

**Opvattingen over persoon-zijn en
humanistische geestelijke verzorging aan mensen met dementie**

Anne Gerrits Jans - Knaap

Studentnummer: 90095

E-mailadres: annegerritsjans@gmail.com

Afstudeeronderzoek

Begeleider: Hanne Laceulle

Meelezer: Doret de Ruyter

Examinator: Laurens ten Kate

Bunnik, 26 juli 2019

Voorwoord

Tijdens mijn stage bij Zorggroep Respect in Den Haag kwam ik voor het eerst intensief in contact met mensen met dementie. De allereerste keer op een gesloten afdeling was voor mij erg indrukwekkend. Mijn stagebegeleider en ik gingen ‘koffie drinken’ met de bewoners van een van de afdelingen, die ik onder mijn hoede zou krijgen. Ik werd geraakt door de directheid, de oprechtheid en de eigenheid die van hen uitging.

In mijn stageverslag heb ik beschreven hoe ik binnen mijn stagecontext heb ervaren dat, vooral bij mensen met dementie, het mensen goed deed als ik durfde te blijven bij het contact, ook al was het verbaal onnavolgbaar wat iemand vertelde. Dit kwam bijvoorbeeld naar voren bij mijn contact met een man op een psychogeriatrische afdeling. Door oprecht contact te maken met hem, en te blijven zoeken naar aanknopingspunten in het verhaal dat hij vertelde, waarvan vaak maar enkele woorden verstaanbaar waren, wilde ik hem bekrachtigen in zijn persoon-zijn. Ik ervaarde dat hij het contact waardeerde. Hij leek blij met de aandacht en interesse en had ook interesse in wat ik inbracht tijdens het gesprek. Op verbaal niveau, aan de oppervlakte, zou dit gesprek niet de moeite waard lijken. Het ging van de hak op de tak; er was geen touw aan vast te knopen. Toch leek de man zich op gevoelsvlak gezien te weten en ontspande hij zichtbaar tijdens het gesprek. Dit zag ik ook terug in het elektronische dossier, waarin de verzorging had gezet dat de geestelijk verzorger langs was geweest en dat meneer dit leek te waarderen. De volgende keer dat ik meneer trof op de gang, riep hij heel hard en vrolijk “HEE!” Hierdoor en door de terugkoppeling van de verzorging beseftte ik hoe belangrijk deze vorm van geestelijke verzorging is, vooral bij mensen met dementie.

Wat ik ook heb gemerkt in deze stage is dat ik heel weinig voorbereid was op wat geestelijke verzorging aan mensen met dementie in zou kunnen en moeten houden. Eigenlijk wist ik praktisch niets van dementie en het effect dat deze ziekte op mensen heeft. Ik was alleen op de hoogte van het angstbeeld je verstand te verliezen. De passiviteit van veel mensen raakte mij diep. Ook toen ik op zoek ging naar verdieping over humanistische geestelijke verzorging aan mensen met dementie stuitte ik op weinig informatie waar ik iets mee kon. Dit heeft gemaakt dat ik graag wilde gaan onderzoeken wat deze humanistische geestelijke verzorging aan mensen met dementie in zou moeten houden. Na het noodzakelijke specificeren is deze scriptie het resultaat hiervan.

Ik wil graag mijn begeleider, Hanne Laceulle, bedanken voor haar helderheid, haar grote nauwkeurigheid in het geven van commentaar op de stukken die ik aanleverde, haar geduld, haar betrokkenheid bij mij en mijn scriptie en haar snelheid van reageren. Daarnaast wil ik mijn meezezer, Doret de Ruyter, bedanken voor haar snelle reacties en haar grondige feedback, waarbij ze heel betrokken met mij mee heeft gedacht. Ook wil ik nog graag mijn man, Tako Gerrits Jans – Knaap, bedanken voor zijn enorme steun bij het scriptieproces, voor zijn liefde en zijn aandacht voor mij en mijn scriptie. Ten slotte wil ik mijn vader, Paul Gerrits Jans, mijn moeder, Jolande Gerrits Jans - Willems en vriendin Katinka Jol, bedanken voor de nauwkeurige spellings- en formuleringscontrole die zij hebben uitgevoerd.

Wanneer er in mijn scriptie hij staat, wordt hiermee ook zij bedoeld.

Samenvatting

Dementie is een onvermijdelijk onderwerp in onze maatschappij geworden. Er is een toename van het aantal mensen met dementie. Daarnaast blijken vooroordelen en stigmatisering ten opzichte van deze groep hardnekkig. Dement worden is voor veel mensen het schrikbeeld bij het ouder worden (George & Whitehouse, 2010; Sabat, 2006). Humanistisch geestelijk verzorgers, werkzaam in verpleeghuizen, zullen ook steeds vaker te maken krijgen met geestelijke zorg aan mensen met dementie en de invloed van de vooroordelen ten opzichte van deze mensen. Wetenschappelijke kennis ontbreekt over humanistische geestelijke verzorging aan mensen met dementie. In het kader van deze scriptie wordt een gedeelte van deze lacune opgevuld; het onderliggende persoonsbegrip bij geestelijke verzorging aan mensen met dementie wordt onderzocht. Dit onderwerp staat centraal, omdat het persoonsbegrip een belangrijk aspect van de levensbeschouwelijke basis is, van waaruit een geestelijk verzorger zijn werk vormgeeft.

Binnen dementiestudies zijn alternatieve opvattingen ontwikkeld over wat persoon-zijn is, waaronder het *relational self*, het *semiotic self* en het *embodied self*. Dit onderzoek heeft tot doel het verkrijgen van kennis en inzicht over de mogelijke bijdrage die deze alternatieve opvattingen over persoon-zijn kunnen leveren aan het doordenken van goede humanistische geestelijke zorg aan mensen met dementie.

Om tot een antwoord te komen op deze vraag is gestart met een analyse van de Beroepsstandaard van het Humanistisch Verbond, ten einde te komen tot een humanistische opvatting van persoon-zijn met betrekking tot humanistische geestelijke verzorging aan mensen met dementie. Uit de Beroepsstandaard zijn allereerst aspecten van persoon-zijn gedestilleerd (hoofdstuk 1). Vervolgens zijn de drie alternatieve modellen besproken (hoofdstuk 2, 3 en 4). In hoofdstuk 5 is een kritische vergelijking uitgevoerd tussen de aspecten zoals deze uit de Beroepsstandaard naar voren komen en de persoonsopvattingen uit de besproken modellen. Concluderend kan worden gesteld dat de modellen kunnen zorgen voor een nuancering van en een aanvulling op de Beroepsstandaard en soms een weerlegging of bevestiging van de Beroepsstandaard. Wanneer de inzichten uit de alternatieve modellen worden meegenomen in het humanistische persoonsbegrip, zal het persoonsbegrip worden opgerekt en verrijkt, waardoor meer mensen met dementie als persoon kunnen gelden. Hiermee levert dit onderzoek een bijdrage aan het verdiepen van de onderliggende antropologische visie van humanistische geestelijke verzorging en zodoende mogelijk ook aan de kwaliteit van geestelijke zorg aan mensen met dementie.

Inhoudsopgave

Inleiding	7
Dementiestudies.....	9
Relevantie	10
Doelstelling.....	11
Hoofd- en deelvragen	11
Onderzoeksmethode	11
Definiëring van persoon-zijn	12
1. Opvattingen over persoon-zijn die spreken uit de Beroepsstandaard van het Humanistisch Verbond.....	13
1.1. Begripsverheldering.....	13
1.1.1. Persoon-zijn	13
1.1.2. Dementie	13
1.1.3. Humanisme	14
1.1.4. Humanistische geestelijke verzorging	15
1.1.5. Geestelijke verzorging aan mensen met dementie.....	16
1.2. Analyse van Beroepsstandaard van het Humanistisch Verbond	18
1.2.1. Werkwijze	18
1.2.2. Aspecten van persoon-zijn.....	18
1.3. Implicaties voor humanistische geestelijke verzorging aan mensen met dementie	23
1.4. Recapitulatie	24
2. Het <i>relational self model</i>	25
2.1. Een introductie.....	25
2.2. Aspecten van persoon-zijn.....	26
2.2.1. Persoon-zijn is intrinsiek sociaal	26
2.2.2. Semiotische functie	27
2.2.3. <i>Sentience</i>	28
2.2.4. <i>Selfhood</i>	29
2.2.5. Moreel actorschap	29
2.3. Mogelijke problemen of bezwaren	30
2.3.1. Symbolen, tekens en mensen met dementie?.....	30
2.3.2. In relatie?	30

2.3.3. Sociale context?	31
2.3.4. Andere invloeden?	32
2.3.5. En het lichaam?	32
2.3.6. Mensen met dementie aan het woord?	32
2.4. Recapitulatie	32
3. Het <i>semiotic self model</i>	34
3.1. Een introductie.....	34
3.2. Aspecten van persoon-zijn.....	34
3.2.1. Semiotisch subject	35
3.2.2. <i>Self 1</i>	36
3.2.3. <i>Self 2</i>	36
3.2.4. <i>Self 3</i>	37
3.3. Mogelijke problemen of bezwaren	38
3.3.1. Nadruk op het cognitieve vermogen?	38
3.3.2. The sufferer?	38
3.3.3. Verklaring sociaal gedrag?.....	38
3.3.4. Grotere sociale context?.....	39
3.3.5. Generaliseerbaar?.....	39
3.4. Recapitulatie	39
4. Het <i>embodied self model</i>	40
4.1. Een introductie.....	40
4.2. Aspecten van persoon-zijn.....	41
4.2.1. Belichaamd-zijn	41
4.2.2. Verbondenheid	42
4.2.3. Eigenheid	43
4.2.4. Acterschap	43
4.3. Mogelijke problemen of bezwaren	44
4.3.1. Het sociale aspect?	44
4.3.2. Lichaam-geest dualiteit opgeheven?.....	44
4.3.3. Lichaamsbewustzijn?	45
4.3.4. Verantwoordelijkheid?.....	45
4.4. Recapitulatie	45
5. Kritische vergelijking	46

5.1. Aspecten van persoon-zijn.....	46
5.1.1. Betekenisgeving.....	46
5.1.2. Rationaliteit.....	48
5.1.3. Autonomie.....	49
5.1.4. Eigen verantwoordelijkheid.....	51
5.1.5. Ethisch besef.....	53
5.1.6. Ontwikkelingsgerichtheid.....	55
5.2. Interessante vraagstukken.....	56
5.3. Implicatie van de modellen voor de Beroepsstandaard en humanistische geestelijke verzorging aan mensen met dementie.....	58
5.3.1. Kitwood.....	58
5.3.2. Sabat.....	58
5.3.3. Kontos.....	59
Conclusie.....	60

Inleiding

De levensverwachting in Nederland is stijgende. Aangezien de kans op dementie toeneemt met de leeftijd, stijgt met de levensverwachting ook het aantal mensen met dementie (Francke et al., 2018). Daarnaast wordt dementie vaak in een eerder stadium vastgesteld. Dit resulteert erin dat mensen relatief langer leven met de diagnose (Hyden, Lindemann, & Brockmeijer, 2014). Bijkomend is er nog nauwelijks vooruitgang geboekt in de zoektocht naar een remedie voor dementie.¹ Kortom, dementie is een onvermijdelijk onderwerp in onze maatschappij geworden (Hughes, Louw, & Sabat, 2006).

Dement worden is voor veel mensen het schrikbeeld bij het ouder worden (George & Whitehouse, 2010; Sabat, 2006). Ook in het publieke discours wordt voornamelijk dit beeld van dementie gepresenteerd (Bruens, 2013; Swinnen & Schweda, 2015). Mensen met dementie komen naar voren als mensen die hun geheugen kwijt zijn. Hierbij wordt het verlies van geheugen gelijkgesteld aan het verlies van het zelf. Dit gebeurt voornamelijk omdat de biomedische invalshoek nog altijd dominant is in het denken over dementie (Bruens, 2013; Swinnen & Schweda, 2015).

Binnen de biomedische invalshoek wordt dementie immers strikt gezien als een ziekte in de hersenen. Hierbij wordt geen rekening gehouden met het sociaal, maatschappelijk en cultureel geconstrueerde karakter van waaruit wij dementie beleven en bezien (Bruens, 2013; Swinnen & Schweda, 2015). De persoon wordt gereduceerd tot zijn ziekte en er wordt uitgegaan van de veronderstelling dat verlies van geheugen ook verlies van persoon-zijn betekent. Er wordt enkel medisch en technisch gekeken naar dementie. Aan de ervaring van de persoon met dementie en de effecten van de positionering van deze persoon door zijn omgeving en de samenleving, wordt geen aandacht besteed.

Omdat thuis blijven wonen uiteindelijk vaak niet langer een optie is voor mensen met dementie, zullen geestelijk verzorgers werkzaam in verpleeghuizen, steeds meer te maken krijgen met de zorg voor deze mensen en de vragen die deze ziekte opwerpt voor de mensen met dementie zelf, hun naasten en voor de organisatie. Geestelijk verzorgers zijn binnen hun instelling professionals op het gebied van zingeving en humanisering. Zij helpen de bewoner om te gaan met levensvragen, die opkomen door ingrijpende veranderingen in het leven.²

Over geestelijke verzorging aan mensen met dementie is weinig bekend in de literatuur. De literatuur die beschikbaar is, handelt vaak over deelaspecten van het werk als geestelijk verzorger in een verpleeghuis (De Groot, Bertens, & Van de Sande, 2006; Dekker, 2006; Huizing, 2006; Mes, 2006; Toes, 2006) of over voornamelijk weinig bereflecteerde praktijkkennis over geestelijke zorg aan mensen met dementie (Hettinga, 2006). Zelden wordt

¹ Medicijnen tegen dementie, <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/diagnose-en-behandeling/medicijnen>, gevonden op 01-04-2019

² VGZ Beroepsstandaard, <https://vgz.nl/wp-content/uploads/2018/07/Beroepsstandaard-2015.pdf>, gevonden op 01-04-2019, p. 7

er hierbij grondig een link gelegd met de theorie. Vanuit christelijke hoek is wel een proefschrift verschenen, waarin deze link expliciet wordt gelegd. In haar proefschrift legt Mes (2011a) een fundament voor een inhoudelijk model van christelijke geestelijke verzorging aan mensen met dementie in de context van een verpleeghuis. Dit doet ze door een wetenschappelijke doordenking van de inhoud van christelijke geestelijke verzorging aan mensen met dementie met bijbehorend wereld-, gods- en mensbeeld en een empirische studie op dit gebied.

Mes (2011a), Meininger (2002) en Hughes, Louw & Sabat (2006) onderschrijven allen het belang van het filosofisch (blijven) doordenken van onderliggende ideeën over het begrip ‘persoon’, bij het bieden van zorg aan mensen met dementie. De persoonsopvatting bepaalt immers hoe de zorgverlener de zorgontvanger ziet en bejegt. Een voortdurend reflectieproces is daarom nodig om goede geestelijke zorg te kunnen leveren (Meininger, 2002). Zo’n grondige doordenking van het werk vanuit humanistische grondslag heeft nog niet plaatsgevonden. Hier is dus nog een lacune in de wetenschappelijke literatuur. Om een klein gedeelte van deze lacune op te vullen, zal ik mij in deze scriptie richten op het persoonsbegrip, van waaruit humanistisch geestelijk verzorgers hun werk vormgeven. Dit is immers een belangrijk onderdeel van de levensbeschouwelijke basis van waaruit humanistisch geestelijk verzorgers werkzaam zijn.

Het kiezen voor het onderzoeken van de humanistische visie op persoon-zijn is ook relevant, omdat humanisme een sterke traditie heeft in het benadrukken van bepaalde menselijke, voornamelijk intellectuele en rationele, vermogens bij het conceptualiseren van wat een mens is. Het humanisme gaat uit van de autonomie van de mens, zelfbeschikking en het zelf verantwoordelijkheid nemen voor het eigen leven. Daarnaast is humanisme gericht op zelfontplooiing (Derkx, 2011). Autonomie, zelfbeschikking, eigen verantwoordelijkheid en zelfontplooiing zijn concepten die in het licht van dementie problematisch (kunnen) worden, afhankelijk van de conceptualisering van voorgenoemde begrippen. Mensen met dementie verliezen geleidelijk bepaalde cognitieve en daardoor onder andere organisatorische en talige vermogens (Black & Grant, 2014). Wanneer de persoon wordt gezien als een autonoom wezen dat zelf verantwoordelijk is en gericht is en blijft op zelfontplooiing, kunnen onbedoeld mensen, bij wie deze vermogens (gedeeltelijk) niet meer goed functioneren, buiten de persoonsopvatting vallen. Op deze manier kunnen bovenstaande uitgangspunten van humanisme onbedoeld bijdragen aan de stigmatisering en uitsluiting van mensen met dementie.

Om de opvatting over persoon-zijn vanuit humanistische gronden te onderzoeken, baseer ik mij in eerste instantie op de handreiking die humanistisch geestelijk verzorgers krijgen vanuit hun zendende organisatie, het Humanistisch Verbond (HV). Zendende organisaties zijn levensbeschouwelijke organisaties die geestelijk verzorgers legitimiteit verlenen middels hun zending. Als zendende organisatie is het Humanistisch Verbond belast met het garanderen van het humanistische gehalte van de geestelijke zorg door humanistisch geestelijk verzorgers aan zorgafnemers. Het HV heeft daarom ook een Beroepsstandaard opgesteld, een handreiking aan de door haar gezonden geestelijk verzorgers voor de levensbeschouwelijke inkleuring van

hun werk.³ De humanistisch geestelijk verzorgers moeten zich ten minste houden aan deze Beroepsstandaard om door het HV gezonden te blijven. Volgens het HV dient de beroepscode “gelezen te worden in samenhang met de uitgangspunten van de humanistische levensovertuiging die zijn omschreven in de Beginselverklaring van het Humanistisch Verbond (1973), de tekst ‘Eigentijds humanisme’ (2010) en in de uitwerking daarvan in het Grondslagedocument”.⁴ Deze documenten neem ik daarom in eerste instantie als uitgangspunt bij het onderzoeken van humanistische opvattingen over persoon-zijn. Om nog beter zicht te krijgen op humanistische visies op persoon-zijn, geef ik waar nodig aanvullingen vanuit humanistisch-wetenschappelijke en -filosofische literatuur. Vervolgens maak ik een vergelijking met alternatieve opvattingen over persoon-zijn, zoals ontwikkeld binnen de *personhood movement* in dementiestudies, om te onderzoeken of deze mogelijk dienst kunnen doen als een aanvulling op of aanscherping van de opvatting die blijkt uit de Beroepsstandaard en onderliggende documenten.

Dementiestudies

Binnen dementiestudies streven wetenschappers naar een beter begrip van dementie als een multidimensionaal fenomeen (Hughes et al., 2006). Door vanuit een breder perspectief over dementie na te denken, en daarbij dementie ook te zien als een culturele constructie, kan positief worden bijgedragen aan het doorbreken van stigmatisering ten opzichte van mensen met dementie en hun verzorgers. Dit zal hoogstwaarschijnlijk een positief effect hebben op hun welzijn (Swinnen & Schweda, 2015). Hughes, Louw en Sabat (2006, p. 5) stellen in dit verband: “How people with dementia are positioned, how they are considered and referred to, can itself affect how they are as persons, how they behave, and how they interact.”

Er zijn alternatieve subject-modellen ontwikkeld binnen dementiestudies over wat persoon-zijn is. Deze modellen zijn ontwikkeld in reactie op de positionering van mensen met dementie binnen de biomedische invalshoek (Swinnen & Schweda, 2015). De *personhood movement* in dementiestudies ontstond, doordat men de ethische implicaties van het biomedisch perspectief in ging zien (Moore & Hollett, 2003; Swinnen & Schweda, 2015). Men kijkt binnen deze beweging verder dan enkel (het verlies van) breinfuncties en dementie wordt niet meer eenzijdig gepresenteerd als een tragisch gebeuren (Bruens, 2013; Hughes et al., 2006; Swinnen & Schweda, 2015). De alternatieve persoonsopvattingen zijn ontwikkeld om de zorg aan mensen met dementie te verbeteren. De vraag die in de *personhood movement* centraal staat is op welke manier onze opvattingen over wat persoon-zijn is, onze kijk op mensen met dementie beïnvloeden.

Er zijn volgens Swinnen en Schweda (2015) een aantal modellen succesvol geweest in het recht doen aan de persoon als geheel bij het conceptualiseren van persoon-zijn. Deze modellen zijn volgens hen van waarde geweest bij het corrigeren van het biomedische model, omdat zij wel aandacht geven aan de mens met dementie in zijn context, het lichamenlijk-in-

³ Beroepsstandaard humanistisch geestelijke verzorging, <https://files.humanistischverbond.nl/cms/files/beroepsstandaard.pdf>, gevonden op 01-04-2019

⁴ Beroepsstandaard humanistisch geestelijke verzorging, <https://files.humanistischverbond.nl/cms/files/beroepsstandaard.pdf>, gevonden op 01-04-2019

de-wereld-zijn en het blijvend intentionele handelen van mensen met dementie ondanks cognitieve achteruitgang (Swinnen & Schweda, 2015).

Een van de modellen dat succesvol is gebleken in het corrigeren van het dominante beeld over wat persoon-zijn is, is het *relational self model*. Binnen dit model staat het relationeel opvatten van persoon-zijn centraal. Volgens Kitwood & Bredin (1992) gaat het er, gedacht vanuit dit relationele perspectief, om dat we het persoon-zijn van iemand met dementie blijven voeden. Hiervoor is het nodig dat we *personhood* vooral gaan zien in sociale termen, in plaats van de nadruk te leggen op individuele eigenschappen.

Een ander model dat van belang is binnen de *personhood movement* is het *semiotic self model*, waarbij het (blijven) zien van de persoon met dementie als een semiotisch subject centraal staat. Hiermee wordt bedoeld dat de persoon met dementie een begrip en betekenisverlenend wezen blijft, waarbij het gedrag intentioneel blijft (Sabat & Harré, 1994). Sabat en Harré (1994) concluderen dat deze zienswijze het mogelijk maakt om mensen met dementie beter te behandelen en te zorgen voor een meer respectvolle communicatie tussen mensen met dementie en anderen. Het gaat er bij dit persoonsbegrip om ruimte te creëren voor de mens die nog steeds bestaat en nog steeds betekenisvol gedrag vertoont, ondanks de ziekte waaraan deze mens lijdt. Het roept mensen op voorbij de kokervisie van het biomedische perspectief te kijken naar mensen met dementie.

Een derde model dat binnen de *personhood movement* is ontwikkeld is het *embodied self model*. Kontos & Martin (2013) beschrijven dat er de afgelopen decennia ontwikkelingen zijn geweest om het lichaam te betrekken in het denken over dementie. Met dit model verschuift de nadruk van een focus op controle en ziekte naar het ondersteunen van de intentionele, betekenisvolle en creatieve manieren waarop mensen met dementie zichzelf kunnen (blijven) uitdrukken. Met het achteruit gaan van het cognitief functioneren, blijven andere manieren van in-de-wereld-zijn nog wel intact (Kontos & Martin, 2013).

Relevantie

Deze drie hierboven besproken modellen, zoals deze zijn ontwikkeld in de *personhood movement* binnen dementiestudies, kunnen worden gebruikt om mogelijke beperkingen van de opvatting over persoon-zijn uit de Beroepsstandaard te identificeren, zo nodig te bekritisieren en aan te vullen. Dit is een aanvulling op de wetenschappelijke literatuur, omdat een dergelijke kritische vergelijking tussen de literatuur binnen de humanistische geestelijke verzorging en de literatuur binnen de *personhood movement*, nog niet eerder is gemaakt.

Met mijn onderzoek wil ik daarnaast het belang onderstrepen van het expliciet en onderbouwd formuleren van een visie op persoon-zijn voor goede humanistische geestelijke zorg aan mensen met dementie. Dit maakt mijn onderzoek tevens maatschappelijk relevant, aangezien het aantal mensen met dementie stijgende is en de vraag daarmee steeds meer prangend wordt hoe wij om willen gaan met onze medemensen met dementie en vanuit welke opvatting over persoon-zijn wij daarbij vertrekken. Dit is tevens de humanistische relevantie, aangezien het vergroten van bewustzijn hieromtrent kan helpen om de samenleving te humaniseren, doordat meer mensen en organisaties zicht kunnen krijgen op (impliciete) opvattingen over persoon-

zijn in hun bejegening van mensen met dementie, waardoor ze de mogelijkheid krijgen om hierop te gaan reflecteren. Verandering begint immers met bewustwording.

Doelstelling

Dit onderzoek heeft als doel het verkrijgen van kennis en inzicht over de mogelijke bijdrage die alternatieve opvattingen over persoon-zijn, zoals deze zijn ontwikkeld in de context van de dementiestudies, kunnen leveren aan het doordenken van goede humanistische geestelijke zorg aan mensen met dementie.

Hoofd- en deelvragen

Hoofdvraag:

Welke bijdrage kunnen alternatieve opvattingen over persoon-zijn, zoals deze zijn ontwikkeld in de context van de dementiestudies, leveren aan het doordenken van humanistische geestelijke verzorging aan mensen met dementie?

Deelvragen:

Welke opvattingen over persoon-zijn spreken uit de Beroepsstandaard van het Humanistisch Verbond en wat is de implicatie hiervan voor geestelijke zorg voor mensen met dementie?

Wat behelst het *relational self model*, zoals Kitwood dit heeft geïntroduceerd en wat zijn mogelijke bezwaren of problemen bij dit model?

Wat behelst het *semiotic self model*, zoals Sabat dit heeft geïntroduceerd en wat zijn mogelijke bezwaren of problemen bij dit model?

Wat behelst het *embodied self model*, zoals Kontos dit heeft geïntroduceerd en wat zijn mogelijke bezwaren of problemen bij dit model?

Hoe verhouden de opvattingen over persoon-zijn, zoals deze spreken uit de Beroepsstandaard van het Humanistisch Verbond, zich tot de opvattingen over persoon-zijn binnen het *relational self model*, het *semiotic self model* en het *embodied self model* en wat zijn de (mogelijke) implicaties voor de Beroepsstandaard en humanistische opvattingen over persoon-zijn die daaraan ten grondslag liggen/daarin spreken?

