in maar komt er niet meer uit', vertelde hij. Uit de opmerkingen die deelnemers maken blijkt dat dementie op een heel persoonlijke manier de beleving van spiritualiteit aantast. Een aanvullende toelichting op een van deze opmerkingen maakt dit duidelijk. Een deelnemer die vroeger een leidinggevende functie had, gaf aan dat hij zichzelf kwijt is: 'vroeger wist ik alles'. Nu is hij de hele dag zoekende. In dit geval staat de categorie 'van waarde zijn' onder druk. Het zelfbeeld wordt aangetast. Daarom volgt in dit specifieke voorbeeld ook de opmerking dat de geïnterviewde zichzelf kwijt is. Ook gaf de geïnterviewde aan dat hij, door de dementie, het moeilijk vond om verbinding te maken met anderen. Dit had in dit specifieke geval te maken met schaamte: 'straks herhaal ik mezelf', zei hij. Beleving van spiritualiteit wordt in dit geval dus aangetast in de categorieën 'verbinding met anderen' en 'van waarde zijn'.

Ook onbewust tast dementie de beleving van spiritualiteit bij vijf deelnemers aan. Hierbij gaat het met name over het vergeten van belangrijke dingen. Zo werd geloven in God door een deelnemer genoemd als belangrijkste categorie van spiritualiteit. Deelname aan kerkdiensten is voor deze deelnemer daarom een onderdeel van de spirituele beleving. De dementie maakte echter dat de geïnterviewde vergat dat de religieuze vie-

ringen werden bezocht. In dit geval kon deze deelnemer geen kracht putten uit de herinnering aan een religieuze viering, maar ook geen voldoening ervaren van het hebben deelgenomen aan een recente viering. Vooral in negatieve zin speelt dementie dus een rol bij de beleving van spiritualiteit. En de categorie 'geloven in God' lijkt daarin geen uitzonderingspositie te hebben. Of dementie ook een rol speelt bij de introductie van de nieuwe categorieën 'voldoening', 'genieten' en 'aanvaarding' wordt niet duidelijk.

### Discussie

Aan dit verkennend, kwalitatief onderzoek is een bescheiden literatuuronderzoek voorafgegaan. Toch leveren de resultaten een bijdrage aan de geraadpleegde literatuur. Allereerst ontstaat er een beeld van de spirituele beleving bij een specifieke doelgroep en niet alleen bij ouderen in het algemeen, en wordt ook duidelijk dat zo'n doelgroep onze nadrukkelijke aandacht verdient. En daar-

## Ontbreken van zin vanwege minder 'van waarde zijn' en geen 'verbinding'

naast wekken de resultaten het vermoeden dat dementie invloed heeft, zowel bewust als onbewust, op de beleving van spiritualiteit. Dankzij deze inzichten kan er specifieker worden gekeken naar de existentiële valkuilen van dementerenden.

Uiteraard kent dit onderzoek ook zijn beperkingen. De onderzoekers hebben voorwaarden gesteld voor de selectie van deelnemers. Zo is er, overigens niet uitputtend, gekeken naar cliënten die bekend waren bij de onderzoekers, bijvoorbeeld via religieuze vieringen, gespreksgroepen of individueel. Dit kan ertoe hebben geleid dat er daardoor betrekkelijk veel geïnterviewden worstelden met existentiële vragen. Een ander punt van aandacht zijn de factoren die invloed hebben op de spirituele beleving. In dit on-

derzoek is er alleen aandacht besteed aan dementie. Er zijn tijdens interviews ook andere factoren benoemd, zoals het verlies van een partner. Deze zijn waarschijnlijk ook van invloed op de spiritualiteit van de geïnterviewden. Het lag echter niet binnen de bandbreedte van dit onderzoek om ook nog andere factoren mee te nemen. Het semigestructureerde interview heeft daarnaast nog een mogelijk beïnvloedende factor, namelijk de invloed van de interviewer. De onderzoekers waren zich hier echter van bewust. Ze lazen elkaars interviews en ook in de analyse is erop gelet. Hierbij werd rekening gehouden met de balans tussen de vrije ruimte voor een gesprek en doelgericht werken, namelijk de juiste informatie proberen te achterhalen.