Onderzoeksmethode

Deze scriptie bevat een theoretisch, filosofisch literatuuronderzoek naar mogelijke aanvulling op, of aanscherping van de opvattingen over persoon-zijn die spreken uit de Beroepsstandaard van het HV door deze te vergelijken met alternatieve opvattingen over persoon-zijn, zoals ontwikkeld binnen dementiestudies. Ik ben gestart met een inhoudelijke en conceptuele analyse van de Beroepsstandaard en onderliggende documenten naar opvattingen over persoon-zijn. Vervolgens heb ik aspecten van persoon-zijn gedestilleerd uit deze analyse. Deze aspecten heb ik als leidraad gebruikt bij de kritische vergelijking van de verschillende opvattingen over persoon-zijn.

Definiëring van persoon-zijn

Wat betreft de definities van subject, zelf en persoon begeef ik mij niet in het eeuwenoude filosofische debat over definities van en verschillen tussen deze concepten, omdat dit voor de inhoud van mijn scriptie te ver reikt. Ook is er binnen dementiestudies geen eenduidigheid in het gebruik van deze termen; er zijn verschillende in omloop. Binnen deze scriptie wordt getracht zoveel mogelijk consistent te zijn wat betreft de gebruikte term. Ik zal voornamelijk spreken over de persoon en persoon-zijn, omdat ik aansluit bij de *personhood movement* binnen dementiestudies. Bij aangehaalde auteurs blijf ik echter bij de terminologie die zij gebruiken.

1. Opvattingen over persoon-zijn die spreken uit de Beroepsstandaard van het Humanistisch Verbond

Dit hoofdstuk handelt over de vraag welke opvattingen over persoon-zijn spreken uit de Beroepsstandaard van het Humanistisch Verbond (HV) en onderliggende documenten en wat de implicatie hiervan is voor geestelijke zorg aan mensen met dementie. Om tot een antwoord te kunnen komen op deze vraag, wordt gestart met een begripsverduidelijking van persoon-zijn, dementie, humanisme, humanistische geestelijke verzorging en geestelijke verzorging aan mensen met dementie. Vervolgens zal worden ingezoomd op de opvatting over persoon-zijn. Op basis van de Beroepsstandaard en onderliggende documenten zullen verschillende aspecten van opvattingen over persoon-zijn worden onderscheiden. Daarna zal worden ingegaan op de mogelijke implicatie van deze opvattingen over persoon-zijn op geestelijke zorg aan mensen met dementie.

1.1 Begripsverheldering

1.1.1. Persoon-zijn

Persoon-zijn is een concept met een lange geschiedenis, waarover geen consensus heerst in de wetenschappelijke literatuur. Ook is er vanuit diverse disciplines over geschreven, waaronder theologie (Allen & Coleman, 2006; Jewell, 2011), ethiek (Post, 2006; Taylor, 1985; Teubner, 2006) en sociale psychologie (Downs, Clare, & Mackenzie, 2006; Kitwood, 1997b). In deze scriptie is gekozen om het persoonsbegrip uit de Beroepsstandaard en onderliggende documenten als uitgangspunt te nemen om zodoende een heldere vergelijking te kunnen maken met de alternatieve persoonsopvattingen uit dementiestudies.

Binnen het doorgaande debat over persoon-zijn blijft steeds de vraag gesteld worden wat een persoon meer is dan een puur biologisch menselijk wezen en de vraag naar waar de grenzen van het persoon-zijn liggen. Er kan op verschillende manieren onderscheid gemaakt worden tussen mens- en persoon-zijn. Wat wel algemeen geldt binnen dit debat is dat wanneer je valt binnen het persoonsbegrip dat iemand hanteert, je een status en rechten toegekend krijgt. De reikwijdte van persoon-zijn is echter zeer variabel, zoals zal blijken uit mijn thesis. Wanneer je buiten het persoonsbegrip valt, is er een risico dat je als een minder volwaardig menselijk wezen wordt gezien. Een mogelijk gevolg hiervan is een (onbedoelde) paternalistische houding, genegeerd worden of behandeld worden alsof je geen begrijpend wezen bent door degene voor wie je niet binnen het persoonsbegrip valt.

1.1.2. Dementie

Tot de late 19^e eeuw werd dementie gezien als behorend bij het ouder worden (Bruens, 2013). De term dementie werd nog niet gebruikt; in plaats daarvan sprak men over mensen die 'kinds' zijn geworden of last hebben van 'aderverkalking in het hoofd' (Miesen, 2009). Vanaf de late 19^e eeuw werd mentale achteruitgang opgevat als een ziekte, dementie, met een eigen set aan pathologische kenmerken, gericht op het diagnosticeren van mensen, en uiteindelijk

het vinden van behandelmethoden (Bruens, 2013). Dit biomedische denken over mensen met dementie is nog altijd het dominante discours.

In de biomedische visie wordt dementie gedefinieerd als een syndroom, waarbij meervoudige cognitieve functiestoornissen centraal staan. Een syndroom is een verzameling van verschijnselen, die door vele verschillende aandoeningen kunnen worden veroorzaakt (Mes, 2011a; Scheltens, 2018). Volgens diagnostisch handboek DSM-5 is sprake van dementie, wanneer er een opvallende cognitieve achteruitgang is op te merken op een of meer domeinen van cognitief functioneren (Black & Grant, 2014). Binnen de DSM-5 worden zes domeinen van cognitief functioneren onderscheiden: het domein van complexe aandacht, het domein van uitvoerende functies, het domein van leren en geheugen, het domein van de taalfuncties, het domein van het perceptueel-motorisch vermogen en het domein van de sociale cognitie. Om te kunnen spreken van dementie moet de verslechtering zodanig zijn dat het niet meer mogelijk is voor de mens met dementie om (volledig) zelfstandig te functioneren (Black & Grant, 2014). Mensen worden doorgaans opgenomen in het verpleeghuis wanneer zij een matige tot ernstige vorm van dementie hebben en dus niet meer in staat zijn zelfstandig te functioneren (Mes, 2011a).

1.1.3. Humanisme

Er is geen eenduidigheid over wat humanisme is en er zijn vele stromingen binnen het humanisme. Dit ligt ook in de aard van het humanisme, zij is immers een open en dynamische levensbeschouwing, waardoor een veelvoud aan invullingen niet uit kan blijven (Derkx, 2011). Onder levensbeschouwing wordt verstaan “een min of meer geëxpliciteerd en gesystemiseerd zingevingskader dat mensen helpt zin aan hun leven te geven in de wereld en omstandigheden waarin ze zich bevinden” (Derkx, 2011, p. 76).

Er zijn meerdere modellen en kernconcepten ontwikkeld om grip te krijgen op wat humanisme behelst (Derkx, 2011; Gasenbeek & Winkelaar, 2007; Todorov, 2001; Van Praag, 2009a; Vanheste, 2008). Auteurs die hierover schrijven leggen allemaal hun eigen accent. Toch zijn er ook punten te benoemen die bij alle auteurs in meer of mindere mate terugkomen. Bij alle bovengenoemde auteurs staat in het humanisme de mens en diens mogelijkheden centraal en is de mens zelf verantwoordelijk voor zijn doen en laten. Hij behoort gericht te zijn op een goed en mooi leven, op groei en ontwikkeling en hij heeft een morele verplichting jegens zijn medemensen.

Derkx geeft een heldere en systematische weergave van vier centrale gedachtes die volgens hem kenmerkend zijn voor humanisme, waarbij de eerste twee gedachtes in ieder geval naar voren moeten komen om van humanisme te kunnen spreken en de overige twee gedachtes van aanvullend belang zijn: (1) “iedere levensbeschouwelijke positie, ook een godsdienstige, is en blijft context-gebonden mensenwerk” (Derkx, 2011, p. 76), (2) “alle mensen horen elkaar als gelijken te zien en te behandelen, aan alle mensen komt menselijke waardigheid toe” (Derkx, 2011, p. 82), (3) “je hoort je vrijheid te benutten om jezelf te vormen (Bildung), je leven bewust vorm en inhoud te geven, jezelf doelen te stellen en er ernstig naar te streven, en je dient je persoonlijke capaciteiten/talenten te ontplooien” (Derkx, 2011, p. 90) en (4) “persoonlijke liefde voor specifieke, unieke, kwetsbare en onvervangbare personen” (Derkx,

2011, p. 103). Vooral de derde grondgedachte is interessant met betrekking tot het persoonsbegrip dat eruit af te leiden is. Hieruit komt de persoon namelijk naar voren als iemand die in staat is tot zelfontwikkeling, die doelen heeft en deze actief na kan streven en die zijn eigen capaciteiten en talenten kan en zou moeten ontwikkelen. De persoon is dus ontwikkelingsgericht, (relatief) autonoom en zelf verantwoordelijk voor zijn leven. Daarnaast is de persoon ook iemand die gericht is op het goede te doen voor zichzelf en zijn medemens. Dit zijn aspecten die, op zijn zachtst gezegd, complex zijn bij mensen met dementie, vanwege het wegvallen van coherente herinneringen en/of het talige uitdrukkingsvermogen (Black & Grant, 2014).

1.1.4. Humanistische geestelijke verzorging

Schuhmann (2015) heeft de vier grondgedachten van humanisme, zoals Derkx deze heeft omschreven, getransformeerd naar uitgangspunten van humanistische geestelijke verzorging. Zij omschrijft de volgende karakteristieken als eigen aan humanistische geestelijke verzorging: 1) een focus op dynamische wereldbeelden in context (van zowel de verzorger als de cliënt), 2) een focus op morele dimensies – gericht op het besef dat de cliënt zelf de expert is over zijn eigen leven, waarbij de verzorger in dialoog blijft en nooit definitieve antwoorden geeft 3) een focus op zelfontwikkeling (van zowel de verzorger als de cliënt) en 4) een persoonsgerichte focus – gericht op het recht doen aan de uniciteit van de cliënt. Volgens Schuhmann (2015) wordt bij humanistische geestelijke verzorging uit vier humanistische stromingen op het gebied van begeleiding geput, die zij clustert als 1) de persoonsgerichte benadering, zoals deze is ontwikkeld door Rogers, waarbij de begeleider gericht is op het ondersteunen van de natuurlijke groei van personen door congruentie, onvoorwaardelijke positieve aandacht en empathie, 2) de cognitieve benadering, waarbij de begeleider de cliënt helpt om gezondere, meer rationele gedachten te hanteren, waardoor hij in staat wordt gesteld beter en gelukkiger te leven, 3) de existentiële benadering, waarbij de begeleider de cliënt helpt om zelf zijn leven betekenisvol vorm te geven en de waarden te vinden die deze cliënt na wil streven en 4) de empowerment benadering, waarbij de begeleiding een sociaal-activistische dimensie heeft, gericht op de emancipatie van de cliënt. Er is binnen deze benadering veel aandacht voor machtsverschillen en de doorwerking van sociale en politieke systemen op het leven van de cliënt.

Uit deze vier stromingen die humanistische geestelijke verzorging voeden zijn heel verschillende persoonsopvattingen af te leiden. De persoonsgerichte benadering gaat uit van een kernzelf, waarmee de cliënt weer verbonden moet worden. Hieruit volgt dat ieder mens in principe een persoon kan zijn, die zelf zijn leven vormgeeft vanuit zijn kernzelf. Uit de cognitieve benadering volgt eerder een opvatting van persoon-zijn waarbij de persoon iemand is die rationeel doelen na kan streven en rationeel zijn gedrag kan beïnvloeden. De existentiële benadering lijkt personen te zien als individuen die in staat zijn zelfstandig zin te geven aan hun leven. De empowerment benadering lijkt personen vooral te zien als bestaand in een sociaal-politiek systeem en is kritisch op de overige drie benaderingen, omdat zij machtsverhoudingen onvoldoende meenemen in hun benadering.

Binnen de empowerment benadering is men vaak ook kritisch op de mogelijkheid en wenselijkheid van bijvoorbeeld zelfontwikkeling, omdat deze gerichtheid dan bijvoorbeeld

ook als onderdrukkend wordt gezien. Aangezien zoveel verschillende stromingen humanistische geestelijke verzorging voeden, met als gevolg een grote diversiteit aan persoonsopvattingen, is er sprake van een principieel nooit eindigende dialoog over de vier karakteristieken en stromingen waardoor de humanistisch geestelijk verzorger gevoed wordt. Voor de analyse van het humanistische persoonsbegrip betekent dit dat deze niet moet worden gezien als ‘de’ waarheid omtrent dit persoonsbegrip, maar eerder als een weergave van veel voorkomende en dominante aspecten van de humanistische persoonsopvatting.

Voor deze scriptie kan vooral de derde grondgedachte, zoals Derkx deze formuleert en Schuhmann deze transformeert naar humanistische geestelijke verzorging, interessant zijn bij het doordenken van het humanistische persoonsbegrip. Het gaat hierbij om aspecten van persoon-zijn als autonomie, eigen verantwoordelijkheid kunnen nemen voor het leven van zichzelf en anderen en een gerichtheid op groei en ontwikkeling. Dit zijn, zoals gezegd, aspecten die, op zijn zachtst gezegd, complex zijn bij mensen met dementie, vanwege het wegvallen van coherente herinneringen en/of het talige uitdrukkingsvermogen (Black & Grant, 2014). Wanneer de grondgedachte, zoals Derkx deze verwoordt, wordt tot een criterium voor persoon-zijn, kunnen personen met (een ernstige vorm van) dementie namelijk worden uitgesloten uit het persoon-zijn, met als mogelijk resultaat dat geestelijke zorg aan deze mensen niet als zinvol wordt beschouwd (Mes, 2011b).

Daarnaast kan door toedoen van de ziekte ook sprake zijn van een verminderd vermogen emoties te herkennen, zich in te leven in de ander en het gedrag te reguleren (Black & Grant, 2014). Hierdoor kan er mogelijk ook een spanning ontstaan bij het tweede punt dat Derkx formuleert en Schuhmann heeft getransformeerd, namelijk de focus op het (ontwikkelen van het) eigen morele kompas van de persoon. Wanneer het herkennen van emoties vermindert, de cliënt het moeilijker vindt om zich in te leven in een ander en zijn gedrag te reguleren, is het ook moeilijk voor de persoon om zelfstandig een morele koers te bepalen en te volgen en op te treden als expert over zijn eigen leven. Hierdoor kunnen deze mensen worden gecategoriseerd als non-personen met als effect dat zij mogelijk niet worden gezien als intentionele doelgerichte wezens binnen de humanistische geestelijke verzorging en kan hun gedrag daardoor sneller eenzijdig worden toegewezen aan de ziekte.

1.1.5. Geestelijke verzorging aan mensen met dementie

Over geestelijke verzorging aan mensen met dementie is weinig literatuur beschikbaar. De wel beschikbare literatuur komt enkel uit christelijke hoek. In eerste instantie zal ik mij voor een conceptualisatie van geestelijke zorg aan mensen met dementie grotendeels beroepen op het werk van Mes (2011a). Dit is immers de enige bron, waarin de auteur komt tot een goed onderbouwde conceptualisatie van geestelijk werk aan mensen met dementie, zij het vanuit een christelijke traditie en dus vanuit een christelijk gods- en mensbeeld.

Essentieel voor het werken als geestelijk verzorger is volgens Mes (2011a) het kunnen formuleren van een eigen concept van geestelijke verzorging, met een onderbouwd gods- en mensbeeld. Dit is immers de levensbeschouwelijke basis van waaruit je zorg biedt. Dit kunnen expliciteren is belangrijk omdat de geestelijk verzorger dan in staat is om zijn werk te kunnen verantwoorden naar zichzelf, de organisatie, de opdrachtverstrekker en de

samenleving en het zet aan tot een voortgaande reflectie op het werk, wat de kwaliteit ten goede komt (Mes, 2011a).

Bij geestelijke verzorging aan mensen met dementie is het expliciteren van een mensbeeld extra belangrijk, 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 een contradictie in handelen ontstaat” (Mes, 2011a, p. 244). Hiervan is bijvoorbeeld sprake wanneer een geestelijk verzorger vasthoudt aan het belang van rationeel georiënteerd bijbelonderricht en het bewust doordenken van de geloofsleer binnen de geestelijke verzorging. Dit kan er in resulteren dat de geestelijk verzorger een persoon met dementie die dit niet meer kan, niet als volledig persoon meer erkent en deze persoon daardoor niet langer geschikt acht voor geestelijke verzorging. Het mensbeeld dat volgens Mes gehanteerd dient te worden bij het werken met mensen met dementie is een inclusief mensbeeld, waarbij zij als personen worden beschouwd (Mes, 2011b). Een inclusief mensbeeld houdt volgens Mes in dat alle mensen worden gezien als evenbeeld van god, ongeacht hun conditie. Het persoon-zijn van de mens kan alleen door persoonlijke betrokkenheid op de ander onthuld worden; Mes hanteert een relationeel persoonsbegrip (Mes, 2011b). Met betrekking tot de zorg aan mensen met dementie zijn daardoor zowel de zorgvrager als de zorgverlener in beeld. Beide zijn relationeel met elkaar verbonden en in de relatie kan de eigenheid van beide verschijnen.

Mensen met dementie hebben een steeds groter onvermogen om zich talig en begrijpelijk uit te drukken. Ten eerste komt daardoor geestelijke zorg aan mensen met dementie vooral aan op de grondhouding van de geestelijk verzorger en het bijstaan van mensen met dementie door de geestelijk verzorger. Het gaat hierbij om de ander niet alleen te laten en hem te helpen het leven met dementie uit te houden (Timmermann, 2010). Ten tweede krijgt non-verbale communicatie meer gewicht binnen de geestelijke verzorging aan mensen met dementie. De geestelijk verzorger moet bij geestelijke verzorging aan mensen met dementie, meer dan bij andere vormen van geestelijke verzorging, gebruik maken van non-verbale communicatie (Hettinga, 2006; Mes, 2011a). Deze vorm van communicatie is erg belangrijk in het werk, zeker in de laatste stadia van de ziekte wanneer de talige vermogens soms bijna afwezig zijn. Hiertoe is het belangrijk dat de geestelijk verzorger deze non-verbale communicatie kan interpreteren bij de persoon met dementie en er zelf gebruik van kan maken (Mes, 2011a). Bij het zelf gebruiken van non-verbale communicatie bij de zorg voor mensen met dementie heeft de geestelijk verzorger drie talen tot zijn beschikking om te komen tot contact: 1) lichaamstaal (waaronder uitstraling), 2) kunst – muziek en beeldende kunst en 3) rituelen (Hettinga, 2006; Mes, 2011a).

Naar aanleiding van bovengenoemde literatuur over christelijke geestelijke verzorging aan mensen met dementie ligt het voor de hand dat onderliggende opvattingen over persoon-zijn ook voor humanistische geestelijke verzorging aan mensen met dementie erg belangrijk zijn om te onderzoeken en te expliciteren. Dit is waartoe onderstaande analyse dient.

1.2. Analyse van Beroepsstandaard van het Humanistisch Verbond

Alvorens tot de analyse over te gaan, zal eerst de werkwijze van de analyse worden besproken. Uit de Beroepsstandaard van het HV en de onderliggende documenten kunnen vervolgens verschillende aspecten van een humanistische opvatting over persoon-zijn worden afgeleid. In paragraaf 1.2.2. volgt een bespreking van deze aspecten. De onderliggende documenten van de Beroepsstandaard, die worden meegenomen in de analyse, zijn de Beginselverklaring van het Humanistisch Verbond (1973) en de tekst ‘Eigentijds humanisme’ (2010). De Beroepsstandaard en onderliggende documenten hebben betrekking op de uitoefening van het beroep van humanistisch geestelijk verzorger in het algemeen en dit zegt dus niets over geestelijke verzorging aan specifieke doelgroepen, zoals mensen met dementie. Er wordt geen expliciete opvatting over persoon-zijn gedefinieerd, daarom zal ik mij richten op het achterhalen en analyseren van de impliciete opvatting.

1.2.1. Werkwijze

Om tot de aspecten van persoon-zijn te komen, ben ik begonnen met een conceptuele analyse, waarbij ik heb gezocht naar woorden als mens, menselijk(e), mensen, mensbeeld, waardigheid, persoon, persoon-zijn, persoonlijk(e), zelf en zelfopvatting. Deze tekstfragmenten zijn vervolgens gecodeerd op aspecten van persoon-zijn. De documenten zijn vervolgens nogmaals inhoudelijk geanalyseerd met behulp van de gevormde codes en waar nodig zijn meer codes toegevoegd. Daarna is nog een verdieping aangebracht door een scheiding te brengen in wat de teksten zeggen over algemeen mens-zijn en over persoon-zijn (zie §1.1.1.). Vervolgens zijn de fragmenten per code samengevoegd en zodoende is gekomen tot het bronmateriaal voor de beschrijving van de aspecten van persoon-zijn. De volgende aspecten komen naar voren in de geanalyseerde documenten: betekenisgeving, rationaliteit, autonomie, eigen verantwoordelijkheid, ethisch besef en ontwikkelingsgerichtheid.

1.2.2. Aspecten van persoon-zijn

Hieronder volgt een beschrijving per aspect van persoon-zijn. Waar nodig beroep ik mij op toonaangevende humanistische auteurs om een en ander in te kleuren.

1.2.2.1. Betekenisgeving

Een aspect van persoon-zijn is het kunnen optreden als een betekenis-gevend wezen. Onder het betekenis-gevend vermogen wordt het geheel verstaan van het onderscheidend vermogen en de evaluatie en waardering van hetgeen is onderscheiden op basis van redelijkheid en zedelijkheid. Redelijkheid is hierbij het vermogen waar van onwaar te onderscheiden en zedelijkheid het vermogen goed en slecht te onderscheiden. Dit is het vermogen van personen om rekenschap te geven van zichzelf en de wereld om zich heen, van de aard, de hoedanigheid en het verloop van de dingen die zich aan de persoon voordoen. Hierdoor is hij in staat om de wereld om zich heen te ordenen, een onderscheid te maken tussen goed en kwaad, mooi en lelijk en waar en onwaar en daarin een weloverwogen evaluatie te maken.⁵ De persoon is in staat om emotie en gevoel ook in een ordening te vatten; dit is onderdeel van

⁵ Uitgangspunten en doeleinden van het Humanistisch Verbond, <https://files.humanistischverbond.nl/app/uploads/2018/09/09113701/beginselverklaringhumanistischverbond.pdf>, gevonden op 28-05-2019, p. 8

het onderscheidende vermogen van de mens.⁶ Wanneer een persoon bijvoorbeeld een sterke emotie voelt bij een situatie, zoals extreme boosheid, zal dit uiteindelijk niet doorslaggevend moeten zijn in zijn ordenen en handelen. Hij weet deze emotie te hanteren en in het geheel van de dingen te ordenen. Hij kan erop reflecteren en bepalen, via een ordening, welke plaats deze boosheid in zijn handelen in mag nemen. Hieruit is af te leiden dat een persoon iemand is die in staat is zichzelf en de wereld om hem heen te ordenen, teneinde er betekenis aan te ontleen en te geven.

Zingeving wordt binnen de Beroepsstandaard gezien als een vorm van betekenisgeving. Onder zingeving wordt het continue proces verstaan “waarin iedere mens, in interactie met diens omgeving, betekenis geeft aan zijn leven.”⁷ Personen worden in staat geacht zin te kunnen geven aan hun leven. Humanistische begeleiding is er volgens de Beroepsstandaard op gericht het vermogen van mensen tot zingeving te activeren.⁸ Hieruit blijkt dat ervan uit wordt gegaan dat mensen zo’n vermogen bezitten. Ook wordt ervan uitgegaan dat zij uiteindelijk zelfstandig een levensvisie kunnen ontwerpen en hanteren, waardoor zij kunnen komen tot een samenhang in hun leven.

Het accent ligt in de documenten daarbij vooral op de activiteit van het zingevingsgesprek, dat tot doel heeft mensen te versterken in hun vermogen (weer) zelf hun leven vorm te geven. De focus op gesprekken vooronderstelt een (enigszins) coherent verhaal van de zorgafnemer, het vermogen je begrijpelijk uit te kunnen drukken, het kunnen leggen van logische verbanden en een vermogen tot concentratie. Daarnaast wordt met de nadruk op zingéving de suggestie gewekt dat het om een actief proces gaat met een vooropgesteld doel, namelijk zingeving, ofwel het zelf kunnen vormgeven en hanteren van een levensvisie. Alma en Smaling (2010) hanteren daarentegen bijvoorbeeld het begrip ‘zingeving’ in ruimere zin, waarbij zij zinervaring en zinbeleving ook includeren. Zinervaring is iets dat je zomaar kan overkomen, waarbij zingeving dus voorbij het louter cognitieve proces wordt begrepen. Zinbeleving betreft de emotionele, affectieve aspecten van zingeving (Smaling & Alma, 2010).

1.2.2.2. Rationaliteit

Uit de documenten komt een opvatting over persoon-zijn naar voren, waarin de mens primair als een rationeel wezen wordt gezien. Typerend voor het humanisme is: “de voortdurende bereidheid zich in denken en doen naar normen van redelijkheid en zedelijkheid te verantwoorden”.⁹ Onder redelijkheid wordt daarbij het vermogen verstaan om waar van onwaar te onderscheiden. Zedelijkheid is het vermogen goed en kwaad te onderscheiden (zie

⁶ Uitgangspunten en doeleinden van het Humanistisch Verbond, <https://files.humanistischverbond.nl/app/uploads/2018/09/09113701/beginselverklaringhumanistischverbond.pdf>, gevonden op 28-05-2019, p. 9

⁷ Beroepsstandaard humanistisch geestelijke verzorging, <https://files.humanistischverbond.nl/cms/files/beroepsstandaard.pdf>, gevonden op 01-04-2019, p. 10

⁸ Beroepsstandaard humanistisch geestelijke verzorging, <https://files.humanistischverbond.nl/cms/files/beroepsstandaard.pdf>, gevonden op 01-04-2019, p. 4

⁹ Beroepsstandaard humanistisch geestelijke verzorging, <https://files.humanistischverbond.nl/cms/files/beroepsstandaard.pdf>, gevonden op 01-04-2019, p. 6;

Uitgangspunten en doeleinden van het Humanistisch Verbond, <https://files.humanistischverbond.nl/app/uploads/2018/09/09113701/beginselverklaringhumanistischverbond.pdf>, gevonden op 28-05-2019, p. 2

§1.2.2.5.). Ook ten aanzien van het eigen oordeel kan een zekere afstand worden genomen en zodoende functioneren redelijkheid en zedelijkheid als een toetssteen van een voortdurend proces van het zich verantwoorden.¹⁰ Redelijkheid en zedelijkheid fungeren als de laatste en beslissende toetssteen bij afwegingen in concrete situaties. Er is hierbij geen sprake van een ontkenning van andere zaken die meespelen in een afweging, zoals gevoel, geweten, lichamelijke gezondheid, materiële doelmatigheid, schoonheid, welzijn of wettelijke toelaatbaarheid.¹¹ Er wordt geloofd in de kracht van de rede om een rechtvaardige samenleving te bewerkstelligen.¹² Hieruit kan een opvatting over persoon-zijn worden afgeleid waarin de persoon verschijnt als een primair rationeel wezen, waarbij er sprake is van een groot geloof in de rede. Dit wordt bijvoorbeeld sterk benadrukt binnen het humanisme dat Cliteur (2008; 2011) voorstaat. Uit Cliteurs humanisme is een persoonsbegrip af te leiden waarbij de persoon wordt gezien als iemand die in staat is rationeel eigen keuzes te maken in vrijheid en die op deze manier ook samen kan leven met andere mensen. Cliteur heeft een groot vertrouwen in de rationaliteit van de mens en hij maakt zich hard voor de vrijheid om zelf te mogen denken en zelf te kiezen op basis van rationaliteit.

1.2.2.3. Autonomie

Een ander aspect van persoon-zijn is autonomie. Er wordt geloofd dat personen in staat zijn om zelfstandig, in overeenstemming met hun zelf ontdekte normen en waarden, hun leven in te richten en tot bloei te komen.¹³ Dit vermogen wil het humanisme stimuleren en daartoe wil het inspiratie bieden.¹⁴ Het gaat bij het humanisme bij autonomie niet om het handhaven van vaststaande normen en waarden, maar eerder om het per situatie kunnen komen tot de beste oordeelsvorming en actie (Van Praag, 2009b). Om autonoom te kunnen zijn hebben mensen vrijheid nodig, een vrijheid om zelf te denken en handelen in de wereld. De persoon is daarbij principieel vrij om zijn leven autonoom in te richten zoals hij dat wil, zolang dit niet ten koste gaat van de vrijheid van anderen. Personen moeten zo autonoom kunnen zijn als in hun vermogen ligt, waarbij de vrijheid van individuen altijd voorrang krijgt boven de vrijheden van groepen, culturen en tradities wanneer beide vrijheden met elkaar botsen.¹⁵

Autonomie gaat volgens de Beroepsstandaard voor personen samen met het nemen van verantwoordelijkheid voor de eigen levensinrichting en keuzes: je behoort je verantwoordelijkheid te nemen om het juiste te doen en je handelen te kunnen verantwoorden

¹⁰ Uitgangspunten en doeleinden van het Humanistisch Verbond, <https://files.humanistischverbond.nl/app/uploads/2018/09/09113701/beginselverklaringhumanistischverbond.pdf>, gevonden op 28-05-2019, p. 12

¹¹ Uitgangspunten en doeleinden van het Humanistisch Verbond, <https://files.humanistischverbond.nl/app/uploads/2018/09/09113701/beginselverklaringhumanistischverbond.pdf>, gevonden op 28-05-2019, p. 8-11

¹² Beroepsstandaard humanistisch geestelijke verzorging, <https://files.humanistischverbond.nl/cms/files/beroepsstandaard.pdf>, gevonden op 01-04-2019, p. 7

¹³ Eigentijds Humanisme, <https://files.humanistischverbond.nl/cms/files/eigentijdshumanisme.pdf>, gevonden op 01-04-2019, p. 3; Beroepsstandaard humanistisch geestelijke verzorging, <https://files.humanistischverbond.nl/cms/files/beroepsstandaard.pdf>, gevonden op 01-04-2019, p. 4;

¹⁴ Eigentijds Humanisme, <https://files.humanistischverbond.nl/cms/files/eigentijdshumanisme.pdf>, gevonden op 01-04-2019, p. 2

¹⁵ Eigentijds Humanisme, <https://files.humanistischverbond.nl/cms/files/eigentijdshumanisme.pdf>, gevonden op 01-04-2019, p. 3

op basis van redelijkheid en zedelijkheid.¹⁶ Dohmen (2009) stelt, iets genuanceerder, dat personen bij het autonoom inrichten van hun leven het streven naar ontplooiing en het streven naar menslievendheid op elkaar dienen te betrekken. Hierdoor krijgt het streven naar ontwikkeling volgens hem een morele dimensie en wordt het streven naar menslievendheid betrokken op het autonome levensproject van de moderne mens. Autonomie moet volgens Dohmen dan ook relatief en relationeel worden opgevat. Relatief in die zin dat men weliswaar zichzelf beheert, maar dat het hierbij altijd gaat om graden van (on)vrijheid. Relationeel in die zin dat vrijheid niets is zonder anderen. Ieders vrijheid staat altijd in verhouding tot de vrijheid van de ander. Toch moet de persoon nastreven de volledige verantwoordelijkheid voor zijn leven op zich te nemen (Dohmen, 2009). Kunneman nuanceert in zijn opvatting over humanisme het autonoom opvatten van persoon-zijn nog meer. Hij spreekt over een diepe autonomie: “Het gaat hier om een vorm van autonomie die gestoeld is op de ervaring dat zin en diepgang in ons leven verbonden zijn met vormen van verwikkeling in, begrenzing door en betrokkenheid op andere mensen en op de toekomst van onze planeet die we niet kunnen controleren en die juist daarom betekenisvol zijn” (Kunneman, 2007, p. 62). Kunneman werkt hierbij wel uit hoe autonomie en verbondenheid samenkomen in het autonomiebegrip, in tegenstelling tot bijvoorbeeld Dohmen. Zo ver wordt echter niet gegaan binnen de Beroepsstandaard. Daar komt de persoon vooral naar voren als een autonoom en zelfstandig wezen dat zelf verantwoordelijkheid kan dragen voor het eigen leven en de keuzes die hij maakt (zie §1.2.2.4.).

1.2.2.4. Eigen verantwoordelijkheid

Ten vierde volgt uit de documenten een opvatting over persoon-zijn waarbij de persoon zelf verantwoordelijk is voor de invulling van zijn leven. Deze verantwoordelijkheid is dwingend en absoluut, in die zin dat niemand anders dan hijzelf verantwoordelijk gehouden kan worden voor de eigen keuzes, het eigen denken en het eigen oordelen.¹⁷ Hij is ook in principe in staat om deze verantwoordelijkheid te dragen en het lot in eigen handen te nemen, zowel voor zichzelf als voor zijn omgeving.¹⁸ Deze verantwoordelijkheid van de mens is niet grenzeloos, het wordt begrensd door alles waarover geen invloed uit kan worden geoefend. Deze begrenzing bestaat uit erfelijke factoren, de effecten van de opvoeding en het sociale milieu. De mens is alleen in zoverre verantwoordelijk “voor zover hij bewust, willend ageert”.¹⁹ Hij is dus verantwoordelijk voor zover hij niet wordt gedwongen of verhinderd om zelf te denken

¹⁶ Uitgangspunten en doeleinden van het Humanistisch Verbond, <https://files.humanistischverbond.nl/app/uploads/2018/09/09113701/beginselverklaringhumanistischverbond.pdf>, gevonden op 28-05-2019, p. 8-12

¹⁷ Uitgangspunten en doeleinden van het Humanistisch Verbond, <https://files.humanistischverbond.nl/app/uploads/2018/09/09113701/beginselverklaringhumanistischverbond.pdf>, gevonden op 28-05-2019, p. 9

¹⁸ Beroepsstandaard humanistisch geestelijke verzorging, <https://files.humanistischverbond.nl/cms/files/beroepsstandaard.pdf>, gevonden op 01-04-2019, p. 7

¹⁹ Uitgangspunten en doeleinden van het Humanistisch Verbond, <https://files.humanistischverbond.nl/app/uploads/2018/09/09113701/beginselverklaringhumanistischverbond.pdf>, gevonden op 28-05-2019, p. 13

en te doen wat hij goed vindt. De rest ligt buiten zijn verantwoordelijkheid.²⁰ Toch lijkt het kunnen nemen van de eigen verantwoordelijkheid over het leven en het lot in eigen handen te kunnen nemen wel verbonden te zijn met de opvatting over persoon-zijn, waarbij een persoon iemand is die bewust en willend ageert.

1.2.2.5. Ethisch besef

Persoon-zijn komt in de documenten naar voren als verbonden persoon-zijn: “In eerste en laatste instantie zijn we gezamenlijk mens, en vanuit die medemenselijkheid voelen humanisten zich verbonden met alle mensen.”²¹ Deze verbondenheid wordt mede gevoeld door het besef dat iedereen het met dit leven moet doen en personen er zelf iets moois van moeten maken²² en met een geloof in de principiële gelijkwaardigheid van alle mensen.²³ Vanuit dit besef van verbondenheid en medemenselijkheid wordt de morele plicht gevoeld zich actief in te zetten voor een menswaardig leven voor iedereen.²⁴ Het vermogen tot moreel handelen dat nodig is om deze morele plicht te vervullen wordt verondersteld als eigen aan persoon-zijn. Het gaat hierbij om het vermogen goed en kwaad te kunnen scheiden en daarbij het goede na te (kunnen) streven in elke context.²⁵ Door hun morele besef voelen personen zich verantwoordelijk voor zichzelf, anderen, de samenleving en de natuur en kunnen zij ruimte ervaren om naar dit besef te handelen.²⁶ Zij streven hierbij altijd naar een mooi, zuiver en rechtvaardig leven.²⁷

1.2.2.6. Ontwikkelingsgerichtheid

Een laatste aspect van persoon-zijn in de humanistische visie is de waardering voor en focus op leren en ontwikkelen, gericht op het ontwikkelen tot volledig mens-zijn of hogere menselijkheid. De persoon is daarbij in principe in staat tot leren en ontwikkelen. Het uitgangspunt is hierbij dat personen wel moeten leren hoe zij moeten leven, waarbij het karakter zich gaandeweg vormt.²⁸ Het gaat hierbij om een zo veelzijdig en evenwichtig

²⁰ Uitgangspunten en doeleinden van het Humanistisch Verbond, <https://files.humanistischverbond.nl/app/uploads/2018/09/09113701/beginselverklaringhumanistischverbond.pdf>, gevonden op 28-05-2019, p. 13

²¹ Eigentijds Humanisme, <https://files.humanistischverbond.nl/cms/files/eigentijdshumanisme.pdf>, gevonden op 01-04-2019, p. 3

²² Eigentijds Humanisme, <https://files.humanistischverbond.nl/cms/files/eigentijdshumanisme.pdf>, gevonden op 01-04-2019, p. 2

²³ Eigentijds Humanisme, <https://files.humanistischverbond.nl/cms/files/eigentijdshumanisme.pdf>, gevonden op 01-04-2019, p. 2

²⁴ Eigentijds Humanisme, <https://files.humanistischverbond.nl/cms/files/eigentijdshumanisme.pdf>, gevonden op 01-04-2019, p. 3

²⁵ Uitgangspunten en doeleinden van het Humanistisch Verbond, <https://files.humanistischverbond.nl/app/uploads/2018/09/09113701/beginselverklaringhumanistischverbond.pdf>, gevonden op 28-05-2019, p. 19

²⁶ Uitgangspunten en doeleinden van het Humanistisch Verbond, p. 3, Beroepsstandaard humanistisch geestelijke verzorging, <https://files.humanistischverbond.nl/cms/files/beroepsstandaard.pdf>, gevonden op 01-04-2019, p. 6

²⁷ Eigentijds Humanisme, <https://files.humanistischverbond.nl/cms/files/eigentijdshumanisme.pdf>, gevonden op 01-04-2019, p. 2

²⁸ Eigentijds Humanisme, <https://files.humanistischverbond.nl/cms/files/eigentijdshumanisme.pdf>, gevonden op 01-04-2019, p. 4

mogelijke ontplooiing na te streven.²⁹ De gerichtheid is daarbij altijd op het goede te doen en een goed en mooi leven te leven, waarbij keuzes worden gemaakt op basis van redelijkheid en zedelijkheid. Het streven naar ontplooiing en ontwikkeling heeft betrekking op zowel persoonlijk als maatschappelijk gebied, waarbij personen zich laten leiden door waarden als vrijheid, kracht, verantwoordelijkheid en waardigheid.³⁰ Dohmen (2009) definieert ontwikkelingsgerichtheid aan de hand van het Bildungs-ideaal, waarbij je volgens Dohmen pas jezelf kan worden als je doelbewust rangschikkingen maakt in je verlangens en wensen en vervolgens samenvalt met jouw nastrevenswaardige verlangens en waarden.

1.3. Implicaties voor humanistische geestelijke verzorging aan mensen met dementie

Uit de bespreking van bovenstaande aspecten van persoon-zijn volgen een aantal, mogelijk problematische, implicaties voor humanistische geestelijke verzorging aan mensen met dementie die ik alvast aan zou willen stippen alvorens over te gaan tot de bespreking van de alternatieve persoonsbegrippen uit dementiestudies. Doordat er op de verschillende domeinen van cognitief functioneren (het domein van complexe aandacht, het domein van uitvoerende functies, het domein van leren en geheugen, het domein van de taal functies, het domein van het perceptueel-motorisch vermogen en het domein van de sociale cognitie (zie §1.1.2.)) verslechtering op kan treden bij mensen met dementie als gevolg van hun ziekte, kan van alle zes de aspecten van persoon-zijn gezegd worden dat ze verminderd van toepassing kunnen zijn op mensen met dementie. De cognitieve vermogens lijken namelijk (gedeeltelijk) voorwaardelijk te zijn voor het uitoefenen van de zes aspecten van persoon-zijn zoals hierboven beschreven.

Zo heb je voor een vermogen tot betekenisgeving, zoals dit spreekt uit de Beroepsstandaard, een vermogen nodig de aandacht er goed bij te houden, gefocust te kunnen blijven, je emoties enigszins onder controle te hebben en moet je kunnen komen tot een constructie bij wat je waarneemt. Daarnaast ligt de focus binnen de Beroepsstandaard op zingéving, waarbij wordt verondersteld dat personen in staat zijn tot het vormen van een (enigszins) coherent verhaal, het vermogen hebben zich begrijpelijk uit te drukken, tot het leggen van logische verbanden en tot een grote mate aan concentratie. Binnen de Beroepsstandaard komt de persoon naar voren als een primair rationeel georiënteerd wezen. Om te kunnen spreken van een vermogen tot rationaliteit, in de betekenis die de Beroepsstandaard eraan geeft, moet een persoon op alle zes de domeinen van cognitief functioneren voldoende competent zijn. Voor een vermogen tot autonomie en eigen verantwoordelijkheid is het volgens de Beroepsstandaard nodig dat mensen zelfstandig keuzes kunnen maken en zelfstandig hun leven kunnen inrichten en dat zij hier verantwoordelijkheid voor kunnen dragen. Mensen met dementie die zijn opgenomen in een verpleeghuis ontbreekt het echter vaak aan functionele autonomie³¹ en het kunnen voeren van de regie over het eigen lichaam en de eigen geest (Mes, 2011b). Zij zijn steeds minder in

²⁹ Eigentijds Humanisme, <https://files.humanistischverbond.nl/cms/files/eigentijdshumanisme.pdf>, gevonden op 01-04-2019, p. 4

³⁰ Eigentijds Humanisme, <https://files.humanistischverbond.nl/cms/files/eigentijdshumanisme.pdf>, gevonden op 01-04-2019, p. 2

³¹ Onder functionele autonomie wordt verstaan: "het in staat zijn de voor het persoonlijk welzijn noodzakelijke activiteiten te verrichten, alsmede het vermogen zich aan te passen aan de (sociale en materiële) omgeving" (Hertogh, 1999, 23)

staat voor zichzelf te zorgen, zien vaak de zin niet in van hun situatie en zijn vaak niet meer in staat om autonoom beslissingen te maken. Met zo'n krachtig verhaal over autonomie en zelfstandigheid, verwordt kwetsbaar en afhankelijk zijn tot een precare positie om je in te bevinden (Tronto, 2013).

Voor een vermogen tot moreel handelen, waarin een persoon uitdrukking geeft aan zijn morele besef, moet een persoon in staat zijn te handelen naar de verantwoordelijkheid die hij ervaart voor zichzelf, anderen, de samenleving en de natuur. Dit morele handelen vereist de nodige complexe hersenactiviteiten op het gebied van complexe aandacht, de uitvoerende functies, de taal functies en sociale cognitie, waartoe veel mensen met dementie niet meer in staat zijn. Voor ontwikkelingsgerichtheid zijn ook veel cognitieve vermogens nodig, waaronder het vermogen om te leren, vermogens die naarmate het dementieproces vordert steeds meer afnemen. Mensen met dementie vallen met name buiten het persoonsbegrip, wanneer de geestelijk verzorger uitgaat van klassieke humanistische waarden in zijn humanisme, zoals Dohmen (2009) en Cliteur (2008) dat doen. Met name het Bildungs-ideaal van Dohmen is met betrekking tot mensen met dementie problematisch, omdat je hierbij pas jezelf kan worden als je doelbewust rangschikkingen maakt in je verlangens en wensen en vervolgens samenvalt met jouw nastrevenswaardige verlangens en waarden.

Wanneer als gevolg van de cognitieve verslechtering mensen met dementie niet meer of in mindere mate als personen worden gezien en behandeld door de humanistisch geestelijk verzorger, loopt men het risico van uitsluiting of betutteling, en dat is potentieel dehumaniserend. Er kunnen dan twijfels ontstaan over het nut van geestelijke verzorging aan mensen met dementie. Mes (2011a) stelt dat wanneer er door geestelijk verzorgers van uit wordt gegaan dat geestelijke groei en het vinden van een eigen identiteit de doelen zijn van geestelijke verzorging (zoals dat volgens haar in ieder geval in traditionele theologie-studies wordt gedoceed) en rationaliteit, reflectie en verbaliteit de manieren zijn om deze doelen te bereiken, inderdaad kan worden geconcludeerd dat geestelijke verzorging aan mensen met dementie onzinnig is (Mes, 2011b). Ook binnen de Beroepsstandaard komt een nadruk op rationaliteit, reflectie en verbaliteit naar voren, waardoor het aannemelijk is dat de redentatie van Mes doorgetrokken kan worden naar humanistische geestelijke verzorging.

1.4. Recapitulatie

De opvatting over persoon-zijn die spreekt uit de Beroepsstandaard en onderliggende documenten is dat personen betekenis- en zingevende wezens zijn. Zij zijn voornamelijk rationeel ingesteld, zelf verantwoordelijk voor de inrichting van hun bestaan en daarin (relatief) autonoom. Personen hebben een moreel besef en het vermogen moreel te handelen. Ook zijn personen lerende wezens, gericht op volledig mens-zijn. De implicatie van deze opvatting op persoon-zijn kan bij alle behandelde deelaspecten zorgen voor het uitsluiten van mensen met (een vergevorderde vorm van) dementie uit het humanistische persoonsbegrip.

2. **Het *relational self model***

Binnen dit hoofdstuk staat het *relational self model*, zoals Kitwood (1992; 1997b) deze ontwikkelde, centraal. In dit hoofdstuk zal eerst een introductie worden gegeven over de ontstaansgeschiedenis van het model en over wat het inhoudt, vervolgens zal dieper in worden gegaan op het persoonsbegrip en tenslotte zullen mogelijke bezwaren en problemen bij dit model worden besproken.

2.1. Een introductie

De *personhood movement* van dementiestudies ontstond met het werk van Kitwood (1989; 1992). Binnen deze beweging wordt nagedacht over de ethische implicaties van het positioneren van dementie als een ziekte van het brein en mensen met dementie als ‘verloren zelden’, zoals dat in de dominante biomedische wetenschap gebeurt (Swinen & Schweda, 2015). Het *relational self model* is het eerste model van persoon-zijn dat is ontwikkeld binnen de *personhood movement*, waarbij persoon-zijn, in tegenstelling tot het biomedische model, sociaal wordt gedacht en niet enkel rationeel en individueel (Kitwood, 1997b) (zie §2.2.1.). Dit model is ontwikkeld als basis van de persoonsgerichte zorgbenadering, de begin jaren ‘90 door Kitwood geïntroduceerde vorm van dementiezorg, waarbij de persoon met dementie centraal komt te staan in plaats van zijn ziekte, en zorg wordt gezien als een waarachtig proces van het ontmoeten van personen (Kitwood, 1993). De theoretische en empirische basis voor zowel het persoonsbegrip als de zorgbenadering is gelegd door Kitwood en Bredin tussen 1987 en 1995 (Kitwood, 1997b).

Kitwood introduceert de term *personhood* in dementiestudies om het belang te benadrukken van een completer beeld van wat dementie is, waarin ook de mens met dementie als persoon wordt gezien. Persoon-zijn is volgens hem: “a standing or status that is bestowed upon one human being, by others, in the context of relationship and social being. It implies recognition, respect and trust” (Kitwood, 1997b, p. 8). Om in aanmerking te komen voor persoon-zijn moet een mens volgens Kitwood beschikken over 1) een semiotische functie, 2) *sentience* en 3) *selfhood* (Kitwood, 1990). Deze termen komen verder aan bod in paragraaf 2.2.

Wanneer de sociale omgeving de persoon met dementie op een negatieve manier aanspreekt en daarbij niet het persoon-zijn erkent, spreekt Kitwood van *malignant social psychology*. Voorbeelden hiervan zijn het negeren van mensen met dementie, omdat ervan uit wordt gegaan dat degene het toch weer vergeet, het labelen van de persoon met dementie, waarbij hij alleen nog wordt gezien als een patiënt en het benaderen van mensen met dementie alsof zij kinderen zijn (Kitwood, 1997b). Op deze manier heeft *malignant social psychology* grote implicaties voor de mogelijkheid tot het ervaren van persoon-zijn door de persoon met dementie.

De eigen ervaring van persoon-zijn door mensen met dementie krijgt weinig aandacht binnen het werk van Kitwood (1997b). Hij laat mensen met dementie niet zelf aan het woord, maar beschrijft alleen wat hij heeft geobserveerd in de gesprekken die hij met ze gevoerd heeft. Het

interpersoonlijke element van persoon-zijn krijgt, zoals blijkt uit bovenstaande, daarentegen veel aandacht. Dit is ook niet verwonderlijk, aangezien de *personhood movement* tot doel heeft de zorg aan mensen met dementie te verbeteren. Het zorgen voor mensen met dementie vindt plaats op het interpersoonlijke vlak. Het gaat om de relatie die zorgverleners aangaan met mensen met dementie en hoe zij hen positioneren. Het doel van dementiezorg is volgens Kitwood het erkennen en blijven aanspreken van het persoon-zijn van mensen met dementie, ook wanneer zij zelf niet meer in staat zijn hun persoon-zijn te bekrachtigen of te verdedigen. Door de nadruk op het interpersoonlijke bij Kitwood's opvatting van persoon-zijn, komt de verantwoordelijkheid voor het persoon-zijn van de persoon met dementie voor een groot gedeelte ook bij de sociale omgeving te liggen.

2.2. Aspecten van persoon-zijn

Hieronder volgt een uiteenzetting van het persoonsbegrip van Kitwood. Eerst zal de basis van zijn persoonsbegrip worden behandeld, namelijk het sociaal opvatten van persoon-zijn. Vervolgens worden de semiotische functie, *sentience* en *selfhood* behandeld. Ten slotte zal worden ingegaan op actorschap, een begrip dat voor Kitwood volgt uit zijn opvatting van persoon-zijn.

2.2.1. Persoon-zijn is intrinsiek sociaal

De kern van de positie die Kitwood kiest bij zijn conceptualisatie van persoon-zijn is dat persoon-zijn in essentie sociaal is. Persoon-zijn gaat om mensen in relatie met anderen in hun sociale omgeving, waarbij het intersubjectieve voorafgaat aan het subjectieve. De mens groeit namelijk op in een sociale context en kan alleen een persoon worden als hij genoeg veiligheid en ruimte heeft gekregen om zich te ontwikkelen (Kitwood & Bredin, 1992). Dit proces van persoon-wording is door en door sociaal en zet zich gedurende het hele leven voort. Persoon-zijn vereist volgens Kitwood het ervaren van ten minste één relatie tot een ander, waarbij er een band wordt gevoeld met die persoon en het ervaren dat je onderdeel bent van een groep (familie, vrienden, werk, religie, buurt) (Kitwood, 1997a). Daarnaast heeft persoon-zijn een ethische lading: wanneer je een persoon bent, heb je een bepaalde status en ben je respectwaardig (Kitwood & Bredin, 1992). Binnen Kitwood's persoonsbegrip komt de relatie vóór de subjectiviteit van het individu. Deze ontstaat in de sociale context (Kitwood & Bredin, 1992). Een kind groeit bijvoorbeeld op in een netwerk van sociale relaties, ontwikkelt zich door relaties en wordt pas echt een persoon binnen en door dit netwerk.

Kitwood baseert zijn visie op dementiezorg en zijn *relational self model* op het werk van Buber (1937). Buber maakt een onderscheid tussen een *I-It* manier van je relateren en een *I-Thou* manier. Bij een *I-It* manier is er niet echt sprake van contact. Het laat zich kenmerken door koelte, afgescheidenheid en instrumentaliteit. Binnen deze vorm van relateren wordt er een afstand bewaard en worden risico's vermeden. Er is geen gevaar om je kwetsbaar te voelen of geraakt te worden door de ander (Kitwood, 1997b). Bij de *I-Thou* manier van relateren wordt de ander gezien als een persoon. Het wordt gekenmerkt door een uitgaande beweging om de ander echt te ontmoeten, het kwetsbaar opstellen van jezelf en spontaniteit. Het gaat gepaard met een risico op angst en lijden. Buber ziet dit echter ook als het pad naar vreugde en vervulling, omdat op deze manier een echte ontmoeting tussen mensen plaats kan

vinden (Kitwood, 1997b). In een echte ontmoeting tussen personen ligt de mogelijkheid tot vrijheid: “In that meeting [between persons] where there is full acceptance, with no attempt to manipulate or utilize, there is a sense of expansiveness and new possibility, as if all chains have been removed” (Kitwood, 1997b, p. 11). Voor Kitwood staat het relateren tot de ander in een *I-Thou*-relatie gelijk aan het erkennen van de ander als persoon (Kitwood, 1997a; Kitwood, 1997b).