Dit alles maakt dat er voldoende ruimte overblijft voor vervolgonderzoek. Eigenlijk verdienen de categorieën 'van waarde zijn' en 'verbinding met anderen' een aanvullend onderzoek, omdat ze zo belangrijk zijn. Vooral de vraag hoe ze op een nieuwe manier vormgegeven kunnen worden bij dementerenden. Uit dit onderzoek komt ook de vraag naar voren naar de rol van de traditionele geloofsbeleving bij deelnemers met beginnende dementie. Geloven in God lijkt in dit onderzoek geen extra steun te bieden aan deelnemers die het leven niet als zinvol ervaren. Wat ook nog niet uitputtend in kaart is gebracht bij de groep deelnemers die aangeven het leven wel als zinvol te ervaren, zijn de nieuwe en getransformeerde categorieën. Hoe zijn geïnterviewden tot de heroriëntatie gekomen?

## Conclusie

De aanleiding voor het onderzoek was de behoefte om inzicht te krijgen in het spirituele veranderingsproces van ouderen met beginnende dementie. Dit is gelukt. Concluderend kan worden vastgesteld dat deze groep een opdracht heeft. Dementie dwingt ouderen bewust en onbewust tot heroriëntatie van hun spiritualiteit. Oude spirituele bronnen zijn niet meer toereikend of bereikbaar. Het gaat hierbij niet per se om een

negatieve ontwikkeling, immers elke verandering in ons leven dwingt de mens tot heroriëntatie. Maar de helft van de geïnterviewden ondervindt hier wel degelijk hinder van en ervaart het leven niet meer als zinvol. Wat dit bemoeilijkt is dat de vermogens tot heroriëntatie bij de groep als geheel aangetast wordt door de dementie. Dementie blijkt daarnaast zowel bewust als onbewust een oorzaak te zijn voor een aangetast spiritueel welbevinden van geïnterviewden. Desondanks slaagt de andere helft van de groep er wel in om de spirituele beleving aan te passen door nieuwe categorieën te integreren: aanvaarding, voldoening en genieten. Ook weten ze een nieuwe betekenis te geven aan de belangrijkste categorieën, 'van waarde zijn' en 'verbinding met anderen'. Ergens in de bandbreedte van de onderzochte groep lijkt dus een ontwikkeling te zitten. Van aangetaste spirituele beleving, naar heroriëntatie tot een hernieuwde en breder gedragen spirituele beleving.

Ben Rumping, MA, is geestelijk verzorger bij de Viva! Zorggroep

Ds. Sybren Rozendal is geestelijk verzorger bij de Viva! Zorggroep

## Noten

1. [www.vumc.nl/afdelingen/UNO/WatIsHetUNOVUmC/](http://www.vumc.nl/afdelingen/UNO/WatIsHetUNOVUmC/), geraadpleegd op 1-2-2016.
2. De volledige onderzoeksresultaten zijn op te vragen via [b.rumping2@vivazorggroep.nl](mailto:b.rumping2@vivazorggroep.nl).
3. Leget, C. (2010). *Richtlijn Spirituele Zorg*. Agora werkgroep, p. 3.
4. Monod, S., Rochat, E., Büla, C., & Spencer, B. (2010). The spiritual needs model. Spirituality assessment in the geriatric hospital setting. *Journal of Religion, Spirituality & Aging*, 22(4), 271-282.
5. Ryan, E.B., Schindel-Martin, L., & Beaman, A. (2005). Communication strategies to promote spiritual well-being among people with dementia. *The Journal of Pastoral Care & Counseling*, 59, 43-55.
6. Boeije, H., & Hart, H. 't (2009). *Onderzoeksmethoden*. Amsterdam: Boom onderwijs.
7. Ryan et al., 2005 (zie noot 5).