Personen hebben de mogelijkheid de ander open tegemoet te treden en met andere personen te relateren in een *I-Thou*-relatie. Hiervoor is het nodig dat zij een fluiditeit toelaten in hun identiteit, waarbij voorbij wordt gegaan aan gefixeerde vormen van identiteit. Dit toelaten van fluiditeit is echter niet normaal in onze cultuur (Kitwood, 1997a). Alhoewel het eigen is aan kinderen, verwordt de identiteit van mensen met het volwassen worden volgens Kitwood vaak in onze cultuur tot een gefixeerde identiteit, waarbij weinig ruimte wordt gelaten voor het anders-zijn van de ander of het andere. Dit vormt immers een bedreiging voor de gefixeerde identiteit. Het gebeurt volgens hem, omdat wij leven in een complexe samenleving, waarbij rationaliteit en wetenschappelijkheid hoog staan aangeschreven. De samenleving stimuleert volgens hem het ontwikkelen van een gefixeerde identiteit waarin weinig ruimte is voor creativiteit, wat juist kan ontstaan door het relateren in de *I-Thou*-modus. Mensen zijn bang om echt contact te maken volgens hem, omdat dit echte contact de veiligheid van de gefixeerde identiteit in gevaar brengt. Kitwood noemt de inrichting van onze samenleving daarom ook pathologisch in die zin dat het enkel een ongezonde gefixeerde identiteit stimuleert bij mensen en ze weerhoudt van echt contact met elkaar.

Kitwood stelt dat veel van de kwaliteit van leven van mensen met dementie afhangt van hoe de omgeving hen behandelt en of zij in staat zijn fluiditeit toe te laten in hun identiteit. Wanneer de persoon met dementie als een *Thou* gezien blijft worden, kan hij door een ander (weer) in de status van persoon-zijn worden geplaatst: “It is often the case that a dementia sufferer who is visibly withdrawing, or becoming demoralized, is transformed by a little real attention and human contact. It is as if he or she needs to be re-called to the world of persons, where a place is no longer guaranteed” (Kitwood & Bredin, 1992, p. 285). Hieruit blijkt het belang van het sociaal opvatten van persoon-zijn bij Kitwood; de persoon met dementie is immers afhankelijk van anderen (net als alle mensen) of hij als persoon kan verschijnen. Het specifieke aan mensen met dementie is dat veel aspecten, zoals identiteit, geheugen, emotieregulatie, die eerder op individueel niveau werden opgepakt, nu overgeheveld dienen te worden naar de sociale omgeving. De sociale omgeving wordt in nog grotere mate verantwoordelijk voor het al dan niet kunnen verschijnen als persoon door de mens met dementie (Kitwood, 1997b).

2.2.2. Semiotische functie

Kitwood ziet het vermogen om betekenis te geven en betekenis te creëren als essentieel voor persoon-zijn. Onder de semiotische functie verstaat hij het kunnen gebruiken van symbolen (die net zo zijn als de objecten waar zij naar verwijzen, zoals bijvoorbeeld een kruisje dat symbool staat voor het kruis waaraan Jezus is gestorven) en tekens (die slechts betekenis hebben op basis van consensus, waarvan het belangrijkste voorbeeld onze taal is). Door de

semiotische functie zijn personen in staat de wereld te representeren aan zichzelf, er een begrip van te ontwikkelen en dit begrip opnieuw te overwegen en te herschikken totdat het niet meer verwijst naar iets fysieks in de wereld, maar zich enkel manifesteert als een abstract begrip of een teken. Abstracte begrippen en tekens hebben enkel betekenis op basis van consensus. Personen leven in een sociaal milieu en in een cultuur, waar betekenissen gedeeld zijn (Kitwood, 1990). Personen zijn dus door en door sociale betekenisgevers.

Een volgroeide semiotische functie houdt in dat personen niet alleen reageren op stimuli, maar dat zij handelen in de wereld, waarbij zij zich bij hun gedrag laten leiden door een veelheid aan betekenisgevingen. De semiotische functie van de persoon maakt het hem mogelijk om voorbij de conditionering van onder andere de cultuur te gaan. Hierdoor is het bijvoorbeeld mogelijk om een begrip van goed en kwaad te ontwikkelen, regels of gebruiken die gelden binnen je gezin of gemeenschap te betwijfelen, je eigen positie te bepalen en aanzetten te doen regels die niet deugdelijk zijn te veranderen (Kitwood, 1990).

Met betrekking tot mensen met dementie stelt Kitwood dat zij een oproep doen aan onze samenleving om terug te gaan naar de basis, ‘uit het hoofd’, om weer meer in lijn te komen met het lichaam en zijn functies, dichterbij het leven en de instincten (Kitwood, 1997b). Zij laten zien dat betekenisgeving niet per se cognitief plaats hoeft te vinden, maar ook pre-reflectief bestaat.

2.2.3. *Sentience*

Kitwood noemt *sentience* als tweede van de kenmerken die noodzakelijk zijn voor persoonlijkzijn. Hij definieert dit als volgt: “it is the feeling, ‘mooded’ aspect of our subjectivity and intersubjectivity; present in all actions, relationships and understandings, even when not recognized, reflected upon, or explicitly conceptualized” (Kitwood, 1990, p. 48). Hierbij maakt hij geen onderscheid tussen denken, willen en voelen; alle drie zijn met elkaar verbonden in *sentience*. Een goede Nederlandse vertaling van dit woord is moeilijk, het komt nog het meest in de buurt van zintuiglijkheid, emotionaliteit of waarnemingsvermogen. Voor de nauwkeurigheid blijf ik daarom spreken over *sentience*. *Sentience* is het vermogen dat het mogelijk maakt dat wij met de wereld en anderen interacteren. Het heeft een rol in alle praktische activiteiten en binnen alle relaties die wij hebben. Andere onderzoekers hebben de term ‘affectiviteit’ gebruikt om hetzelfde uit te drukken, maar Kitwood vindt hier een te passief begrip vanuit gaan. Het gaat hem om de vitale bron van voelen en activiteit (Kitwood, 1990).

Hij benadrukt dat *sentience* universeel is, maar dat het verschijnt in een grote culturele verscheidenheid. Er is veel verschil in hoeverre emotie of gevoel wordt toegelaten en welke culturele regels hierover gelden. *Sentience* legt Kitwood ook uit met betrekking tot onze verbindingen tot dierbare anderen. Het gaat daarbij om kennis die voorbijgaat aan het niveau van het hebben van feitelijke kennis over de ander. Het gaat om een niveau waarbij wij gevoelens hebben voor en met de ander, waarbij wij een relatie tot de ander ervaren en onderhouden (Kitwood, 1990).

2.2.4. Selfhood

Selfhood is het vierde aspect van persoon-zijn. Onder *selfhood* verstaat Kitwood het ervaren van een gevoel van zelf, dat tijd- en cultuurgebonden is. Het ontstaat door interactie met de sociale omgeving en is onderliggend aan het hebben van morele zorg voor anderen (Kitwood, 1990). Het gaat bijvoorbeeld om het symbolisch kunnen representeren van de ander, bijvoorbeeld door middel van het gebruik van eigennamen en om het kunnen spreken en denken over zichzelf, waarvan blijkt wordt gegeven door bijvoorbeeld het toevoegen van attributen aan de zin 'ik ben', zoals 'ik ben de dochter van mevrouw Jansen'. Kitwood stelt dat elk mens zo is geworden zoals hij is door zijn eigen unieke route te nemen. Elke fase van de reis heeft zijn eigen stempel gedrukt op de ervaring van *selfhood* (Kitwood, 1997b). *Selfhood* kan groeien door het observeren van anderen, door de zorg van anderen en door het in dialoog gaan met anderen en is daardoor dus ook sterk cultuurgebonden. *Selfhood* zelf is echter een universeel aspect van persoon-zijn.

Selfhood vat Kitwood niet per se als een vaststaande identiteit op, al heeft het deze vorm wel veel gekregen in onze moderne Westerse samenleving. In onze samenleving is het gevoel van zelf namelijk geslonken tot onze lichaamsgrenzen en hebben we een scherp onderscheid ontwikkeld tussen het zelf en andere zelden. Door het besef van dit onderscheid kan iemand een gevoel ontwikkelen van iemand te zijn te midden van velen. Door dit besef kan iemands moreel gevoel zich ontwikkelen, omdat hij zichzelf kan herkennen in anderen en kan gaan beseffen dat de ander ook een persoon is met een eigen persoonlijkheid, eigen wensen en beweegredenen, met net zoveel geldigheid als die van hemzelf (Kitwood, 1990).

Met betrekking tot dementiezorg roept Kitwood in dit verband op om ons bewust te worden van de werking van vastgezette opvattingen over *selfhood*. Hij pleit voor meer fluiditeit van identiteit en ruimte voor intersubjectiviteit in ons denken over persoon-zijn toe te laten (zie §2.2.1.), waarbij *selfhood* niet meer zo individueel wordt ingevuld (Kitwood & Bredin, 1992). Met het toelaten van meer fluiditeit in de eigen identiteit bedoelt hij dat we voorbij onze gefixeerde identiteit durven kijken, onze verdedigingsmechanismen durven onderzoeken en daarbij open durven staan voor de ander of het andere (Kitwood & Bredin, 1992). Hiervan is sprake wanneer iedereen de angst voor dementie (de angst om gek te worden en de angst voor de dood en aftakeling) gaat onderzoeken, echt in contact durft te treden met (degene met) dementie en daarbij de verdedigingsmechanismen, zoals bijvoorbeeld het ontkennen van het persoon-zijn van de persoon met dementie, durft te onderzoeken. Op deze manier kan gekomen worden tot een ruimer persoonsbegrip. Een voorbeeld van zo'n ruimer persoonsbegrip is het sociaal opvatten van persoon-zijn, zoals Kitwood dit zelf doet, waarbij het relationele en het sociale in zijn definiëring voorop staan (zie §2.1). Het gaat er hier voor Kitwood met name om voorbij de maatschappelijke tendens te gaan rationaliteit en zelfbepaling te verheerlijken (Kitwood, 1997b).

2.2.5. Moreel actorschap

Volgens Kitwood volgt uit het beschikken over een semiotische functie, *sentience* en *selfhood* dat personen kunnen verschijnen als morele actoren. Het persoon-zijn stelt personen hiertoe dus in staat. Kitwood ziet moreel actorschap tweeledig. Enerzijds is er het bewuste

weloverwogen actorschap en anderzijds het onbewuste actorschap. Het bewuste actorschap kenmerkt zich door drie ervaringen van persoon-zijn: 1) het ervaren van onszelf als echte keuzemakers, 2) het vaak intern verdeeld voelen (bijvoorbeeld tussen plicht en verlangen) en 3) het anderen verantwoordelijk houden voor hun gedrag. Het onbewuste actorschap, dat het grootste gedeelte van het morele actorschap inneemt bij Kitwood, gaat over de keuzes die we niet weloverwogen (en bereflecteerd) maken. Het gaat om het subtiele bewustzijn over de sociale processen die plaatsvinden en waarbij je volgens Kitwood zonder daarover na te denken keuzes maakt en met anderen interacteert, waarbij je de sociale realiteit interpreteert en meestal de acties van anderen daarin goed interpreteert. Dit gebeurt volgens hem voor een groot deel pre-reflectief (Kitwood, 1990). Hieruit volgt dat ook mensen met dementie kunnen worden gezien als personen met moreel actorschap, zij het dat dit steeds meer de onbewuste variant betreft.

De vrijheid van personen is gelimiteerd; ze wordt beperkt door biologische, sociale, psychologische en culturele factoren. Deze factoren hebben invloed op wat wij kunnen en op wat wij als mogelijk ervaren (Kitwood, 1990). Dit is bijvoorbeeld het geval bij mensen met dementie die het persoon-zijn wordt ontzegd door de sociale omgeving, door *malignant social psychology* (zie §2.1.). Met de conceptualisatie van moreel actorschap van Kitwood vraagt hij aandacht voor de intersubjectiviteit van relaties, waarbij ook de maatschappelijke waarden en normen een rol spelen binnen deze intersubjectiviteit (zie §2.2.1.).

2.3. Mogelijke problemen of bezwaren

Er is zowel veel lof als kritiek geweest op het persoonsbegrip van Kitwood en er zijn vele bijdragen verschenen om zijn werk aan te vullen, aan te vallen en te verdedigen. Zijn werk is immers te zien als de start van de *personhood movement* in dementiestudies; het heeft veel in beweging gezet. Hieronder volgt een bespreking van mogelijke problemen of bezwaren bij de persoonsopvatting van Kitwood.

2.3.1. Symbolen, tekens en mensen met dementie?

Het is niet volledig duidelijk hoe Kitwood de persoon met dementie als persoon kan blijven zien, aangezien het kunnen hanteren van symbolen en tekens (zie §2.2.2.) complexe cognitieve activiteit vereist, waartoe mensen met dementie vaak niet meer (volledig) in staat zijn (zie §1.1.2.). Wellicht kan hij hen als personen blijven zien, door te vooronderstellen dat zij alsnog betekenis blijven geven aan de wereld om hen heen, zij het dat zij dit vaak niet meer op een adequate manier kunnen verwoorden. Kitwood maakt in zijn werk over dementiezorg echter niet expliciet een koppeling met zijn eigen persoonsopvatting, waardoor dit niet met zekerheid te stellen is.

2.3.2. In relatie?

Een kritiek op het persoonsbegrip van Kitwood is dat het zich focust op de persoon met dementie en het effect van hoe mensen in zijn omgeving deze persoon behandelen, en niet op de relaties die deze persoon heeft (Nolan, Ryan, Enderby, & Reid, 2002). Dit lijkt in tegenspraak te zijn met Kitwood's nadruk op de sociale basis van persoon-zijn, maar toch heeft deze kritiek geldigheid. Kitwood werkt bijvoorbeeld niet uit op welke manier de relatie(s) die de persoon met dementie heeft zijn identiteit bepaalt en hoe de verschillende

spelers rondom de persoon met dementie met elkaar in verbinding staan, wat weer zijn invloed heeft op het persoon-zijn van de persoon met dementie. Hij conceptualiseert de verschillende banden met bijbehorende wederkerigheden die een persoon met dementie heeft niet. Er is waarschijnlijk een groot verschil tussen de band die deze persoon heeft met zijn partner en de band die hij heeft met een zorgmedewerker of een buurvrouw. Ook is er binnen zijn werk geen oog voor het netwerk aan relaties rondom de persoon met dementie, bijvoorbeeld dat de buurvrouw ook een goede vriendin van zijn partner kan zijn en de zorgmedewerker iets in zich heeft waaraan de persoon met dementie zich ergert en door wie hij liever niet verzorgd wil worden. Wat betreft persoon-zijn betekent deze kritiek dat er meer aandacht zou moeten zijn voor de kwaliteit en aard van relaties die een persoon met dementie en zijn sociale omgeving hebben en welk effect deze relaties hebben op het al dan niet binnen het persoonsbegrip vallen door de persoon met dementie. Dit betekent dus een nuancering in het persoonsbegrip ten opzichte van het model van Kitwood, dat onvoldoende sensitief is voor het feit dat verschillende relaties verschillende invloeden op het persoon-zijn van de persoon met dementie kunnen uitoefenen.

Als reactie hierop is het concept *relationship centred care* ontwikkeld, waarbij de relatie tussen de verschillende partijen die betrokken zijn bij een persoon met dementie en hun verwikkeling met elkaar wel aandacht krijgt. Het doel van dit zorgconcept is om volledig de wederzijdse afhankelijkheden en wederkerigheden te omvatten die eigen zijn aan (zorg)relaties, waarbij dementie wordt gezien als een kwestie waarbij de persoon met dementie en zijn informele en professionele verzorgers betrokken zijn en waarbij ieder zijn eigen gedachten, gevoelens en houdingen heeft ten opzichte van de ziekte en de persoon (Nolan et al., 2002). De opvatting over relationaliteit binnen het persoonsbegrip krijgt door deze aanvulling ook meer inhoud, waarbij er aandacht komt voor de complexe natuur en kwaliteit van de onderlinge relaties. Persoon-zijn wordt, anders dan bij Kitwood het geval is, niet meer enkel begrepen als iets dat anderen je toekennen, de persoon met dementie heeft zelf ook een rol te vervullen als actieve actor, waardoor hij zelf een gevoel van zelf kan verwerven door wat hij zegt en doet (Smebye & Kirkevold, 2013). Kitwood focust zich voornamelijk op dat het mensen met dementie mogelijk gemaakt moet worden om als persoon te verschijnen en niet over wat personen met dementie zelf kunnen doen. Hierdoor kan de persoon met dementie juist een secundaire positie toebedeeld krijgen (een status waarin hij minder volwaardig meetelt als persoon), omdat hij niet als actor wordt gezien in zijn eigen zorgproces (Bartlett & O'Connor, 2010).

2.3.3. Sociale context?

In het persoonsbegrip van Kitwood vermijdt hij kwesties rondom actorschap en machtsverschillen en de relaties tussen personen met dementie en instellingen en de staat. De persoon met dementie blijft eenzijdig geconceptualiseerd als een individu die zorg nodig heeft (Bartlett & O'Connor, 2010). Een burgerschapslens is volgens Bartlett en O'Connor (2010) beter geschikt om de status en behandeling van mensen met dementie te verbeteren, omdat het inherent gericht is op kwesties rondom misbruik van macht en omdat het de bredere sociale context incorporeert in het conceptualiseren van de rechten en plichten van burgers en daarbij dus breder kijkt naar de persoon met dementie dan bij een persoonsbegrip. Hierbij gaat het

bijvoorbeeld om toegang tot en ervaring met gezondheids- en sociale instellingen. Bij mensen in een vergevorderd stadium van dementie is een passief model van burgerschap een mogelijke verbetering op de persoonsopvatting van Kitwood. Bij dit model wordt gesteld dat mensen moeten krijgen waar zij recht op hebben of wat zij mogen verwachten als burger, zonder dat zij een publieke bijdrage hoeven te leveren aan de samenleving. Het gaat bij dit model van burgerschap om de mate waarin mensen de rechten van een individu erkennen en handhaven in zorgpraktijken, politiek en instituties (Bartlett & O'Connor, 2010). Een burgerschapslens opent zodoende meer mogelijkheden voor het tegengaan of transformeren van het stigma dat in het maatschappelijk debat nog altijd op mensen met dementie ligt met als inzet het verbeteren van hun positie en kwaliteit van leven (Bruens, 2013).

2.3.4. Andere invloeden?

Kitwood blijft met zijn conceptualisatie van persoon-zijn op het microniveau van het individu in relatie met een ander, waarbij hij de invloed en rol van klasse, gender, ras en etniciteit bij het denken over de identiteit en het ervaren van persoon-zijn van een individu onderbelicht laat (Hulko, 2002). Mensen met dementie zijn bijvoorbeeld niet enkel mensen met dementie, maar ook mensen behorend tot een bepaalde cultuur, een bepaald ras, een bepaalde etniciteit, een sekse. Identiteit is meervoudig en de verschillende elementen van identiteit kruisen elkaar en grijpen in elkaar en zijn verbonden met de grotere sociaal-culturele context waar men deel van uitmaakt volgens Hulko (2002). Kitwood gaat met zijn persoonsbegrip uit van een uniform zelf, een uniek, gepersonaliseerd zelf. Hulko zet hier een gefragmenteerd, meervoudig zelf tegenover.

2.3.5. En het lichaam?

Door de interactionistische conceptualisatie van het zelf, waarbij persoon-zijn in sociale termen wordt gedefinieerd en waarbij je alleen persoon kan zijn als anderen jou deze status verlenen, is volgens Kontos bij onder andere het werk van Kitwood geen ruimte voor het toekennen van actorschap aan het lichaam (Kontos & Martin, 2013). Dit punt wordt uitgebreid uitgewerkt in hoofdstuk 4, dat gewijd is aan het *embodied self model*, zoals Kontos deze heeft ontwikkeld.

2.3.6. Mensen met dementie aan het woord?

Een andere beperking aan het werk van Kitwood is dat zijn werk niet is gegrond in de ervaring van mensen met dementie; hij heeft mensen met dementie niet gevraagd hoe zij dementie zouden omschrijven of verklaren of hoe zij de ziekte beleven (Harding, Harding, & Palfrey, 1997). Hierdoor kunnen hypothesen en verbanden niet verder komen dan de status van waarschijnlijkheid. Wel heeft hij aangegeven dat het belangrijk is voor vervolgonderzoek om de ervaring van mensen met dementie te incorporeren (Kitwood, 1997b), iets wat latere auteurs, zoals Sabat en Kontos, wel hebben gedaan (zie hoofdstuk 3 en 4).

2.4. Recapitulatie

Het *relational self model* van Kitwood is het startpunt van de *personhood movement* in dementiestudies. Binnen zijn model wordt persoon-zijn opgevat als intrinsiek sociaal, waarbij een persoon moet beschikken over een semiotische functie, *sentience*, *selfhood* en in staat moet zijn tot moreel actorschap. Naast vele positieve uitwerkingen van het model op de

kwiteit van zorg aan mensen met dementie zijn er ook veel kritische noten geplaatst door de jaren heen. Het is onduidelijk hoe Kitwood mensen met dementie als personen kan blijven zien, wanneer hun vermogen tot het omgaan met en hanteren van symbolen en tekens vermindert. Daarnaast is de visie van Kitwood weinig contextsensitief, ontbreekt een conceptualisatie van de grotere sociale context bij het doordenken van zijn model, ontbreekt een theoretisering van de rol en de actieve functie van het lichaam en ontbreekt de stem van mensen met dementie zelf bij het conceptualiseren van persoon-zijn.

3. Het *semiotic self model*

Dit hoofdstuk handelt over het *semiotic self model* binnen de *personhood movement* van dementiestudies, zoals Sabat deze ontwikkelde vanaf begin jaren '90. In dit hoofdstuk zal eerst een introductie worden gegeven over de ontstaansgeschiedenis van het model en over wat het inhoudt, vervolgens komt Sabat's persoonsbegrip aan bod en tenslotte bespreek ik mogelijke bezwaren en problemen bij dit model.

3.1. Een introductie

Het *semiotic self model* in dementiestudies is ontwikkeld door Sabat, onder invloed van het werk van onder andere Kitwood. Zijn werk kan gezien worden als een precisering en verdere inkleuring van het werk van Kitwood. De stelling die centraal staat in het denken van Sabat is dat personen met dementie gezien kunnen en zouden moeten blijven worden als semiotische subjecten (Sabat & Harré, 1994). Onder een semiotisch subject verstaat hij "people who can act intentionally in the light of their interpretations of the situations in which they find themselves, and who are capable of evaluating their actions and those of others according to public standards of propriety and rationality. To be a semiotic subject is to have these capabilities. It does not follow that the capabilities will always be realized in speech and action" (Sabat & Harré, 1994, p. 147).

Sabat zet zich af tegen de in zijn ogen simplistische opvatting over persoon-zijn, zoals deze wordt opgevat binnen biomedische modellen, waarbij de persoon wordt gelijkgesteld aan zijn cognitieve vermogens. Het cognitieve vermogen wordt volgens hem bij deze modellen te beperkt geconceptualiseerd. Dit is het geval bij de standaard psychologische testen die worden uitgevoerd bij mensen met dementie om hun cognitieve vermogens te testen. Hierbij wordt volgens hem slechts gekomen tot een "skeleton sample of mental abilities" (Sabat, 2001, p. 322) en niet tot een echt begrip van het cognitieve vermogen van deze persoon.

Als onderbouwing voor zijn persoonsbegrip gebruikt Sabat ideeën die hij ontleent aan het sociaal constructivisme, waarbij de focus ligt op het begrijpen van het gedrag van mensen in hun sociale context door het bestuderen van de interactie en het gebruikte discours tussen mensen (Sabat, 2001). Het zelf wordt volgens Sabat op een drietal manieren gemanifesteerd in de sociale realiteit: *Self 1*, *Self 2* en *Self 3* (zie §3.2). Als onderbouwing en specificering van zijn opvatting over persoon-zijn als een semiotisch subject, gebruikt hij deze drie manifestatievormen. Alle drie de manifestatievormen zijn nodig om van een semiotisch subject te kunnen spreken en zullen hieronder worden besproken als aspecten van persoon-zijn.

3.2. Aspecten van persoon-zijn

Hieronder volgt een uiteenzetting van het persoonsbegrip van Sabat. Eerst zal de basis van zijn persoonsbegrip worden behandeld, namelijk het opvatten van persoon-zijn als een semiotisch subject. Vervolgens zullen de drie verschijningsvormen van het zelf worden behandeld.

3.2.1. Semiotisch subject

De kern van Sabat's persoonsopvatting is dat hij personen ziet als semiotische subjecten (zie voor een definitie hiervan §3.1.). Persoon-zijn is dus verbonden met betekenis kunnen verlenen en ontlenen aan situaties (Sabat, 2001). Betekenis geven wordt door Sabat gedefinieerd als 1) "Acting out of intention – reflection and intention are built upon systems of meaning", 2) "the interpretation of events and situations; and" 3) "the evaluation of events, situations, or actions" (Sabat, 2001, p. 171). De interpretatie en evaluatie van een gebeurtenis of een actie vindt plaats aan de hand van conceptuele schema's van degenen die de gebeurtenis of situatie observeren. Deze schema's bepalen op welke manier specifieke gebeurtenissen of teksten worden begrepen en zijn cultuur- en milieugebonden. In India worden honden bijvoorbeeld vaak gezien als onreine beesten en in Amerika als trouwe metgezellen. Wat sociaal geaccepteerd en rationeel gedrag is, is dus afhankelijk van het conceptuele schema dat iemand hanteert.

Om betekenis te verlenen en ontlenen aan situaties, ben je volgens Sabat aangewezen op je cognitieve vermogens. Sabat includeert in zijn opvatting van cognitieve vermogens rationele, emotionele, relationele, esthetische en spirituele aspecten. Dit doet hij door te stellen dat al deze aspecten ook hersenactiviteiten zijn, onlosmakelijk met elkaar verbonden (Sabat, 2001). Hij ziet een directe verbinding tussen het brein en alle psychologische processen die plaatsvinden in een mens (Sabat, 2001). Wanneer je bijvoorbeeld een zorg voelt voor een vriend die zich in een moeilijke situatie bevindt, is er zowel de psychologische ervaring van het zorgen maken als bijbehorende hersenactiviteit, die beide tegelijkertijd plaatsvinden. In het zorgen maken zitten emotionele en relationele aspecten van persoon-zijn verweven in de cognitieve processen die plaatsvinden. Het zorgen maken kan immers alleen plaatsvinden als een persoon in staat is tot het interpreteren en evalueren van de situatie waarin de vriend zich bevindt. Hij moet daarnaast in staat zijn tot een besef van zichzelf en de ander, een notie hebben van de toekomst en het verleden en zich hierover dus zorgen kunnen maken, waarden kunnen hanteren in zijn gedrag en keuzes kunnen maken (de vriend helpen of niet). Dit zijn vermogens die ook vaak worden verondersteld als eigen aan persoon-zijn (zie §1.2.2.). Sabat verzet zich met zijn opvatting over het cognitieve vermogen tegen het idee dat het kleine afgebakende stukje van iemands cognitief vermogen, dat met psychologische standaardtesten vast te leggen is, zou moeten bepalen of iemand al dan niet in aanmerking komt voor persoon-zijn.

Als semiotisch subject is de mens bezig met betekenisgeving. Hieruit volgt voor Sabat dat de mens ook een narratief wezen is. Het creëren van een (levens)narratief helpt personen namelijk om het eigen gedrag en het gedrag van anderen te begrijpen en hier betekenis aan te geven (Sabat, 2001). De positionering van het zelf en anderen is, volgens Sabat, onderdeel van een groter persoonlijk narratief, dat helpt om grip te krijgen op het leven. Dit maakt ook dat wij tot begrip van elkaars gedrag kunnen komen. Door onze eigen ervaringen met mensen met dementie creëren we verhalen over dementie. Doordat wij deze verhalen hebben gecreëerd zijn wij in staat het gedrag van iemand met dementie te plaatsen. Het kan echter ook leiden tot *malignant social psychology* ten opzichte van de persoon met dementie, omdat hun gedrag wordt verklaard aan de hand van het narratief dat de persoon zonder dementie

hanteert. Wanneer dit verhaal negatief gekleurd is ten opzichte van de mogelijkheden van mensen met dementie, wat vaak het geval is, zal de persoon zonder dementie geneigd zijn het verhaal van de persoon met dementie snel pathologisch in te kleuren (Sabat, 2001).

Sabat stelt dat het gedrag van mensen met een matige tot zelfs ernstige vorm van dementie nog steeds gedreven kan worden, en vaak is, door betekenis (Sabat, 2001). Een voorbeeld hiervan is het weigeren van een hoogopgeleide vrouw met vergevorderde dementie om deel te nemen aan een therapiegroep, omdat zij zich schaamde voor haar woordvindingsproblemen ten gevolge van dementie. Zij haalde gedurende haar hele leven veel eigenwaarde en zelfvertrouwen uit haar welbespraaktheid. Het weigeren was, anders dan hoe haar man dit interpreteerde, een weloverwogen besluit. Uit bovenstaande volgt voor Sabat dat wij, tot het tegendeel bewezen is, de ander moeten benaderen als een semiotisch subject. Door mensen zo te benaderen zal betekenisvol gedrag ook daadwerkelijk gezien worden en het gedrag niet alleen uitgelegd worden als onderdeel van het ziektebeeld.

3.2.2. *Self 1*

Onder *Self 1* verstaat Sabat: “the self of personal identity which is experienced as the continuity of one’s own singular point of view from which one perceives, and acts in, the world” (Sabat, 2001, p. 17). Bij *Self 1* gaat het volgens Sabat voornamelijk over het zelf uiting geven aan de ervaring van de persoonlijke identiteit op een talige manier, vooral door het gebruik van eerste persoon voornaamwoorden, zoals ‘ik’, ‘mij’ en ‘mijn’. Dit noemt Sabat het gebruikte persoonlijke discours van iemand. Door het gebruik van dit soort woorden drukken wij onze eigenaardigheden uit en laten we ook zien dat we onszelf zien als een geheel dat door de tijd en ruimte heen hetzelfde blijft. Dit gezichtspunt van waaruit de persoon zijn omgeving ervaart is uniek voor hem en is noodzakelijkerwijs gegrond in het lichaam. *Self 1* is de basis van waaruit de persoon ervaart en handelt. Het zorgt ervoor dat uitspraken, overtuigingen, verantwoordelijkheden en gevoelens gelokaliseerd kunnen worden. Dit is bijvoorbeeld het geval bij de uitspraak: “het spijt mij”. Hierbij wordt de uitspraak gelokaliseerd door het te koppelen aan ‘mij’, waardoor de uitspraak zinvol wordt (Sabat, 2001).

3.2.3. *Self 2*

Self 2 bestaat uit alle mentale en fysieke eigenschappen die een mens nu heeft en in het verleden heeft gehad. Sommige van deze eigenschappen zijn langdurend, sommige levenslang en andere pas recent ontwikkeld. Wat een persoon kenmerkt, verandert door de tijd heen. Een eigenschap als ‘het hebben van een goed geheugen’ en ‘educatieniveau’ hebben waarschijnlijk een lange geschiedenis, maar bijvoorbeeld de eigenschap ‘met pensioen zijn’ of ‘de diagnose dementie hebbend’ zijn vaak meer recente aspecten van het *Self 2* bij mensen met dementie. Onder *Self 2* vallen ook de overtuigingen en gevoelens over deze eigenschappen, zoals of de eigenschap iets is om trots op te zijn of juist om je voor te schamen (Sabat, 2001).

Met betrekking tot mensen met dementie stelt Sabat dat zij, zelfs bij matige of vergevorderde vormen van dementie, nog steeds beschikken over fysieke en mentale eigenschappen. Wel veranderen sommige eigenschappen, komen er nieuwe eigenschappen bij en verdwijnen

sommige andere eigenschappen. Naarmate het ziekteproces vordert, komen er steeds meer dysfunctionele eigenschappen bij, die eerder gewaardeerde eigenschappen vervangen in de lineaire tegenwoordige tijd. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn met de eigenschap ‘een goed geheugen hebbend’. Deze wordt vervangen door een eigenschap als ‘last hebben van geheugenproblemen’.

Wanneer de persoon met dementie bewust is van zijn problemen, zullen de eigenschappen die de ziekte voortbrengt negatief worden gewaardeerd door hem. Daarnaast blijven er meestal ook eigenschappen intact ondanks dementie, zoals iemands eerdere prestaties, religieuze oriëntatie, manier van omgaan met familie, neiging tot verzorgen en gevoel voor humor. Deze eigenschappen blijven dan aspecten van iemands *Self 2*. Vaak zijn het ook eigenschappen waar zij trots op kunnen zijn (Sabat, 2001). Personen met dementie behouden volgens Sabat een behoefte aan waardigheid en trots. Eigenschappen waaraan zij dit gevoel ontleen (*Self 2*), moeten bekrachtigd worden door de sociale omgeving, omdat mensen met dementie anders de mogelijkheid wordt onthouden deze gewaardeerde eigenschappen tentoon te spreiden en daar een gevoel van waardigheid uit te halen. Hiertoe moet het hen mogelijk gemaakt worden ook *Self 3*-persona (zie volgende paragraaf) te creëren en behouden die dit gevoel van waardigheid en trots ondersteunen, zoals bijvoorbeeld de rol van wetenschapper dat kan zijn voor iemand die zijn hele leven wetenschapper is geweest. Het gevoel van waardigheid kan immers compenseren voor het gevoel van waardeloosheid dat veel mensen met dementie ervaren door het verlies van andere gewaardeerde eigenschappen van de *Self 2*-categorie (Sabat, 2001).

3.2.4. *Self 3*

Self 3 bestaat uit de sociaal gepresenteerde zelden, die per context kunnen verschillen en waarvan een persoon daarom ook meerdere heeft. Het gaat hierbij volgens Sabat om bijvoorbeeld de ouder die vanuit een senior positie handelt wanneer hij zijn kind helpt met zijn huiswerk en een vriend die zich als een gelijke verhoudt tot zijn bevriende buurman in gesprekken die zij voeren (Sabat, 2001). Het gaat om de rollen of functies die wij vervullen ten opzichte van anderen en de positie die wij op basis van deze rollen innemen. De kwaliteit van de sociale personae, de daarmee gekoppelde overtuigingen en de geldende gedragscodes zijn verschillend in elke interactie. Ze zijn afgestemd op de specifieke sociale context waarin de persoon zich bevindt. Dit maakt dat een persoon in een bepaalde sociale context vaak ander gedrag vertoont dan in een andere. Een voorbeeld hiervan is de sociale persona van een wetenschapper ten opzichte van zijn student en de sociale persona van dezelfde wetenschapper ten opzichte van zijn dochter van acht. Het gaat bij *Self 3* dus om de publieke presentaties en manifestaties van het zelf.

Om je succesvol als een *Self 3*-persona te kunnen manifesteren is de medewerking van ten minste een ander persoon nodig, omdat het juist in de dynamische wisselwerking en erkenning van de eigen positie en de positie van de ander is dat het betreffende *Self 3* geconstrueerd kan worden (Sabat, 2001). *Self 3* is daarom ook het meest kwetsbaar. Het is verbonden met hoe anderen op jou reageren. Bij het construeren van gezonde, positieve *Self 3*-personae gaat het om kwesties rondom (het behouden van) status, reputatie, trots, eervolheid, waardigheid, en om het vermijden van mogelijke schaamte en vernedering wat

kan resulteren in het verlies van de gewaardeerde sociale reputatie (Sabat, 2001). Mensen kunnen jou ook positioneren in een bepaalde *Self 3*, die jij aan kan nemen of af kan wijzen en kunnen bepaalde attributen van een *Self 2* benadrukken en andere veronachtzamen. Voor *Self 1* en *2* heb je in principe geen andere mensen nodig. Bij *Self 3* heb je juist wel actief anderen nodig die jou bevestigen en bekrachtigen in jouw persona.

Vaak is een verlies aan zelf bij mensen met dementie, in de *Self 3* categorie, niet een direct gevolg van de ziekte volgens Sabat, maar eerder een gevolg van hoe anderen de persoon met dementie negatief positioneren. Zij verlenen daarmee geen medewerking aan het construeren van waardige, positieve *Self 3*-persona's. Wanneer dit wel gebeurt, kan positief worden bijgedragen aan een doorbreken van sociaal isolement, het verbeteren van de persoonlijke relaties tussen zorgverlener en zorgontvanger en kan degene met dementie het respect worden verleend die hij als persoon verdient. In dat geval zal degene met dementie niet meer, of in ieder geval minder, beperkt worden door de sociale omgeving, maar enkel nog door de gevolgen van dementie zelf (Sabat, 2001).

3.3. Mogelijke problemen of bezwaren

Veel mogelijke problemen en bezwaren die zijn genoemd in hoofdstuk 2 met betrekking tot het werk van Kitwood (zie §2.3.), zijn ook geldig met betrekking tot het werk van Sabat, zij het met andere accenten, behalve het punt dat het werk niet gegrond is in de ervaring van mensen met dementie zelf, wat bij Sabat uitdrukkelijk wel het geval is.

3.3.1. Nadruk op het cognitieve vermogen?

Binnen Sabat's persoonsbegrip is het cognitieve vermogen erg belangrijk en volgt hieruit het kunnen verschijnen als een semiotisch subject. Hiermee beperkt Sabat zich bij het denken over actorschap tot de hersenen, het brein, waardoor er een geest-lichaam scheiding ontstaat en hij neemt daardoor het lichaam niet mee als actieve actor, maar enkel als een soort 'doorgeefluik' van de hersenen, als iets passiefs dat kenmerken heeft (*Self 2*) (zie hoofdstuk 4).

3.3.2. The sufferer?

Daarnaast noemt Sabat in zijn werk de persoon met dementie *the sufferer*. Deze aanduiding heeft het risico in zich de mens tot de ziekte te reduceren. Dit is op zijn minst opvallend voor een auteur die ervoor pleit mensen met dementie als betekenis-verlenende personen te blijven zien.

3.3.3. Verklaring sociaal gedrag?

Het is daarnaast onduidelijk hoe Sabat kan komen tot een verklaring van sociaal gedrag. Een uitwerking hierover mist in zijn werk, terwijl hij er wel van uit gaat in zijn werk dat personen hiertoe geneigd en in staat zijn (Sabat, 2001). Hierdoor is het niet logisch te beredeneren hoe wij komen tot sociaal gedrag waarmee we de ander helpen in het creëren en behouden van gewaardeerde *Self 3*-persona's. Het volgt niet direct uit een semiotisch subject zijn en *Self 1, 2* en *3* dat mensen in staat zijn of geneigd tot sociaal gedrag, behalve misschien doordat wij elkaar nodig hebben voor het creëren en behouden van gewaardeerde *Self 3*-persona's.

3.3.4. Grotere sociale context?

In Sabat's model betreft het sociale vooral het intersubjectieve, en niet de inbedding van de persoon in grotere sociaal-culturele en maatschappelijke settingen. Het is een opvatting die blijft bij het individu en zijn zorgrelaties. De transformatie moet komen in de houding van de (informele) zorgverleners ten opzichte van mensen met dementie. Zij moeten het persoon-zijn bekrachtigen.

3.3.5. Generaliseerbaar?

Sabat heeft zijn opvatting over persoon-zijn ontwikkeld aan de hand van gesprekken met enkele hoogopgeleide mensen met dementie (HBO- of WO-niveau) gedurende meerdere jaren. Hij heeft ervoor gekozen om enkel hoogopgeleide mensen te benaderen, omdat hij bij hen de grootste afwijking ten opzichte van de standaardtesten verwachtte (Sabat, 2001). De vraag rijst dan hoe representatief zijn werk is. Zijn minder hoogopgeleide mensen ook nog tot in een laat stadium van dementie in staat te functioneren als een semiotisch subject of geldt dit voornamelijk voor hoogopgeleide personen? Ik verwacht dat hoogopgeleide mensen vaak een groter reservoir hebben opgebouwd aan zowel woordenschat, vaardigheden als kennis en hierdoor waarschijnlijk ook langer als semiotische subjecten kunnen functioneren dan minder hoogopgeleide mensen. Zij hebben simpelweg meer opgebouwd, waardoor er ook meer afgebroken moet worden aan vermogens voor zij niet meer als zodanig kunnen functioneren.

3.4. Recapitulatie

Het *semiotic self* model van Sabat is te begrijpen als een precisering en verdere inkleuring van het werk van Kitwood. De centrale stelling in het werk van Sabat is dat mensen met dementie moeten worden benaderd als semiotische subjecten en dat anderen hen in staat moeten stellen om ook als persoon te kunnen blijven verschijnen. Sabat onderscheidt drie typen manifestaties van het zelf: *Self 1*, *Self 2* en *Self 3*. Onder *Self 1* verstaat hij het ervaren van de persoonlijke identiteit, onder *Self 2* het hebben van fysieke en mentale eigenschappen en onder *Self 3* het verschijnen als sociale personae. Mogelijke problemen of bezwaren bij het model van Sabat zijn (1) het model kent het lichaam slechts een rol toe als 'doorgeefluik' van de hersenen. Daarnaast (2) ligt er een risico van het reduceren van de persoon met dementie tot zijn ziekte door het gebruik van het woord *sufferer*. Ook (3) is het onduidelijk hoe Sabat komt tot een verklaring van moreel gedrag, iets waar hij wel vanuit gaat bij zijn persoonsbegrip. Sabat besteedt ook geen aandacht aan grotere sociaal-culturele en maatschappelijke settingen (4). Ten slotte (5) is het de vraag hoe representatief het onderzoek van Sabat is geweest, waarop hij zijn persoonsbegrip stoelt.

4. Het *embodied self model*

Dit hoofdstuk handelt over het *embodied self model* binnen de *personhood movement* van dementiestudies, zoals Kontos (2005) deze ontwikkelde vanaf het begin van deze eeuw. In dit hoofdstuk zal eerst een introductie worden gegeven over de ontstaansgeschiedenis van het model en over wat het inhoudt, vervolgens komt het persoonsbegrip uitgebreider aan bod, waarbij verschillende aspecten worden uitgelicht en tenslotte bespreek ik mogelijke bezwaren en problemen bij dit model.

4.1. Een introductie

Het *embodied self model* in dementiestudies is ontwikkeld door Kontos, onder invloed van het werk van onder andere Kitwood en ontwikkelingen in de persoonsgerichte zorg, die uit het denken van Kitwood zijn ontstaan. Kontos onderschrijft het belang van sociale relaties en het blijven zien van personen als betekenis-verlenende wezens bij het conceptualiseren van persoon-zijn, maar mist binnen de *personhood movement* aandacht voor het actorschap van het lichaam. Dit is het pre-reflectieve vermogen van het lichaam om uitdrukking te geven aan het zelf. De nadruk ligt veelal op het cognitieve, ook binnen de persoonsgerichte zorg benadering en de *personhood movement*. Het lichaam wordt enkel als middel naar voren gebracht om cognitieve en psychologische processen in de wereld te zetten. Bij bijvoorbeeld Kitwood (1997b) en Sabat (2001) worden neurologische processen gelijkgesteld aan psychologische processen, maar heeft het lichaam alleen een rol in het vertalen hiervan. Volgens Kontos zorgt dit ervoor dat er, onbedoeld, ook binnen de *personhood movement* die al vanaf Kitwood tot doel had de scheidingen op te heffen, een lichaam-geest en een lichaam-zelf scheiding wordt gecreëerd in de conceptualisatie van persoon-zijn (Kontos & Martin, 2013).

Zelf poogt Kontos dit dualisme te overbruggen door aandacht te vragen voor het actorschap van het lichaam bij het vormen en manifesteren van het zelf en voor het pre-reflectieve lichaam als een belangrijk component voor het denken over het zelf (Kontos, 2005). Het pre-reflectieve lichaam definieert het individu als een persoon en geeft inhoud aan het menselijke zelf (Kontos, 2005). Het zelf manifesteert zich in relaties met anderen, in het spreken met gebaren, uitdrukkingen van voorkeur en stijl, sociale normen en gebruiken en religieuze en artistieke praktijken (Kontos & Grigorovich, 2018b). Het pre-reflectieve lichaam is volgens Kontos niet het enige aspect dat het zelf constitueert, maar het is wel een cruciaal en fundamenteel aspect. Bij mensen met een vergevorderde vorm van dementie vindt zelfs de meeste communicatie plaats via het pre-reflectieve lichaam, zoals door het langdurig aankijken of het glimlachen naar iemand (Kontos, 2005). Kortom, zo stelt Kontos: “Personhood persists as an embodied dimension of human existence and, as such, must be embraced in dementia care” (Kontos, 2005, p. 567).

Fundamentele aspecten van het zelf, zoals identiteit en klasse, komen dus volgens Kontos naar voren in de manier waarop lichamen bewegen en zich gedragen: “The body is an active,

communicative agent, imbued with its own wisdom, intentionality, and purposefulness, separate and distinct from cognition. I further argue that this agency provides a foundational structure for selfhood and thus the body itself must be understood as a fundamental source of selfhood that does not derive its agency from cognition” (Kontos, 2005, p. 558). Hierbij gaat het volgens Kontos zowel om oer-kennis die vastligt in het lichaam (zoals bijvoorbeeld het weet hebben van waar je been zich bevindt als het wordt geprikt door een mug, zonder dat je hier over na hoeft te denken), als om sociaal-culturele kennis, die door socialisatie is verankerd in het lichaam (zoals bijvoorbeeld het weten van het lichaam op welke manier het moet lopen of zijn neus moet snuiten, zodat de persoon zich onderscheidt als behorend tot een bepaalde klasse) (Kontos, 2005).

4.2. Aspecten van persoon-zijn

Binnen het denken van Kontos is alles verbonden met elkaar. De verschillende aspecten volgen uit elkaar en verwijzen telkens naar elkaar. Hieronder volgt een poging om haar denken toch enigszins uit elkaar te rafelen, om een helder overzicht te kunnen bieden van de verschillende aspecten van persoon-zijn die naar voren komen in haar werk. De volgende aspecten worden besproken: belichaamd-zijn, verbondenheid, eigenheid en actorschap.

4.2.1. Belichaamd-zijn

De kern van het persoonsbegrip bij Kontos is de intrinsieke pre-reflectieve lichamelijke van ons in-de-wereld-zijn. Het lichaam zelf kent Kontos, zoals eerder vermeld, actorschap toe op basis van oer-kennis van menszijn en geïnternaliseerde sociale gewoonten. Het lichaam vormt en manifesteert het zelf. Door het belichaamd-zijn brengen mensen, zonder na te denken, intentionaliteit, doelgerichtheid, wijsheid en creativiteit met zich mee (Kontos, 2005) (zie §4.2.3.).

Kontos baseert zich bij haar persoonsbegrip op het werk van Merleau-Ponty (1962) over non-representatieve intentionaliteit. Dit is een fundamenteel niveau van bestaan, dat vooraf gaat aan een cognitieve vorm van bewustzijn. Merleau-Ponty beschrijft dat het pre-reflectieve lichaam zelf intentioneel is, waarbij het lichaam zelf weet hoe het moet handelen (Kontos, 2005). Kontos haalt het voorbeeld aan van Merleau-Ponty over dat je, wanneer je blind hebt leren typen je je moet voorstellen dat je typt voordat je kan uitleggen wat je doet en waar welke letter zich precies bevindt. Het gaat om de mogelijke acties en bewegingen waarvan het lichaam weet hoe het die moet uitvoeren. De eerste relatie van het zelf met de wereld is pre-reflectief, actief en praktisch. Kontos illustreert dit door te stellen dat mensen, ook al bevinden zij zich in een vergevorderd stadium van dementie, weten hoe ze met hun rollator door een deuropening moeten lopen. Ze hoeven volgens haar niet na te denken en de ruimte tussen de rollator en de deuropening op te meten of na te denken over hoe ze er door zouden moeten lopen met hun rollator; ze handelen gewoon vanuit hun lichamelijke bewustzijn. Of dit echter voor alle mensen met dementie opgaat, is nog te betwijfelen, zoals ik zal bespreken in paragraaf 4.3.

Daarnaast baseert Kontos (2005) haar werk op Bourdieu's theorie (1977; 1984; 1990) over de logica van praktijken, waarbij Kontos zich focust op zijn concept habitus. Bourdieu beschrijft hoe sociaal en cultureel gedrag aangeleerd gedrag is, maar dan wel aangeleerd op een pre-

reflectief niveau. Over habitus zegt Bourdieu: “the conditioning associated with membership in a particular social class tends, through the relationship to one’s body, to instill in individuals dispositions and generative schemes for being and perceiving” (Bourdieu, 1990, geciteerd in Kontos, 2005, p. 562). Het gaat hierbij om bijvoorbeeld de geneigdheid om hard of zacht te zingen, een kruisje te slaan zonder hierover na te denken en je chique te kleden of juist casual.

Het concept habitus gebruikt Kontos om de sociaal-culturele bronnen van het handelen van lichamen te onderbouwen. Het komt tot uiting door middel van gebaren, houding en bewegingen. Op deze manier manifesteert het zelf zich op een belichaamde sociaal-cultureel geïnformeerde manier. Dit spreekt uit het volgende voorbeeld van Kontos, waarbij in de belichaamde uitingsvorm van het zelf een klassenverschil waargenomen kan worden. Een dame die zij kenmerkt als opschepperig en agressief loopt anders en snuit haar neus anders dan een dame die zij omschrijft als zeer beschaafd en bescheiden. Dit zijn volgens Kontos manifestaties van hun zelf, die blijven bestaan ondanks de vergevorderde vorm van dementie van beide vrouwen. Hieruit volgt voor Kontos ook het behoud van een eenheid van het zelf bij mensen met dementie; de manier waarop hun lichamen handelen is congruent met wie zij zijn en uit welk milieu zij zijn voortgekomen. Dit maakt dat deze mensen als personen blijven verschijnen volgens Kontos, ondanks de cognitieve achteruitgang (Kontos, 2005).

4.2.2. Verbondenheid

Kontos stelt dat wij als belichaamde wezens leven in een gedeelde wereld van betekenis, wat maakt dat het *embodied self* inherent relationeel en interlichamelijk is. Onder interlichamelijkheid verstaat zij “the ways in which bodies are interconnected with one another through a pre-reflective intertwining of body schemas; it is what Merleau-Ponty describes as an intertwining of the lifeworld through the flesh” (Kontos & Grigorovich, 2018a, p. 718).

Belichaamd actorschap is nodig om je te kunnen verbinden met anderen volgens Kontos. Het kunnen ervaren van gezelligheid en relaties met anderen moeten wij ook begrijpen als een belichaamd aspect van het zelf. Kontos stelt, met Merleau-Ponty, dat wij, doordat wij allemaal lichamelijk in-de-wereld-zijn, direct tot op zekere hoogte een gezamenlijk begrip hebben van de zintuiglijk waargenomen wereld. Dit gezamenlijke lichamelijke bestaan helpt ons om de ervaringen van anderen te begrijpen, ons te verbinden met het zelf van de ander en empathisch te reageren op de situatie waarin de ander zich bevindt. Het gaat bijvoorbeeld om het ervaren van honger, angst en verdriet bij de ander. Deze vorm van relationaliteit is ook nog aanwezig bij mensen met dementie. Kontos noemt het voorbeeld van een vrouw met een vergevorderde vorm van dementie die een andere vrouw met dementie helpt met eten, omdat zij empathisch aanvoelt dat deze vrouw honger heeft en niet zelfstandig kan eten (Kontos, 2012). Het gaat hierbij om het herkennen dat lichamelijke ervaringen van de ander van dezelfde aard (kunnen) zijn als die van jou. Het gaat dus om gedeelde lichamelijke ervaringen waardoor verbondenheid ervaren kan worden.

4.2.3. Eigenheid

De rijkheid aan praktische kennis die opgeslagen ligt in het lichaam, maakt dat een persoon creatief en impulsief kan zijn. Door de interlichamelijkheid zijn wij in staat tot verbinding met andere mensen, maar ook tot het je kunnen onderscheiden van een ander en het je creatief kunnen uiten (Kontos & Grigorovich, 2018a). Juist de verbondenheid met anderen, de interlichamelijkheid, geeft de mogelijkheid om je te onderscheiden van anderen en daarin je eigenheid, je zelf, uit te drukken op een pre-reflectieve wijze. Dit is ook hoe bijvoorbeeld het uitdragen van klasse-verschillen in zijn werk gaat. Personen zullen aan de hand van hun klasse habitus keuzes maken en zich gedragen in de sociale realiteit (zie §4.2.1.). Het pre-reflectieve lichaam voedt de persoon daarbij met talloze mogelijkheden tot handelen en maakt creativiteit, spontaniteit en een openheid naar het moment mogelijk, ook bij mensen in een vergevorderd stadium van dementie (Kontos, 2004). Om mensen met dementie de ruimte te geven hun eigenheid uit te drukken, pleit Kontos voor het inzetten van kunstvormen, zoals dans, muziek en kunst, zonder vooropgezette plannen en doelen. Deze uitingsvormen blijven vaak intact bij personen tot in vergevorderde vormen van dementie en moeten volgens Kontos bekrachtigd en gestimuleerd worden binnen de zorg aan mensen met dementie.

4.2.4. Acterschap

Het actorschap van de belichaamde persoon moet volgens Kontos gedacht worden als een dynamische wisselwerking tussen Merleau-Ponty's fenomenologische en Bourdieu's sociale begrip van het pre-reflectieve lichaam: "My central argument is that agency resides in a complex interrelationship between the primordial body and historical and social contexts where dynamism is granted to the body and cultural/historical specificity to being-in-the world" (Kontos, 2006). Beide theorieën vullen elkaar dus aan volgens Kontos: de theorie van Bourdieu voegt het sociale en culturele element toe aan Merleau-Ponty's theorie en die van Merleau-Ponty het fenomenologisch element aan Bourdieu's theorie. Door deze combinatie van theorieën is het mogelijk om te komen tot een genuanceerder en completer begrip van hoe het pre-reflectieve, intentionele lichaam acteert. Het meedeinen op de wals kan worden gezien als oer-kennis, omdat het lichaam een muzikaal weten heeft en van daaruit handelt, maar ook als kennis door socialisatie, omdat het lichaam door de socialisatie bijvoorbeeld een waarde heeft toegekend aan de wals als een gewaardeerde, geciviliseerde vorm van dansen.

Kontos stelt dus een verruiming van ons begrip van actorschap voor door het toevoegen van de lichamelijke dimensie, waarbij intentionaliteit wordt gezien als opkomend uit de diepte van het lichaam, als een onbewuste intentionaliteit. Zodoende stelt Kontos dat het lichaam zelf creatieve en intentionele capaciteiten heeft en dat het persoon-zijn zich toont door zijn handelen in de wereld (Kontos, 2003). Een voorbeeld hiervan is het bewegen met je voet op de maat, wanneer je muziek hoort of het klappen in je handen als je andere mensen hoort klappen. Een implicatie hiervan voor persoon-zijn is dat mensen langer gezien worden als actoren en daarmee als personen, ook wanneer bewuste intentionaliteit niet langer haalbaar is.

4.3. Mogelijke problemen of bezwaren

4.3.1. Het sociale aspect?

Een mogelijk bezwaar aan de persoonsopvatting van Kontos is dat zij door haar focus op het lichamelijke aspect van persoon-zijn, minder aandacht geeft aan het sociale aspect. Zij spreekt wel over interlichamelijkheid, waarbij zij dit conceptualiseert als de manier waarop lichamen verbonden zijn met elkaar door de verwevenheid van lichaamsschema's. Zij legt echter geen overtuigende verbinding tussen belichaamd-zijn en de sociale interactieve omgeving, enkel met de pre-reflectieve socialisatie die vastgelegd ligt in het lichaam (Kontos & Grigorovich, 2018a). Jenkins (2014) corrigeert Kontos' theorie door te stellen dat lichamen juist zijn geconstitueerd en worden ervaren door sociaal-interactief gedrag. Door interlichamelijkheid als aspect van het zelf te beschouwen, worden de manieren waarop het zelf pre-reflectief wordt uitgedragen en verrijkt door belichaamde interacties met anderen ook erkend (Jenkins, 2014). Hierin gaat Jenkins verder dan Kontos doordat zij stelt dat subjectieve ervaring niet puur en alleen komt van binnenuit het lichaam, maar dat het in plaats daarvan wordt gevormd door de interacties met andere belichaamde wezens. Op deze manier wordt de sociale omgeving ook onderdeel van het pre-reflectieve belichaamde zelf van personen. Hiervan is bijvoorbeeld sprake bij twee vriendinnen die samen yoga beoefenen of die elkaars lichaamstaal spiegelen wanneer zij in interactie zijn (Jenkins, 2014). Zodoende ontwikkelt het zelf van beide vrouwen zich door de interacties die ze met elkaar aangaan door hun interlichamelijkheid. Dit is de manier waarop de communicatie geschiedt in dit voorbeeld.

Met haar inzichten wil Jenkins bijdragen aan het opheffen van de kunstmatige scheidingen tussen de verzorger en de verzorgde bij de zorg aan mensen met dementie. Kontos' werk is vooral gericht op het leren hoe mensen, door het conceptualiseren van het persoon-zijn van mensen met dementie als belichaamd wezen, de zorg zouden kunnen verbeteren. Jenkins wil daarentegen deze scheiding tussen verzorger en verzorgde opheffen, door te kijken naar de overeenkomsten tussen mensen. Zij benadrukt de gedeelde menselijkheid en de wederkerigheid die er nog steeds kan zijn, wanneer deze wordt toegelaten, in de interactie tussen mensen met en zonder dementie. Zeiler spreekt in dit verband over het creëren tussen mensen van "a shared space of dynamic intercorporeal engagement" (Zeiler, 2014, p. 136). Het gaat hierbij om het creëren van zo'n ruimte door het uitwisselen van bijvoorbeeld houding, aanraking, oogcontact en beweging tussen twee of meer belichaamde personen.

4.3.2. Lichaam-geest dualiteit opgeheven?

Kontos stelt daarnaast dat zij met haar model de lichaam-geest-dualiteit wil opheffen, zoals zij die onder andere in de *personhood movement* waarneemt. De vraag is of zij hierin slaagt. Kontos conceptualiseert enkel het pre-reflectieve lichaam en stelt wel dat dit begrip niet alles wat persoon-zijn is behelst. Er komen ook andere aspecten bij persoon-zijn kijken, maar het pre-reflectieve lichaam is de basis volgens haar. Zij komt echter niet tot een conceptualisatie van hoe het pre-reflectieve lichaam en andere aspecten samenhangen. Hierdoor weten we nog steeds niet hoe het lichaam en de geest verbonden zijn met elkaar en hoe we deze als eenheid kunnen ervaren en conceptualiseren.

4.3.3. Lichaamsbewustzijn?

Kontos stelt dat het lichaamsbewustzijn blijft bij mensen met dementie en haalt hierbij het voorbeeld aan, dat ik ook heb uitgewerkt in paragraaf 4.2.1., over het kunnen lopen met een rollator door een deuropening zonder na te hoeven denken. Hieruit volgt voor haar dat personen met dementie, zelfs bij vergevorderde vormen van dementie, zich in eerste instantie relateren tot de wereld op een lichamelijke, pre-reflectieve, actieve en praktische manier. Toch is een van de gebieden waarop cognitieve achteruitgang plaats kan vinden bij mensen met dementie juist het domein van het perceptueel-motorisch vermogen, waaronder het vermogen ruimtes in te schatten. Daarnaast heeft de persoon ook intacte vermogens nodig op het domein van leren en geheugen, waardoor hij zich herinnert waarvoor een rollator dient en het domein van de uitvoerende functies, waardoor hij in staat is zijn actie uit te voeren (Black & Grant, 2014). Kontos stelt echter niet dat, als mensen niet meer in staat zijn pre-reflectief actief en praktisch zich te verhouden tot de omringende wereld, zij niet meer gelden als personen. Zij lijkt alle mensen met dementie te willen includeren in haar persoonsbegrip, waardoor het de vraag is of persoon-zijn nog wel waarde behoudt als onderscheidend concept ten opzichte van mens-zijn of dat deze gelijk worden gesteld aan elkaar in Kontos' opvatting. Dit laatste lijkt het geval te zijn. Wat daar de implicaties van zijn komt aan de orde in paragraaf 5.2.

4.3.4. Verantwoordelijkheid?

Omdat zij persoon-zijn voor iedereen mogelijk lijkt te willen maken, is het ook niet verwonderlijk dat zij verantwoordelijkheid niet uitwerkt binnen haar model. Dit is een kritiekpunt op haar theorie, omdat niet duidelijk wordt hoe zij zonder verantwoordelijkheid uit te werken zinvol kan spreken over intentionaliteit en actorschap. Kontos beschrijft enkel het pre-reflectieve lichaam als actor. Wanneer het actor-zijn echter vooraf gaat aan de cognitie, kan iemand dan nog wel aansprakelijk gesteld worden? Wie is er dan nog verantwoordelijk? De vraag is hierbij of de betekenis van persoon-zijn bij Kontos niet verdwijnt, en wat daarvan de consequenties zijn voor het spreken over persoon-zijn (zie §5.2).

4.4. Recapitulatie

Het *embodied self model* van Kontos is te zien als een aanvulling op de *personhood movement*, waarbij zij een deelgebied aanboort dat tot dan toe afwezig is geweest in deze beweging. Zij introduceert het lichaam als actor met een eigen intentionaliteit en wijsheid. Door het lichamenlijk in-de-wereld-zijn centraal te stellen maakt Kontos ruimte voor zowel verbondenheid (interlichamelijkheid) als eigenheid en creativiteit. Een mogelijk bezwaar tegen het model van Kontos is dat zij het relationele van persoon-zijn niet overtuigend aan bod laat komen. Daarnaast is nog de vraag of Kontos' oplossing van het dualisme overtuigend is en hoe de samenhang moet worden geconceptualiseerd met andere aspecten van persoon-zijn. Ook is het onduidelijk of mensen met dementie inderdaad altijd een lichaamsbewustzijn behouden en wat de zeggingskracht van persoon-zijn nog is wanneer Kontos de drempel tot persoon-zijn zo laag legt en verantwoordelijkheid niet conceptualiseert.

5. Kritische vergelijking

Dit hoofdstuk bevat een kritische vergelijking van de alternatieve persoonsopvattingen en het humanistische persoonsbegrip. Er wordt besproken welke bijdrage de alternatieve persoonsopvattingen (hoofdstuk 2, 3 en 4) kunnen leveren aan elk aspect van het humanistische persoonsbegrip dat volgt uit de Beroepsstandaard (hoofdstuk 1). Vervolgens komen de (mogelijke) implicaties aan bod van de alternatieve persoonsopvattingen op de humanistische opvatting.

5.1. Aspecten van persoon-zijn

Binnen deze paragraaf wordt per aspect beschreven wat de modellen van persoon-zijn van Kitwood, Sabat en Kontos betekenen voor de Beroepsstandaard, hoe de modellen zich tot de Beroepsstandaard verhouden, wat de overeenkomsten zijn, waar er verschillen zijn en op welke manier de verschillende modellen een aanvulling, nuancering, weerlegging of herziening van de Beroepsstandaard impliceren. Hieronder volgt puntsgewijs een bespreking per aspect.

5.1.1. Betekenisgeving

Uit de humanistische documenten komt een persoon naar voren als iemand met een onderscheidingsvermogen, een ordeningsvermogen en een evaluatievermogen. Zodoende is hij in staat betekenis te geven aan zichzelf, de ander en de wereld om zich heen. Dit doet hij op basis van redelijkheid en zedelijkheid. Zingeving wordt binnen de Beroepsstandaard gezien als een vorm van betekenisgeving, die betrekking heeft op het eigen leven.

De alternatieve modellen van persoon-zijn presenteren alle drie een meer sociaal georiënteerde opvatting van betekenisgeving. Volgens Kitwood leven personen in een sociaal milieu en in een cultuur, waar betekenissen gedeeld zijn (Kitwood, 1990). Personen zijn dus volgens hem door en door sociale betekenisgevers. Uit Sabat's theorie over *Self 3* volgt dat personen voor betekenisgeving mede aangewezen zijn op anderen, op de bevestiging door de andere persoon van de betreffende *Self 3-persona*. Voor het succesvol manifesteren van jezelf in een *Self 3-persona* is immers minstens één andere persoon nodig die jou bevestigt hierin. Kontos begrijpt betekenisgeving op lichamelijke wijze. Volgens haar begrijpen wij de wereld op een lichamelijke, pre-reflectieve wijze en komen wij tot dit begrip op basis van wat zij oer-kennis van het lichaam noemt en op basis van belichaamde vormen van socialisatie. Hieruit volgt dat ook zij betekenisgeving meer sociaal opvat dan dit in de Beroepsstandaard het geval is.

Binnen de Beroepsstandaard wordt betekenisgeving namelijk meer individueel en autonoom uitgelegd, waarbij het gaat om het vermogen van personen om zelfstandig tot een interpretatie en evaluatie te komen. Wel wordt gesteld dat wij leven in culturen en hierin geboren worden, maar, anders dan bij de auteurs uit de *personhood movement*, ligt de focus op zelfstandig

denken en kiezen.³² Hierbij heeft de vrijheid van individuen voorrang boven de vrijheid van groepen volgens de Beroepsstandaard. De opvatting van Kitwood, Sabat en Kontos kunnen een aanvulling en nuancering betekenen voor de Beroepsstandaard, omdat zij de ogen openen voor het sociale component van betekenisgeving.

De modellen van Kitwood en Kontos bieden daarnaast een aanvulling door onbewuste vormen van betekenisgeving te includeren in het denken over betekenisgeving. Kitwood ziet de semiotische functie als eigen aan persoon-zijn. Het gaat hem niet per se om een bewust reflectief proces, het kan ook onbewust plaatsvinden. Hierin verschilt zijn opvatting van de betekenis die de Beroepsstandaard eraan geeft, waarbij enkel lijkt te worden uitgegaan van bewuste betekenisgeving. Dit lijkt zo te zijn, omdat daar wordt gesproken van een weloverwogen evaluatie op basis van een ordening die de persoon maakt aan de hand van zijn waarnemingen en zijn reflectie daarop. Kitwood stelt dus een bredere opvatting van de semiotische functie voor dan in de Beroepsstandaard wordt gehanteerd.

Kontos gaat nog een stapje verder. Zij stelt dat het pre-reflectieve lichaam zelf actor is. Het is intentioneel, neemt waar en reageert op de omringende wereld. Zonder hierover na te denken, geeft het lichaam betekenis aan de wereld en gaat het tot handelen over. Het lichaam zelf is in staat tot betekenisvol gedrag, tot het zich betekenisvol uiten (Kontos, 2005). Door haar conceptualisatie van betekenisgeving accentueert Kontos, nog meer dan Kitwood, onbewuste vormen van betekenisgeving en geeft hiermee een zeer specifieke invulling aan betekenisgeving.

Deze conceptualisatie staat in groot contrast met die van de Beroepsstandaard. Daar wordt betekenisgeving namelijk gezien als een bewust, rationeel proces van afwegen. De visie van Kontos impliceert een kritiek op de visie uit de Beroepsstandaard. Zij zou stellen dat betekenisgeving te eenzijdig rationeel geconceptualiseerd wordt en dat de pre-reflectieve betekenisgeving wordt veronachtzaamd. Dit is volgens haar immers de meest primaire en natuurlijke manier van het uitdrukking geven aan het zelf.

Daarnaast bieden de modellen van Kitwood en Sabat een verklaring van hoe tot betekenisgeving kan worden gekomen. De semiotische functie maakt het volgens Kitwood mogelijk om betekenis te verlenen aan onszelf, anderen en de wereld om ons heen. Het maakt mogelijk dat we voorbij het direct gegevene gaan van bijvoorbeeld de cultuur en zodoende een begrip en gevoel van goed en kwaad ontwikkelen. Dit kan gezien worden als een verklaring van de opvatting in de Beroepsstandaard. De semiotische functie maakt het immers mogelijk dat mensen zelf na kunnen denken en voorbij het gegevene in een cultuur of traditie kunnen gaan. Dit vermogen is echter noodzakelijkerwijs gegrond in de gedeelde betekenissen van de cultuur waartoe iemand behoort volgens Kitwood. Zonder verbondenheid lijkt het moeilijk om te komen tot zelfstandigheid. Dit punt van Kitwood's visie kan gebruikt worden als een nuancering van de Beroepsstandaard wat betreft betekenisgeving.

³² Eigentijds Humanisme, <https://files.humanistischverbond.nl/cms/files/eigentijdshumanisme.pdf>, gevonden op 01-04-2019, p. 3

Betekenisgeving vult Sabat meer in door te stellen dat de mens op narratieve wijze betekenis verleent. Dit kan dienen als een verklaring van dit aspect uit de Beroepsstandaard. Daar wordt immers niet duidelijk gemaakt op welke manier personen betekenis verlenen. Sabat stelt dat zij dit op narratieve wijze doen. Door deze toevoeging zou er ruimte gecreëerd worden voor de verhalen die wij vertellen over onszelf, over anderen en van waaruit wij de ons omringende wereld interpreteren. Bovendien zou er door deze toevoeging aandacht komen voor mogelijke (negatieve) invloed die dominante verhalen kunnen hebben op mensen die zich in een marginale positie bevinden.

5.1.2. Rationaliteit

Typend voor persoon-zijn binnen het humanisme is volgens de Beroepsstandaard de continue bereidheid zichzelf in denken en doen te verantwoorden op basis van normen van redelijkheid en zedelijkheid. Onder redelijkheid wordt daarbij het vermogen verstaan om waar van onwaar te onderscheiden. Redelijkheid wordt hierbij beschouwd als de laatste toetssteen en moet beslissend zijn bij afwegingen in concrete situaties.

Kitwood, Sabat en Kontos zetten zich alle drie af tegen de eenzijdige nadruk op rationaliteit bij het conceptualiseren van persoon-zijn. Ze benadrukken andere aspecten die volgens hen ook aandacht verdienen bij ons begrip van persoon-zijn en laten rationaliteit slechts een kleine rol spelen of zien rationaliteit niet als een noodzakelijk aspect van persoon-zijn. Bij Kitwood komt rationaliteit alleen naar voren bij zijn conceptualisatie van het bewuste actorschap, maar speelt het ook hierbij een marginale rol. Binnen zijn persoonsbegrip vraagt hij juist veel aandacht voor het onbewuste, niet bereflecteerde acteren van mensen, waarbij *sentience* een belangrijke rol speelt. Ook Sabat zet zich af tegen het denkbeeld dat de ratio het zelf van een persoon bepaalt. Hij stelt een verruiming voor van ons denken over het cognitieve vermogen van personen, waarbij hij naast rationele aspecten, ook emotionele, relationele, esthetische en spirituele aspecten van persoon-zijn includeert. Hiermee nuanceren Kitwood en Sabat het belang van rationaliteit als noodzakelijk aspect van persoon-zijn. Rationaliteit is slechts een van de vele facetten van cognitief functioneren en zal daarom niet een aparte status krijgen bij hen, verheven boven andere facetten van cognitief functioneren. Hiermee staan Kitwood en Sabat dus voor een verruiming van het denken over het cognitieve vermogen van personen en voor een nuancering van het belang van rationaliteit als centraal en noodzakelijk aspect van persoon-zijn.

Sentience is een aspect dat binnen de humanistische visie op persoon-zijn vaak minder goed wordt belicht of zelfs over het hoofd wordt gezien. Ook bij de Beroepsstandaard wordt rationaliteit een te grote plaats toebedeeld. Het wordt gezien als de belangrijkste toetssteen, samen met zedelijkheid, bij het maken van keuzes en het handelen in de wereld. Volgens Kitwood gebeurt juist veel handelen succesvol onbewust (Kitwood, 1990). Hij zou de nadruk op redelijkheid als laatste toetssteen daarom ook afwijzen en het belang van *sentience* benadrukken bij het afwegen. Hij vraagt aandacht voor het onbewuste, niet bereflecteerde acteren van mensen. Zijn theorie kan daarmee dienen als een relativering van het aspect 'rationaliteit', zoals dit binnen de Beroepsstandaard wordt uitgewerkt. Het incorporeren van Kitwood's visie op rationaliteit zou dus een relativering of zelfs afwijzing van dit aspect betekenen. De implicatie hiervan voor dementiezorg is dat mensen met dementie langer als

persoon kunnen gelden, omdat rationaliteit in de bepaling hiervan geen of een minder dominante en meer genuanceerde rol inneemt.

Kontos heeft haar model ontwikkeld om het dualisme dat zij opmerkt, ook binnen de *personhood movement*, te overbruggen. Kontos probeert dit dualisme te overbruggen door het lichaam niet meer als middel te conceptualiseren, maar juist als een actieve actor, waardoor de persoon als geheel wordt geconceptualiseerd en niet enkel de ratio meedoet in de conceptualisatie. Het lichaam wordt dan datgene wie je bent, in plaats van je geest of je hersenen, waarbij het lichaam niet meer enkel wordt gezien als een vertalingsmachine. Hierdoor ontstaat er een eenheid in het persoon-zijn. De nadruk op redelijkheid als laatste toetssteen bij betekenisgeving en handelen zou Kontos daarom ook afwijzen, omdat het leidt tot een dualisme dat zij juist poogt te overstijgen met haar model van persoon-zijn. Vanwege ditzelfde argument zou zij de term geestelijke verzorging ook af kunnen wijzen, omdat dit woord op zichzelf al een scheiding in zich draagt tussen geestelijke en niet-geestelijke, maar bijvoorbeeld lichamelijke verzorging, terwijl Kontos de mens als geheel en het lichaam als actor ziet. Binnen haar conceptualisatie van persoon-zijn zou rationaliteit dan ook geen noodzakelijk aspect van persoon-zijn zijn.

Door te stellen dat veel van het zelf al pre-reflectief kenbaar wordt gemaakt door het lichamenlijk in-de-wereld-zijn, maakt Kontos ruimte voor de schat aan informatie die opgeslagen ligt in personen. Deze ruimte wordt niet in deze hoedanigheid geboden bij de Beroepsstandaard. Daar wordt vastgehouden aan rationele, reflectieve vormen van betekenisgeving. Een groot deel van de intentionaliteit van de persoon wordt daardoor buiten beschouwing gelaten. Mensen zullen binnen de Beroepsstandaard daarom eerder buiten het persoonsbegrip vallen dan bij de opvatting van Kontos. Er zijn wel opvattingen binnen het humanisme die meer aandacht hebben voor ervaring en lichamenlijkheid, zoals bijvoorbeeld blijkt uit de opvatting van zingeving van Alma en Smaling (2010), waarbij zij ook zinbeleving en zinervaring incorporeren in hun definitie (zie §1.2.2.1.).

Kontos zou sceptisch zijn over de mogelijkheid om je als persoon continue te kunnen verantwoorden voor je gedrag, omdat veel handelen pre-reflectief gebeurt. Kontos' notie van lichamenlijkheid kan dienen als een nuancering bij de eis uit de Beroepsstandaard dat al het handelen uiteindelijk op basis van redelijkheid moet worden gegrond en verantwoord. Veel handelen gebeurt (noodzakelijkerwijs) pre-reflectief volgens Kontos. Dit is principieel in tegenspraak met de opvatting uit de Beroepsstandaard die juist rationaliteit als een van de belangrijkste aspecten van persoon-zijn presenteert, een aspect dat nodig is om te komen tot betekenisgeving, zingeving, moreel handelen, ontwikkeling, autonomie en eigen verantwoordelijkheid. Het is niet per se in tegenspraak met alle vormen van humanisme. Meer feministisch georiënteerde humanismen, zoals het humanisme van Kunneman, hebben juist veel oog voor het oncontroleerbare, het kwetsbare, het relationele en hangen hier juist vaak een positieve waardering aan.

5.1.3. Autonomie

Persoon-zijn is ook een autonoom persoon-zijn volgens de Beroepsstandaard. Er wordt vanuit gegaan dat personen in staat zijn om zelfstandig, in overeenstemming met hun zelf ontdekte

normen en waarden, keuzes te maken, hun leven in te richten en tot bloei te komen. De persoon is principieel vrij om zijn bestaan naar eigen inzicht in te richten, zolang deze vrijheid niet ten koste gaat van de vrijheid van anderen.

Alle drie de alternatieve modellen van persoon-zijn kunnen dienst doen als een nuancering van het autonomiebegrip, zoals deze naar voren komt binnen de Beroepsstandaard, doordat zij autonomie koppelen aan afhankelijkheid. Kitwood nuanceert de vrijheid van personen door te stellen dat persoon-zijn sociaal opgevat dient te worden en een status is die alleen maar toegekend kan worden door anderen. Afhankelijkheid is bij het persoonsbegrip van Kitwood inherent een onderdeel van autonomie. De autonomie van personen wordt begrensd door biologische, sociale, psychologische en culturele factoren. Deze factoren hebben invloed op wat wij kunnen en op wat wij als mogelijk ervaren (Kitwood, 1997b). Sabat relateert de autonomie van personen door te stellen dat wij inherent afhankelijk zijn van anderen bij het sociaal presenteren van ons zelf, wat hij *Self 3* noemt. Hij stelt dat wij *Self 3*-personen wel kunnen afwijzen en corrigeren, wanneer wij daartoe bij machte zijn en de ander open staat voor een herziening van de persona, waaruit een (beperkte) vrijheid spreekt. Mensen met dementie kunnen echter vaak moeilijk de onjuist of eenzijdig toebedeelde *Self 3*-personen afwijzen en raken op deze manier sneller dan ‘gezonde’ mensen verstrikt in stereotypen en vooroordelen (Sabat, 2001). Om autonoom te zijn hebben wij dus andere mensen nodig volgens Sabat die ons bevestigen in onze autonomie. Wel is de vraag bij Sabat hoe sterk deterministisch de omgeving werkt en hoe de vrijheid van personen dan toch mogelijk kan zijn, iets waar Sabat in zijn theorie wel vanuit lijkt te gaan. Kontos nuanceert het autonomiebegrip door te stellen dat culturele en sociale systemen ook in mensen pre-reflectief hun weerklank hebben. Zij nuanceert de vrijheid van personen door te stellen dat zij voor een groot gedeelte niet autonoom zijn. De intentionaliteit van het lichaam, waaronder de socialisatie, gaat namelijk vooraf aan bewuste cognitieve processen en staat daarom ook niet onder de controle van de wil.

Uit bovenstaande volgt dat autonomie sociaal gedacht dient te worden volgens alle drie de auteurs. Deze visie lijkt in tegenspraak met de autonomieopvatting uit de Beroepsstandaard. In de Beroepsstandaard wordt namelijk een meer individualistisch autonomie-begrip gepresenteerd. Toch kunnen de inzichten van Kitwood, Sabat en Kontos wel (gedeeltelijk) worden geïncorporeerd en zodoende dienen als een nuancering voor de humanistische autonomieopvatting. Het sociaal opvatten van autonomie is ook niet per se onverenigbaar met het humanisme. Een humanisme als dat van Kunneman gaat ook uit van een relationeel en sociaal opvatten van autonomie. Mijns inziens zou deze toevoeging een verrijking kunnen inhouden voor de Beroepsstandaard, omdat het meer recht doet aan de verwickelingen en relaties waarbinnen personen leven. Het incorporeren van deze visie in de Beroepsstandaard zou kunnen zorgen voor een vermindering in de druk die wordt gelegd op personen om autonoom het leven te ‘maken’, waarbij zij volledig verantwoordelijk worden gesteld voor het al dan niet slagen van hun levensproject. Voor dementiezorg betekent dit dat het belang wordt onderkend van de verwevenheid van autonomie en afhankelijkheid in de gesprekken met mensen met dementie. Juist het leren omgaan met afhankelijkheid is voor deze doelgroep heel

relevant, iets waarin mensen dan wel weer autonomie kunnen genieten. Zij kunnen namelijk (relatief) autonoom leren omgaan met hun afhankelijkheid.

Alhoewel ik twijfels heb over het nut van het spreken over autonomie bij Kontos, kan zij door haar bijdrage over actorschap wel bijdragen aan het humanistische autonomie-begrip. Ten opzichte van de Beroepsstandaard kan haar bijdrage gezien worden als een aanvulling in die zin dat zij de verbinding met anderen juist ziet als een manier om tot belichaamd actorschap te kunnen komen. Hierbij gaat ze er dus vanuit dat je anderen nodig hebt om te handelen. Dit lijkt mij een verrijking ten opzichte van de opvatting uit de Beroepsstandaard, omdat het anderen juist betreft bij het persoon-zijn en anderen niet enkel betreft in de zin van dat anderen geen last moeten hebben van jouw vrijheid. Het laat zien hoe anderen juist kunnen bijdragen aan het autonoom vormgeven van het leven. Kontos' model zou dus ook een meer relationele opvatting van autonomie toevoegen aan de Beroepsstandaard en een positieve waardering van de ander in het leven van personen benadrukken.

5.1.4. Eigen verantwoordelijkheid

Een ander aspect van persoon-zijn dat spreekt uit de Beroepsstandaard is het vermogen de eigen verantwoordelijkheid over het leven te kunnen dragen. Een persoon is daarbij iemand die bewust en willend ageert en de verantwoordelijkheid over de inrichting van zijn leven volledig accepteert en beseft dat niemand buiten hem verantwoordelijk kan worden gehouden.

De modellen van Kitwood en Sabat kunnen dienst doen als een nuancering van de mogelijkheid van het dragen van de volledige verantwoordelijkheid voor de inrichting van het eigen leven. Kitwoods theorie kan dienen als een nuancering van dit aspect van persoon-zijn van de Beroepsstandaard door te stellen dat wij dit vaak wel willen geloven, maar dat wij bij de inrichting van ons leven vaak intern verdeeld zijn en keuzes maken op basis van redenen waarvan wij ons niet bewust zijn. Deze nuancering betekent dat dit aspect van persoon-zijn uit de Beroepsstandaard onder druk komt te staan. De mogelijkheid van het nemen van de volle verantwoordelijkheid over de inrichting van het eigen leven lijkt bij Kitwood onmogelijk te zijn. Binnen de Beroepsstandaard wordt de eigen verantwoordelijkheid ook wel genuanceerd, door te stellen dat mensen alleen verantwoordelijk zijn wanneer zij bewust en willend handelen. Kitwood zou zijn vragen stellen bij de reikwijdte van het bewust en willend handelen, omdat mensen vaak helemaal niet zo rationeel weten waarom zij ergens voor kiezen, maar wel denken dat zij dit weten. Vaak blijkt dit bij nader onderzoek niet het geval te zijn. Dit inzicht kan dienen als een nuancering van de mogelijkheid van de eigen verantwoordelijkheid als aspect van persoon-zijn. Vanuit de theorie van Kitwood is de vraag te stellen of je überhaupt eigenlijk wel zinvol kan spreken over eigen verantwoordelijkheid.

Ook bekritiseert Kitwood het idee dat een persoon alleen verantwoordelijk gehouden dient te worden voor zijn leven. De persoon is afhankelijk van anderen of hij als persoon wordt gezien en dus de status persoon-zijn kan genieten (Kitwood, 1990). Doordat Kitwood persoon-zijn op deze manier sociaal invult, verbreedt hij het begrip van verantwoordelijkheid ten opzichte van de Beroepsstandaard, tot het intersubjectieve niveau. De implicatie hiervan voor persoon-zijn is dat de verantwoordelijkheid om te kunnen voldoen aan dit aspect van persoon-zijn wordt gespreid. Hierdoor wordt het bijvoorbeeld voor mensen met dementie langer mogelijk

aan dit aspect te voldoen, mits de mensen in hun sociale omgeving hieraan medewerking verlenen. De vraag is of het dan nog wel zinnig is om eigen verantwoordelijkheid als aspect van persoon-zijn te hanteren, omdat de mogelijkheid van het nemen van de eigen verantwoordelijkheid wordt betwist en dat de verantwoordelijkheid over het leven ook nog sociaal opgevat dient te worden. Hierdoor lijkt dit aspect van persoon-zijn te vervallen. Voor het persoonsbegrip in de Beroepsstandaard zou dit een ernstige herziening betekenen van het begrip van de eigen verantwoordelijkheid, waarbij aandacht zou moeten worden ingeruimd voor de onbewuste psychologische processen en de invloed en macht van de sociale omgeving. Hiermee zou wel een belangrijk humanistisch fundament onder de persoonsopvatting aan het wankelen worden gebracht, namelijk het streven naar het zelf vormgeven van een goed leven, naar Bildung, naar hogere menselijkheid. De vraag is dus of beide opvattingen wel verenigbaar kunnen zijn in één document.

Ook Sabats bijdrage kan dienst doen als een nuancering van dit aspect van persoon-zijn. Hij stelt namelijk dat de persoon afhankelijk is van anderen voor het kunnen verschijnen als *Self 3-personae*. Hieruit volgt dat hij hier dus ook niet volledig verantwoordelijk voor kan worden gesteld. Hiermee kan Sabats theorie gelden als een aanvulling van de persoonsopvatting, zoals deze spreekt uit de Beroepsstandaard. De vraag is ook hier of nog zinvol gesproken kan worden over eigen verantwoordelijkheid als aspect van persoon-zijn, wanneer deze verantwoordelijkheid intrinsiek gepaard gaat met een grote mate van afhankelijkheid. Het begrip verantwoordelijkheid krijgt met de toevoeging van het relationele component namelijk een heel andere invulling. De vraag is of deze invulling samen kan gaan met de invulling die binnen de Beroepsstandaard hieraan wordt gegeven of dat de invullingen te ver uit elkaar liggen en zij op gespannen voet met elkaar zullen blijven staan. Wanneer de relationele component zou worden toegevoegd, zouden meer mensen in aanmerking komen voor de categorie 'persoon', de categorie zou meer mensen includeren. Toch lijkt persoon-zijn dan wel te verworden tot mens-zijn en dreigt het begrip verantwoordelijkheid daarmee betekenisloos of incoherent te worden (zie §5.2.). Voor de Beroepsstandaard zou uit deze relationele en sociaal geconstrueerde opvatting van eigen verantwoordelijkheid volgen dat de invulling van het concept dusdanig drastisch zou moeten worden aangepast dat het buiten de derde kerngedachte van het humanisme (zie §1.1.3.) zou komen te liggen, of het zou zo sterk moeten worden uitgebreid dat het betekenisloos en incoherent zou worden.

Over de eigen verantwoordelijkheid van de persoon schrijft Kontos niet. Dit heeft mijns inziens te maken met haar focus op de lichamelijke dimensie van persoon-zijn en de onbewuste uitingsvormen van het zelf. Het zou logisch inconsistent zijn om iemand verantwoordelijk te houden voor zijn onbewuste lichamelijke uitingsvormen van zijn zelf, omdat iemand dit juist niet kan controleren of (niet) willen. Wanneer een uitingsvorm niet tot het niveau van het bewuste, van het reflectieve komt, is de vraag hoe verantwoordelijkheid kan worden geconceptualiseerd. Pas wanneer je bewust bent van je handelen, kan je hierover ook de verantwoordelijkheid nemen. Dit legt dus beperkingen op aan in hoeverre het idee van verantwoordelijkheid kan worden uitgebreid.

Binnen Kontos' conceptualisatie geldt eigenlijk bijna ieder mens als een persoon, want bijna iedereen geeft pre-reflectief uiting aan zichzelf op een lichamelijke wijze. Acterschap

beschrijft Kontos ook alleen in termen van wat het inhoudt wat betreft het lichamelijke actorschap. Ze schrijft niet over welke verantwoordelijkheid hiermee gepaard gaat. Dit kan ook te maken hebben met het feit dat zij enkel het pre-reflectieve, lichamelijke aspect van persoon-zijn uit heeft gewerkt. Zij ontkent andere aspecten van persoon-zijn niet, maar behandelt ze ook niet in haar model. Een vraag bij Kontos' conceptualisatie van persoon-zijn is of het nog wel over persoon-zijn gaat of eerder over een status die wordt toegekend aan bijna alle mensen. Voor persoon-zijn moet je immers over bepaalde capaciteiten beschikken en bij Kontos lijkt te gelden dat bijna ieder mens onder haar definitie van persoon-zijn valt (zie §5.2).

5.1.5. Ethisch besef

Vanuit het besef van verbondenheid en medemenselijkheid wordt de morele plicht gevoeld door personen, volgens de Beroepsstandaard, om zich actief in te zetten voor een menswaardig leven voor iedereen. Het vermogen tot moreel handelen dat hiervoor nodig is, wordt verondersteld eigen te zijn aan personen. Het gaat hierbij om het vermogen goed en kwaad te kunnen scheiden en daarbij het goede na te (kunnen) streven in elke context.

Volgens Kitwood zijn personen in staat om moreel te handelen. Dit zijn zij, omdat zij in staat zijn tot een *I-Thou*-wijze van relateren tot de ander, ofwel de ander kunnen zien en behandelen als persoon (Kitwood, 1997b). Deze opvatting van Kitwood kan dienst doen als een aanvulling op de opvatting uit de Beroepsstandaard, omdat daar geen uitleg wordt gegeven over wat moreel handelen in zou moeten houden, anders dan dat je het goede zou moeten kiezen. Bovenstaande uitleg van Kitwood zou opgenomen kunnen worden als een uitwerking van de benodigde wijze van relateren om het goede na te (kunnen) streven.

Tot bovengenoemde *I-Thou*-wijze van relateren zijn personen in staat volgens Kitwood door een besef van *selfhood*, waardoor de persoon kan komen tot een herkennen van zichzelf in anderen en daarmee tot een besef dat de ander ook een persoon is met eigen persoonlijkheid, met eigen wensen en beweegredenen, met net zoveel geldigheid als die van hemzelf. Voor een ethisch besef en ethisch handelen zijn affectieve relaties tot anderen, het je kunnen verbinden tot de ander, essentieel. Dit is mogelijk volgens Kitwood door (het ontwikkelen van) *sentience*. Hieruit blijkt een andere opvatting van moraal dan de meer rationalistische opvatting van het ethisch besef, die in de Beroepsstandaard wordt gehanteerd. Kitwood lijkt moreel gedrag als eigen te zien aan personen, die volgens hem van nature geneigd zijn om zich te ontfermen over de ander. Dit maakt dat hij niet hoeft te spreken over een morele plicht, zoals in de Beroepsstandaard wordt gedaan. Hij maakt eerder een uitnodiging in zijn werk om weer te komen tot deze natuurlijke geneigdheid (die door nare ervaringen misvormd kan zijn). Binnen de Beroepsstandaard wordt de mens niet als goed of fout beschouwd, maar wel als een wezen dat kan kiezen tussen beide. Beide opvattingen vertrekken dus vanuit een andere opvatting over de menselijke natuur bij hun moraliteitsopvatting. Voor persoon-zijn volgt hieruit dat binnen Kitwoods visie affectiviteit en het kunnen leggen van verbindingen centraal staan bij het aspect 'ethisch besef' en bij de Beroepsstandaard het kunnen reflecteren, evalueren en handelen op basis van rationeel vastgestelde normen en waarden.

Uit Sabat's theorie is ook af te leiden waarom wij in staat kunnen zijn tot moreel gedrag. Wanneer wij beseffen dat wij allemaal afhankelijk zijn van anderen bij het onszelf manifesteren als een specifieke *Self 3*-persona, kunnen we komen tot een besef dat we elkaar nodig hebben en van daaruit komen tot een wil om zorg te dragen voor de ander. Tot een besef van zelf (en daarmee van de ander) kunnen we komen door het *Self 1*. Doordat we beseffen dat wij een zelf hebben, kan daardoor een besef komen dat er ook anderen zijn die, net als wij, ook intentionele wezens zijn. Sabat werkt dit echter niet uit in zijn theorie. Wel merkt hij op dat betrokkenheid op anderen en zorg om en voor anderen tot in een heel vergevorderd stadium van dementie waargenomen wordt (Sabat, 2001). Deze observatie kan dienen als een correctie van de visie over moreel gedrag uit de Beroepsstandaard, doordat het laat zien dat er geen cognitieve en weloverwogen keuzes en waardeoriëntatie nodig zijn voor moreel gedrag. Dit impliceert voor persoon-zijn dat er binnen het persoonsbegrip aandacht moet komen voor andere opvattingen van moraliteit dan enkel moraliteit op basis van rationaliteit.

De theorie van Kitwood kan ook een nuancering betekenen voor de opvatting uit de Beroepsstandaard. Uit de theorie van Kitwood volgt immers dat het grootste gedeelte van moreel gedrag onbewust gebeurt en mensen vaak (onbewust) intern ook verdeeld zijn in hun motieven (zie §5.1.4.). Dit is in tegenspraak met de opvatting van de Beroepsstandaard, waarbinnen moreel gedrag wordt gezien als een welbewuste afweging op basis van redelijkheid en zedelijkheid alvorens tot handelen over te gaan. Het is de vraag of beide visies verenigbaar zijn. Eigenlijk volgt uit Kitwood's conceptualisatie dat iedereen in principe een ethisch besef heeft, maar dat deze alleen beschadigd kan zijn. Hierdoor vervalt wellicht het nut van het onderscheiden van personen en mensen (zie §5.2.). Aan de andere kant kan het ook zorgen voor een groter respect voor mensen die zich in een marginale positie bevinden in onze samenleving, zoals mensen met dementie, omdat ook zij als persoon kunnen gelden met de bijbehorende bejegening.

Over ethisch besef schrijft Kontos niet. Uit haar conceptualisatie van actorschap en interlichamelijkheid is wel een en ander af te leiden met betrekking tot dit aspect van persoon-zijn. Het lichaam is volgens Kontos een lang vergeten bron van actorschap. Kontos' opvatting over actorschap is een heel andere opvatting dan die in de Beroepsstandaard wordt gehanteerd. Binnen de Beroepsstandaard wordt actorschap uitgelegd als het vermogen te handelen, daarbij goed en kwaad te scheiden en vervolgens het goede na te streven. Het gaat hierbij dus over bewust, weloverwogen ethisch handelen. Bij Kontos' conceptualisatie van actorschap gaat het om onbewuste vormen van handelen. Het lichamelijke actorschap is volgens Kontos nodig om je te kunnen verbinden met het zelf van anderen, aan te voelen wat de ander nodig heeft of hoe hij zich voelt. Hierdoor zijn mensen in staat tot verbinding en, wat hieruit volgt, tot moreel gedrag. De morele plicht van de Beroepsstandaard, waaruit een cognitief plichtsbesef doorschemert, kan, gedacht vanuit Kontos' theorie, aangevuld of vervangen worden door een moreel basisgevoel. Dit morele basisgevoel bestaat door het gegeven van de interlichamelijkheid van ons in-de-wereld-zijn (Kontos & Grigorovich, 2018a). De implicatie van deze aanvulling of vervanging voor persoon-zijn is dat ieder mens een moreel basisgevoel heeft en dus zal worden geïncludeerd in de categorie van 'persoon',

waardoor persoon-zijn dus min of meer gelijk komt te staan aan mens-zijn. Ook hier kan de vraag gesteld worden naar de zinvolheid en de implicaties van het samen laten vallen van persoon- en mens-zijn (zie voor een bespreking hiervan §5.2.).

5.1.6. Ontwikkelingsgerichtheid

Een laatste aspect van persoon-zijn in de humanistische visie is de gerichtheid op het ontwikkelen tot volledig mens-zijn of hogere menselijkheid. De persoon is daarbij in principe in staat tot leren en ontwikkelen. Het uitgangspunt is hierbij dat personen wel moeten leren hoe zij moeten leven, waarbij het karakter zich gaandeweg vormt. Dit leerproces is te interpreteren als het ontwikkelen van jezelf van een mens naar een persoon.

Kitwoods theorie kan dienst doen als een bevestiging van dit aspect van de Beroepsstandaard. Kitwood stelt namelijk dat personen altijd een drive blijven hebben om de wereld te begrijpen en zich te ontwikkelen tot een moreel actor. Personen zijn ook in staat een fluiditeit toe te laten in hun identiteit, waardoor vernieuwing en verbetering mogelijk is. Dit is een aanvulling ten opzichte van de Beroepsstandaard, omdat Kitwood met zijn opvatting verduidelijkt op welke manier vernieuwing, ontwikkeling en creativiteit plaats kan vinden. Door deze toevoeging wordt ook verhelderd waarom het belangrijk is om te streven naar ontwikkeling en leren. Ontwikkeling en leren helpt je namelijk om je identiteit fluïde te houden, of weer te maken, waardoor je weerbaarder wordt voor alle invloeden uit de wereld en zij niet meer zo snel een bedreiging vormen.

Personen moeten volgens Kitwood zelf de eigen gefixeerde identiteit onder ogen komen, de eigen verdedigingsmechanismen bezien en deze transformeren naar een houding van openheid. Deze uitleg van ontwikkeling geeft inzicht in waarom ontwikkeling belangrijk is voor personen. Mensen hebben volgens Kitwood namelijk allemaal de behoefte om een oprechte verbinding te ervaren met elkaar. Om dit te kunnen bewerkstelligen is het nodig dat zij voorbij hun gefixeerde identiteit durven kijken. Deze visie kan een inhoudelijke invulling van het aspect ‘ontwikkelingsgerichtheid’ bieden aan de Beroepsstandaard, door dit aspect te koppelen aan het doorbreken van de eigen gefixeerde identiteit. Kitwood’s invulling kan zodoende dienst doen als een concretisering van wat de gerichtheid op hogere menselijkheid inhoudt, namelijk het onderzoeken en doorbreken van de eigen verdedigingsmechanismen en het toelaten van fluiditeit in de identiteit. Voor geestelijke verzorging aan mensen met dementie betekent dit dat de geestelijk verzorger en degene met dementie die hij begeleidt, zichzelf zouden moeten onderwerpen aan een voortdurend zelfonderzoek teneinde de identiteit fluïde te houden. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om het leren accepteren van afhankelijkheid en kwetsbaarheid, waardoor het omgaan met (de mens met) dementie vollediger kan zijn.

Sabat schrijft niet expliciet over ontwikkelingsgerichtheid. Wel staat dit aspect sterk in verband met het vermogen betekenis te geven aan de (steeds vernieuwende) omgeving waarin iemand zich bevindt en het anticiperen hierop. Je zou het als leren en ontwikkeling kunnen beschouwen als iemand groeit in zijn vermogen om te gaan met de situatie zoals deze zich aan hem voordoet of zich in hem voltrekt. Ik denk hierbij aan het acceptatieproces dat bij mensen met dementie op gang kan komen, waarbij zij steeds meer vrede kunnen vinden met hun

ziekte en hun leven. Wanneer Sabat's model op deze manier wordt opgevat, kan het een nuancering bieden aan de persoonsopvatting die spreekt uit de Beroepsstandaard, door leren en ontwikkeling ook op te vatten als bijvoorbeeld een groeien in acceptatie en daarmee dus ook meer passiviteit toe te laten in het leren en ontwikkelen. Acceptatie kan hierbij gezien worden als meer een loslaten dan een actief proces van leren en ontwikkelen.

Kontos schrijft over het innovatieve en creatieve vermogen van het pre-reflectieve lichaam, waarbij het lichaam altijd weer in staat is tot vernieuwing in zijn uitingsvorm, zonder dat dit wordt voorafgegaan door cognitieve processen (Kontos & Grigorovich, 2018a). Zij kent dus het vermogen tot ontwikkeling en leren toe aan het lichaam. Hierdoor wordt dit aspect van persoon-zijn minder 'groot' dan bij de Beroepsstandaard en kan worden gesteld dat iedereen vanaf zijn geboorte al in staat is tot leren en ontwikkelen, dat hij dit ook niet hoeft te leren en dit ook niet zal afleren. Hiermee is ontwikkelingsgerichtheid bij Kontos dus eerder een kenmerk van het behoren tot de menselijke soort, dan van persoon-zijn. Hierbij valt dezelfde vraag te stellen als bij verscheidene andere aspecten van persoon-zijn, namelijk of het nog zinvol is om bij Kontos te spreken over aspecten van persoon-zijn. Dit kan ter discussie worden gesteld, omdat zij bijna alle mensen lijkt te laten vallen onder dit aspect van het persoonsbegrip (zie voor een bespreking hiervan §5.2.).

5.2. Interessante vraagstukken

Naar aanleiding van voorgaande analyse springen vooral de begrippen mens-zijn en persoon-zijn in het oog. Hoe moeten beide begrippen worden begrepen binnen humanistische geestelijke verzorging aan mensen met dementie, op welke manier verschillen ze van elkaar en zouden ze van elkaar moeten blijven verschillen, ofwel wat is de waarde van het onderscheiden van het persoon-zijn en mens-zijn? En wat is de rekbaarheid in dit verband van het begrip persoon-zijn en wanneer wordt het betekenisloos?

Ten eerste bespreek ik hier de waarde van het onderscheiden van de persoon als onderscheidende status ten opzichte van mens-zijn. Wanneer iemand een persoon is, wordt deze gezien als een intentioneel, betekenis-verlenend wezen. Als iemand alleen een mens is, hoeft dit niet het geval te zijn. Personen verdienen een respectvolle houding, waarbij zij worden gezien als een volwaardig persoon, als iemand waar je rekening mee moet houden, omdat hij in staat is tot het evalueren en waarderen van wat er om hem heen gebeurt. Wanneer mensen met dementie niet als personen, maar enkel als mensen worden gezien, is het niet erg om hen te negeren, omdat zij toch niet door zouden hebben dat dit gebeurt, is het ten alle tijden nodig om te beslissen wat goed voor hen is, omdat zij dit zelf niet meer zouden kunnen. Dit is wat Kitwood en Sabat terecht *malignant psychology* noemen. Wanneer mensen met dementie echter als personen zouden worden gekenmerkt, is er veel minder kans op *malignant psychology*, omdat zij dan zouden worden gezien als intentionele betekenis-verlenende wezens waar je rekening mee moet houden en die een persoonswaardig respect verdienen. Wanneer mensen met dementie als persoon gelden, zou het respectloos zijn om hen te negeren, als kind te behandelen of paternalistisch te bejegenen. Hieruit blijkt zoals Hughes, Louw en Sabat (2006, p. 5) stellen in dit verband, zoals vermeldt in de inleiding: "How people with dementia are positioned, how they are considered and referred to, can itself affect how they are as persons, how they behave, and how they interact."

Wat gebeurt er echter met de categorie persoon-zijn vanuit humanistisch oogpunt als deze zodanig wordt opgerekt dat mensen met dementie ook als persoon kunnen gelden en is dit wenselijk? De onderzochte auteurs uit de *personhood movement* leren ons dat het persoonsbegrip opgerekt en verrijkt kan worden. Daarmee wordt het veel inclusiever dan bijvoorbeeld het persoonsbegrip dat spreekt uit de Beroepsstandaard en onderliggende documenten. Met inclusiever wordt hier bedoeld dat meer mensen onder het persoonsbegrip zullen vallen en dus meer mensen een persoonswaardig respect kunnen genieten. Je zou kunnen stellen dat dit in lijn is met de tweede grondgedachte van het humanisme: “alle mensen horen elkaar als gelijken te zien en te behandelen, aan alle mensen komt menselijke waardigheid toe” (Derkx, 2011, p. 82). Door de verruiming van het persoonsbegrip zou er meer recht worden gedaan aan deze grondgedachte. Sabat stelt immers dat mensen met dementie een behoefte aan trots en waardigheid behouden gedurende het dementieproces (Sabat, 2001). Wanneer zij gezien blijven worden als personen, is de kans groter dat zij gevoed zullen worden in deze behoefte aan waardigheid en trots en dat zij als gelijke worden behandeld.

Een ruimere definitie van persoon-zijn, waarin relationele, lichamelijke en onbewuste aspecten meer worden meegenomen, is volgens mij wel wenselijk, omdat het meer recht doet aan de verwickelingen waarin het menselijk leven zich afspeelt. De inkleuring van wat wij als persoon-zijn zijn gaan beschouwen is cultuurgebonden, zoals Kitwood (1997b) ons leert. Wanneer wij meer fluïditeit zouden toelaten in onze identiteit, zou het makkelijker zijn om open te staan voor het anders-zijn van het andere of de ander, op een gelijkwaardige manier. Hiervoor is het belangrijk om waarden die wij in onze Westerse maatschappij als meest waardevol zijn gaan zien, zoals rationaliteit, wetenschappelijkheid, autonomie en eigen verantwoordelijkheid, nog eens goed te doordenken. Wanneer deze doordening gebeurt op een kritische manier, waarbij aandacht wordt besteed aan de verwickelingen waarbinnen mensen leven, zal een ruimer persoonsbegrip dan nu volgt uit de Beroepsstandaard waarschijnlijk beter passen, zeker bij een humanistisch persoonsbegrip van waaruit geestelijke zorg wordt verleend aan mensen met dementie.

Dit roept echter de vraag op of er nog wel een onderscheid gemaakt moet worden tussen persoon-zijn en mens-zijn of dat de categorieën zouden moeten samenvallen. Aan dit samenvallen kleeft ten minste een groot nadeel. Heel veel onderscheidende eigenschappen die personen intuïtief als ‘eigen’ beschouwen en het ontwikkelingspotentieel van mensen tot personen zou niet meer goed doordacht kunnen worden. Dit is echter een heel belangrijk punt binnen het humanisme, zoals duidelijk wordt bij de bespreking van het derde principe van het humanisme (zie §1.1.3). Juist doordat persoon-zijn grenzen heeft, geeft het personen een status, waarbij een respectvolle bejegening past. Het (bijna) samen laten vallen van de categorieën persoon-zijn en mens-zijn is ook onderdeel van een bredere stroming in de *personhood movement*. Binnen deze stroming komt er steeds meer kritiek op het onderscheid tussen beide categorieën en wordt mens-zijn als voldoende gezien om iemand te blijven zien als een betekenis-verlenend en intentioneel wezen, ook bij vergevorderde vormen van dementie (Dewing, 2008). Toch is zelfs bij Kontos, die heel ver gaat in het oprekken van persoon-zijn, nog wel een ondergrens te bedenken bij persoon-zijn. Iemand in een

onomkeerbaar coma zou bijvoorbeeld niet meer in aanmerking kunnen komen voor persoon-zijn, omdat ook zijn lichaam niet meer intentioneel en creatief kan zijn.

De hamvraag bij het al dan niet includeren van mensen met dementie is of zij nog beschouwd kunnen worden als intentionele wezens en of hun gedrag nog als betekenisvol kan gelden. Hierbij leren wij van de auteurs uit de *personhood movement* dat de sociale omgeving voor een groot gedeelte verantwoordelijk is voor het al dan niet kunnen verschijnen van een persoon met dementie als een intentioneel wezen. Juist omdat bepaalde cognitieve vermogens afnemen, is het des te belangrijk dat mensen met dementie in hun persoon-zijn worden gehouden door hun sociale omgeving. Hierdoor krijgen zij ook de kans te laten zien of zij nog intentionele wezens zijn, waardoor er meer zicht kan komen op wat dementie is en wat het betekent om te leven met dementie. Er zal minder gedacht worden vanuit aannames en er komt ruimte voor een open blik bij het ontmoeten van een persoon met dementie.

5.3. Implicatie van de modellen voor de Beroepsstandaard en humanistische geestelijke verzorging aan mensen met dementie

De alternatieve persoonsmodellen bieden dus bevestiging, weerlegging, nuancering en accentuering aan de diverse aspecten van persoon-zijn, zoals deze zijn gedestilleerd uit de Beroepsstandaard. Dit gebeurt door het theoretiseren van personen als respectievelijk sociale, betekenis-verlenende en belichaamde wezens. In deze paragraaf behandel ik welke implicaties de drie modellen hebben voor de Beroepsstandaard, humanistische visies op persoon-zijn en humanistische geestelijke verzorging aan mensen met dementie, wanneer de inzichten uit deze modellen zouden worden toegevoegd.

5.3.1. Kitwood

De belangrijkste toevoegingen van Kitwood zijn de aandacht voor de macht en invloed van de sociale omgeving bij het al dan niet kunnen verschijnen als een persoon en de aandacht voor het onbewuste, pre-reflectieve handelen en de rol die *sentience* hierbij speelt. Wanneer dit inzicht wordt meegenomen in de Beroepsstandaard en het sociale component en *sentience* een grotere rol krijgen toebedeeld in het conceptualiseren van persoon-zijn, zou er meer recht worden gedaan aan de manier waarop mensen ingebed zijn en leven.

Voor humanistische geestelijke verzorging aan mensen met dementie kan hieruit volgen dat de nadruk komt te liggen op het verstaan van het onbewuste, pre-reflectieve handelen van mensen met dementie en het zicht hebben op hun manieren van het uitdrukking geven aan het zelf. Hierbij zou het zwaartepunt van de geestelijke verzorging komen te liggen op het aanwezig zijn en *sentience*, ofwel de affectieve relaties die je hebt ten opzichte van de mensen die je begeleidt. Binnen de begeleiding zou *sentience* ook een belangrijke rol moeten krijgen, er zou aandacht moeten zijn voor de manieren waarop de persoon met dementie hier uitdrukking aan geeft. Ook zal de verantwoordelijkheid voor het kunnen verschijnen als een persoon onder andere bij de humanistisch geestelijk verzorger liggen, zowel in het contact met de persoon zelf als in het faciliteren van het verschijnen binnen de sociale omgeving.

5.3.2. Sabat

De belangrijkste inzichten die meegenomen zouden moeten worden uit Sabat's *semiotic self model* zijn het nuanceren van autonomie en eigen verantwoordelijkheid, de koppeling van

betekenisgeving aan narrativiteit, de uitbreiding van het denken over het cognitieve vermogen, waarbij aandacht wordt besteed aan zowel rationaliteit, als relationaliteit, esthetisch en spiritueel vermogen en emotionaliteit en het op de kaart zetten van het debat over van waaruit moreel gedrag plaatsvindt.

Voor humanistische geestelijke verzorging aan mensen met dementie volgt hieruit dat de persoon met dementie tot in de meest gevorderde stadia wordt gezien en behandeld als een semiotisch subject, teneinde zo lang mogelijk betekenisvol gedrag aan te treffen. Daarnaast zou de humanistisch geestelijk verzorger moeten bijdragen aan het tegengaan van de stereotypering en stigmatisering van mensen met dementie door de sociale omgeving van de persoon met dementie te doceren over de sociale rol die zij zouden moeten vervullen en het effect van de manier waarop zij de persoon met dementie (onbewust) positioneren. Hiertoe kan de humanistisch geestelijk verzorger meer inzetten op scholing en coaching om bewustwording en verandering in gang te zetten bij de sociale omgeving. Ook zou de humanistische geestelijke verzorging gericht kunnen worden op de empowerment van mensen met dementie, waarbij zij bevestigd worden in hun waarde doordat ze de mogelijkheid krijgen zichzelf te manifesteren als gewaardeerde sociale personae.

5.3.3. Kontos

Het belangrijkste inzicht dat zou moeten worden meegenomen uit het *embodied self model* van Kontos is dat er aandacht moet komen voor het pre-reflectieve en dus onbewuste uiten van het zelf door het lichaam. Daarnaast moet er aandacht komen voor het sociaal opvatten van persoon-zijn, waarbij de in het lichaam verankerde socialisatie moet worden meegedacht bij het denken over persoon-zijn. Ook moet de relatie met de ander een positieve rol krijgen in het persoonsbegrip, waarbij de ander ons helpt om actor te kunnen zijn.

Voor humanistisch geestelijk verzorgers van mensen met dementie volgt hieruit dat zij geschoold moeten worden/zijn in het 'lezen' en inzetten van non-verbale en pre-reflectieve vormen van communicatie in hun omgang met personen met dementie. Hiertoe krijgt geestelijke verzorging een veel minder talig karakter dan uit de Beroepsstandaard naar voren komt. De nadruk komt voornamelijk te liggen op present zijn, waardoor het mogelijk wordt om het gedrag van de persoon met dementie beter te verstaan en samen meer betekenisvolle momenten mee te maken. Ook zou er veel gebruik moeten worden gemaakt binnen humanistische geestelijke verzorging van kunstvormen, zoals muziek of beeldende kunst op een interactieve wijze of rituelen, omdat hierbij het lichaam wordt betrokken en een rol heeft. Hierdoor kan een veel rijker palet aan interactie en informatie worden overgedragen tussen de humanistisch geestelijk verzorger en degene die hij begeleidt, dan wordt aangegeven in de huidige Beroepsstandaard.

Conclusie

Dit onderzoek heeft plaatsgevonden rondom de onderzoeksvraag: “Welke bijdrage kunnen alternatieve opvattingen over persoon-zijn, zoals deze zijn ontwikkeld in de context van de dementiestudies, leveren aan het doordenken van humanistische geestelijke verzorging aan mensen met dementie?” Het antwoord dat hierop is gevonden luidt dat de alternatieve modellen van persoon-zijn vaak een verrijking en verruiming van de aspecten van persoon-zijn uit de Beroepsstandaard betekenen, vaak leiden tot een nuancering of verzachting van de aspecten en soms tot een verwerping van een aspect van persoon-zijn. Alle aspecten zouden opnieuw moeten worden doordacht in relationele, sociale en belichaamde termen. Je zou kunnen stellen dat de eisen aan persoon-zijn verlaagd worden, waardoor het humanistische persoonsbegrip verruimt. Dit zou ik willen zien als een humanisering van het humanistische persoonsbegrip, omdat het meer inclusief wordt en meer recht doet aan de geleefde ervaring van personen.

Wanneer de inzichten van Kitwood, Sabat en Kontos serieus zouden worden genomen, zou het met betrekking tot humanistische geestelijke verzorging van personen met dementie belangrijk zijn om in het persoonsbegrip ruimte te laten voor het relationeel en sociaal opvatten van persoon-zijn en de intentionaliteit van het lichaam. Daarnaast zouden personen met dementie meer gezien moeten (blijven) worden als semiotische subjecten, waarbij het cognitieve vermogen ruimer gedacht zou moeten worden en naast rationaliteit ook emotionaliteit, relationaliteit, esthetisch en spiritueel vermogen moeten omvatten. Ook zou autonomie altijd beschreven moeten worden in combinatie met afhankelijkheid, waarbij afhankelijkheid niet eenzijdig negatief ingekleurd zou moeten worden. Wanneer deze inzichten zouden worden geïncorporeerd in de Beroepsstandaard, zou er een, voor humanistisch geestelijk verzorgers die werken met personen met dementie, beter bruikbare definitie van persoon-zijn worden gehanteerd. Dit zal kunnen leiden tot een beter begrip van wat humanistische geestelijke verzorging aan deze doelgroep inhoudt en vanuit welk persoonsbegrip vertrokken dient te worden om dit werk op een ethisch verantwoorde manier uit te voeren. Ook geeft dit humanistisch geestelijk verzorgers meer houvast bij het ontwikkelen van een eigen visie op persoon-zijn, gerelateerd aan het werken met personen met dementie.

Er zitten beperkingen aan mijn onderzoek. Ten eerste diept deze studie slechts drie auteurs uit de *personhood movement* grondig uit, terwijl er veel meer auteurs onderdeel uitmaken van deze beweging. Deze studie kan helaas niet het gehele *personhood*-discours binnen dementiestudies behandelen, vanwege de beperktheid aan woorden en tijd. Er is gekozen alleen de ‘hoofdrolspelers’ te behandelen, waar binnen deze beweging veelvuldig naar wordt verwezen. Daarnaast is ook gekozen voor een beperkte selectie van auteurs uit het hedendaagse humanistische discours, waarbij wel is gepoogd een representatieve indruk te geven van belangrijke spelers binnen dit discours. Toch is deze weergave natuurlijk verre van compleet, wat inherent is aan het humanisme, dat zo’n veelvuldigheid aan opvattingen kent.

Voor vervolgonderzoek is het interessant om andere elementen van humanistische geestelijke verzorging aan mensen met dementie uit te diepen, waardoor er een completer beeld ontstaat in de literatuur over wat humanistische geestelijke verzorging aan mensen met dementie omvat. Ik heb immers slechts het persoonsbegrip kunnen behandelen binnen het bestek van deze scriptie. Verder onderzoek naar dit onderwerp helpt tevens om meer handvaten te bieden aan humanistisch geestelijk verzorgers in hun zorgpraktijken.

Verder onderzoek dient daarnaast nog te worden verricht naar de persoonsopvattingen die humanistisch geestelijk verzorgers in de praktijk hanteren. Dit zou een interessant vervolg zijn op deze scriptie, omdat dan duidelijk kan worden door welke vormen van humanisme humanistisch geestelijk verzorgers, die werkzaam zijn in de ouderenzorg, zich voornamelijk laten inspireren en wat daar volgens hen uit volgt voor het denken over persoon-zijn en de geestelijke verzorging. Hierdoor kan de theorie worden aangevuld door de empirie en de empirie worden gestoeld op de theorie. Dit zou een belangrijk onderzoek kunnen zijn om beter grip te krijgen op wat humanistische geestelijke verzorging aan mensen met dementie inhoudt.

Literatuurlijst

Allen, F. B., & Coleman, P. G. (2006). Spiritual perspectives on the person with dementia: Identity and personhood. In J. C. Hughes, S. J. Louw & S. R. Sabat (Eds.), *Dementia mind, meaning, and the person* (pp. 205-222). Oxford: Oxford University Press.

Bartlett, R., & O'Connor, D. (2010). *Broadening the dementia debate: Towards social citizenship*. Bristol: Policy press.

Black, D. W., & Grant, J. E. (2014). *DSM-5® guidebook: The essential companion to the diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington: American Psychiatric Publishing.

Bourdieu, P. (1977). *Outline of a theory of practice*. Cambridge: Cambridge University Press.

Bourdieu, P. (1984). *Distinction: A social critique of the judgement of taste*. Cambridge: Harvard University Press.

Bourdieu, P. (1990). *The logic of practice*. Cambridge: Polity Press.

Bruens, M. (2013). Dementia: Beyond structures of medicalisation and cultural neglect. In J. Baars, J. Dohmen, A. Grenier & C. Phillipson (Eds.), *Ageing, meaning and social structure. connecting critica land humanistic gerontology* (1st ed., pp. 81-96). Bristol: Policy Press.

Buber, M. (1937). *I and thou* [Ich und Du] (R. G. Smith Trans.). Edinburgh: Clark.

Cliteur, P. (2008). Atheïsme, humanisme en de vrijheid van kritiek. *Civis Mundi*, 47(1), 12-26.

- Cliteur, P. (2011). *Het monotheïstisch dilemma: Of de theologie van het terrorisme*. Amsterdam: Singel Uitgeverijen.
- De Groot, J., Bertens, A., & Van de Sande, R. (2006). De geestelijk verzorger als docent. In J. Doolaard (Ed.), *Nieuw handboek geestelijke verzorging* (pp. 721-734). Kampen: Uitgeverij Kok.
- Dekker, R. (2006). Eenzaamheid en ouderen. In J. Doolaard (Ed.), *Nieuw handboek geestelijk verzorging* (pp. 400-403). Kampen: Uitgeverij Kok.
- Derkx, P. H. J. M. (2011). *Humanisme, zinvol leven en nooit meer'ouder worden': Een levensbeschouwelijke visie op ingrijpende biomedisch-technologische levensverlenging*. Brussel: VUBPRESS.
- Dewing, J. (2008). Personhood and dementia: Revisiting tom kitwood's ideas. *International Journal of Older People Nursing*, 3(1), 3-13.
- Dohmen, L. J. M. C. (2009). *Pleidooi voor een nieuwe publieke moraal. beschouwingen over humanisme, moraal en zin*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Downs, M., Clare, L., & Mackenzie, J. (2006). Understandings of dementia: Explanatory models and their implications for the person with dementia and therapeutic effort. In J. C. Hughes, S. L. Louw & S. R. Sabat (Eds.), *Dementia: Mind, meaning and the person* (pp. 235-258). Oxford: Oxford University Press.
- Francke, A., van der Heide, I., de Brui, S., Gijzen, R., Poos, R., Verbeek, M., et al. (2018). *Een samenhangend beeld van dementie en dementiezorg: Kerncijfers, behoeften, aanbod en impact. themarapportage van de staat van volksgezondheid en zorg*. Utrecht: Nivel.

- Gasenbeek, A., & Winkelaar, P. (2007). *Humanisme*. Kampen: Uitgeverij Kok.
- George, D., & Whitehouse, P. (2010). Dementia and mild cognitive impairment in social and cultural context. In D. Dannefer, & C. Phillipson (Eds.), *The sage handbook of social gerontology* (pp. 343-356). Londen: Sage Publications.
- Harding, N. M., Harding, N., & Palfrey, C. (1997). *The social construction of dementia: Confused professionals?*. Londen: Macmillan Publishers.
- Hertogh, C. M. P. M. (1999). *Functionele geriatrie. probleemgerichte zorg voor chronisch zieke ouderen*. Maarssen: Elsevier/De tijdstroom.
- Hettinga, J. (2006). Een sprakeloos gevoel . In J. Doolaad (Ed.), *Nieuw handboek geestelijke verzorging* (pp. 382-387). Kampen: Uitgeverij Kok.
- Hughes, J. C., Louw, S. J., & Sabat, S. R. (2006). *Dementia – mind, meaning, and the person*. Oxford: Oxford University Press.
- Huizing, W. (2006). Geestelijke verzorging en kwaliteitsbeleid. In J. Doolaad (Ed.), *Nieuw handboek geestelijke verzorging* (pp. 488-504). Kampen: Uitgeverij Kok.
- Hulko, W. (2002). Making the links: Social theories, experiences of people with dementia, and intersectionality. In A. Leibing, & L. Scheinkman (Eds.), *The diversity of alzheimer's disease: Different approaches and contexts* (pp. 231-264). Rio de Janeiro: CUCA-IPUB.
- Hyden, L. C., Lindemann, H., & Brockmeijer, J. (2014). *Beyond loss. dementia, identity, personhood*. Oxford: Oxford University Press.

- Jenkins, N. (2014). Dementia and the inter-embodied self. *Social Theory & Health*, 12(2), 125-137.
- Jewell, A. (2011). *Spirituality and personhood in dementia*. Londen: Jessica Kingsley Publishers.
- Kitwood, T. (1989). Brain, mind and dementia: With particular reference to alzheimer's disease. *Ageing & Society*, 9(1), 1-15.
- Kitwood, T. (1990). *Concern for others: A new psychology of conscience and morality*. Londen / New York: Routledge.
- Kitwood, T. (1993). Towards a theory of dementia care: The interpersonal process. *Ageing & Society*, 13(1), 51-67.
- Kitwood, T. (1997a). The concept of personhood and its relevance for a new culture of dementia care. In B. M. L. Miesen, & G. M. M. Jones (Eds.), *Care-giving in dementia. research and applications. volume 2* (pp. 3-13). London / New York: Routledge.
- Kitwood, T. (1997b). *Dementia reconsidered - the person comes first*. Buckingham / Philadelphia: Open university press.
- Kitwood, T., & Bredin, K. (1992). Towards a theory of dementia care: Personhood and well-being. *Ageing & Society*, 12(3), 269-287.
- Kontos, P. (2003). "The painterly hand": Embodied consciousness and alzheimer's disease. *Journal of Aging Studies*, 17(2), 151-170.
- Kontos, P. (2004). Ethnographic reflections on selfhood, embodiment and alzheimer's disease. *Ageing & Society*, 24(6), 829-849.

- Kontos, P. (2005). Embodied selfhood in alzheimer's disease: Rethinking person-centred care. *Dementia*, 4(4), 553-570.
- Kontos, P. (2006). Habitus: An incomplete account of human agency. *The American Journal of Semiotics*, 22(1/4), 69-85.
- Kontos, P. (2012). Rethinking sociability in long-term care: An embodied dimension of selfhood. *Dementia*, 11(3), 329-346.
- Kontos, P., & Grigorovich, A. (2018a). Integrating citizenship, embodiment, and relationality: Towards a reconceptualization of dance and dementia in long-term care. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 46(3), 717-723.
- Kontos, P., & Grigorovich, A. (2018b). Rethinking musicality in dementia as embodied and relational. *Journal of Aging Studies*, 45, 39-48.
- Kontos, P., & Martin, W. (2013). Embodiment and dementia: Exploring critical narratives of selfhood, surveillance and dementia care. *Dementia*, 12(3), 288-302.
- Kunneman, H. (2007). Dikke autonomie en diepe autonomie. een kritisch humanistisch perspectief. In E. Wit, I. De Vries, R. Buitenweg, R. Zunderdorp & P. Boogaard (Eds.), *De autonome mens. nieuwe visies op gemeenschappelijkheid* (pp. 31-64). Amsterdam: Uitgeverij SUN.
- Meininger, H. (2002). *Zorgen met zin: Ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam: SWP.
- Merleau-Ponty, M. (1962). *Phenomenology of perception*. Londen: Routledge.

- Mes, H. A. M. (2006). Vieringen met dementerende ouderen. In J. Doolgaard (Ed.), *Nieuw handboek geestelijke verzorging* (pp. 560-566). Kampen: Uitgeverij Kok.
- Mes, H. A. M. (2011a). *Hoe kom ik thuis? geestelijke verzorging voor mensen met dementie: Een zielzorgconcept*. Zoetermeer: Boekencentrum academic.
- Mes, H. A. M. (2011b). *Hoe kom ik thuis? geestelijke verzorging voor mensen met dementie: Een zielzorgconcept*. Zoetermeer: Boekencentrum academic.
- Miesen, B. (2009). *Dement: Zo gek nog niet: Kleine psychologie van dementie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Moore, T. F., & Hollett, J. (2003). Giving voice to persons living with dementia: The researcher's opportunities and challenges. *Nursing Science Quarterly*, *16*(2), 163-167.
- Nolan, M., Ryan, T., Enderby, P., & Reid, D. (2002). Towards a more inclusive vision of dementia care practice and research. *Dementia*, *1*(2), 193-211.
- Post, S. G. (2006). Respectare: Moral respect for the lives of the deeply forgetful. *dementia mind, meaning, and the person*, 223. In J. C. Hughes, S. J. Louw & S. R. Sabat (Eds.), *Dementia: Mind, meaning, and the person* (pp. 223-234). Oxford: Oxford University Press.
- Sabat, S. R. (2001). *The experience of alzheimer's disease: Life through a tangled veil*. Oxford: Blackwell Publishers.
- 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.

- Sabat, S. R., & Harré, R. (1994). The alzheimer's disease sufferer as a semiotic subject. *Philosophy, Psychiatry, & Psychology, 1*(3), 145-160.
- Scheltens, P. (2018). Diagnostiek en classificatie van dementie. In R. M. Dröes, P. Scheltens & J. Schols (Eds.), *Meer kwaliteit van leven* (pp. 15-29). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Schuhmann, C. (2015). Counselling and the humanist worldview. In A. Copson, & A. C. Grayling (Eds.), *The wiley blackwell handbook of humanism* (pp. 173-193). Chichester: John Wiley & Sons, Ltd.
- Smaling, A., & Alma, H. (2010). Zingeving en levensbeschouwing: Een conceptuele en thematische verkenning. In H. Alma, & A. Smaling (Eds.), *Waarvoor je leeft. studies naar humanistische bronnen van zin* (pp. 17-39). Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Smebye, K. L., & Kirkevold, M. (2013). The influence of relationships on personhood in dementia care: A qualitative, hermeneutic study. *BMC Nursing, 12*(1), 29-45.
- Swinnen, A., & Schweda, M. (2015). *Popularizing dementia. public expressions and representations of forgetfulness*. Bielefeld: Transcript Verlag.
- Taylor, C. (1985). The concept of a person. In C. Taylor (Ed.), *Philosophical papers: Volume 1, human agency and language* (pp. 97-114). Cambridge: Cambridge University Press.
- Teubner, G. (2006). Rights of non-humans? electronic agents and animals as new actors in politics and law. *Journal of Law and Society, 33*(4), 497-521.
- Timmermann, M. M. C. (2010). *Relationele afstemming: Presentieverrijkte verpleeghuiszorg voor mensen met dementie*. Utrecht: Uitgeverij Lemma.

- Todorov, C. (2001). *De onvoltooide tuin: Het humanistische denken in frankrijk*. Amsterdam: Uitgeverij Atlas.
- Toes, G. (2006). Groepswerk. In J. Doolaard (Ed.), *Nieuw handboek geestelijke verzorging* (pp. 436-446). Kampen: Uitgeverij Kok.
- Tronto, J. C. (2013). *Caring democracy: Markets, equality, and justice*. New York: New York University Press.
- Van Praag, J. P. (2009a). Autonoom humanisme. In P. H. J. M. Derkx (Ed.), *J.P. van praag: Om de geestelijke weerbaarheid van humanisten* (pp. 29-39). Breda: Uitgeverij Papieren Tijger.
- Van Praag, J. P. (2009b). Geestelijke verzorging op humanistische grondslag (1953). In P. Derkx (Ed.), *J.P. van praag: Om de geestelijke weerbaarheid van humanisten* (). Breda: Uitgeverij Papieren Tijger.
- Vanheste, J. (2008). *Humanisme en het avondland. De europese humanistische traditie*. Eindhoven: Uitgeverij Damon.
- Zeiler, K. (2014). A philosophical defense of the idea that we can hold each other in personhood: Intercorporeal personhood in dementia care. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 17(1), 131-141.