



# Een naaste met dementie

*Een onderzoek naar verlies en rouw in ervaringsverhalen  
geschreven door kinderen en partners van iemand met dementie*

Marina Stobbelaar-Vonk  
22 augustus 2016



## **Een naaste met dementie**

*Een onderzoek naar verlies en rouw in ervaringsverhalen geschreven door kinderen en partners van iemand met dementie*

---

|                     |   |
|---------------------|---|
| Naam student        | Marina Stobbelaar-Vonk                              |
| Studentnummer       | S1388606  |
| Opleiding           | Geestelijke Verzorging (Master)                     |
| Faculteit           | Faculteit Godgeleerdheid en<br>Godsdienstwetenschap |
| Onderwijsinstelling | Rijksuniversiteit Groningen                         |
| Plaats en datum     | Hoogeveen, 22 augustus 2016                         |
| Begeleider          | dr. N. M. Hijweege-Smeets                           |
| Meelezer            | dr. M. J. Verschuur                                 |

---

De foto op de voorpagina is getiteld 'Living with a dementia patient' en is afkomstig van de website <http://health.spectator.co.uk/will-we-ever-have-a-cure-for-dementia> (11-07-2016)



## Samenvatting

Dit onderzoek richt zich op de vraag hoe verlies en rouw zich voordoet in voor een breed publiek gepubliceerde ervaringsverhalen van directe naasten (partners en kinderen) van mensen die lijden aan dementie.

De diagnose dementie is het definitieve begin van een schrijnend ziekteproces waarbij het beleven, het denken en het gedrag van degene met dementie steeds verdergaand beïnvloed wordt. Dit ziekteproces is niet alleen ingrijpend voor degene met dementie, maar ook voor de dierbaren die naast hem staan. Vanuit de contextuele benadering kunnen we één van de consequenties van dementie interpreteren als een verstoring van de relationele verhouding binnen het (kern)gezin. Vanuit theorieën over verlies en rouw wordt verlies gedefinieerd als *de waarneming dat een geliefd onderdeel van je leven ten einde is*. Wanneer een ouder of partner dementie krijgt, kunnen wij dit vanuit de verliestheorie definiëren als verlies. Verliesverwerking kan dan vervolgens worden geïnterpreteerd als: *het bewust en waardig afscheid nemen – op alle levensniveaus – van een verloren gegaan, geliefd onderdeel van je bestaan en het overgaan naar een nieuw levenshoofdstuk met herinnering aan het oude*. Binnen dit onderzoek wordt bekeken of het model van Attig ‘relearning the world’ de ruimte biedt om ten eerste het hebben van een naaste met dementie en de gevolgen die dit heeft voor de relatie te kenmerken als verlies. Ten tweede wordt er bekeken of dit model de ruimte biedt om de reactie op dat verlies te vangen in een systeem van zin- en betekenisgeving.

Na een uiteenzetting van het theoretisch kader volgt de analyse van zes ervaringsverhalen, drie van kinderen en drie van partners van iemand met dementie. De ervaringsverhalen worden vanuit de besproken literatuur geanalyseerd op verlieservaringen, naar voren gekomen thema’s die voortkomen uit rouw en/of de zorgbelasting, concepten uit de contextuele benadering en concepten uit ‘relearning the world.’ Vervolgens worden de onderzoeksresultaten omgezet in een kijkschema waarmee de zorgprofessional verlies en rouw kan signaleren in ervaringsverhalen van een kind of een partner van iemand met dementie.



## Abstract

This study focuses on how loss and grief occur in published stories of direct relatives (spouses and children) of people suffering from dementia.

The diagnosis of dementia is the final beginning of a harrowing disease process in which the perception, thinking and behavior of the person with dementia is increasingly influenced by the disease. This disease process is not only heartrending for those with dementia, but also for their loved ones. According to the contextual approach we can interpret the consequences of dementia as a disturbance of the relationship. According to theories of loss and mourning, loss is defined as the perception that a beloved part of your life has ended. When a parent or spouse gets dementia, we can define this according to loss theory as a loss. Grieving can then be interpreted as: the conscious and dignified farewell - at all levels of life - from a lost, beloved part of your life and moving on to a new life chapter in memory of the old. First, this study examines whether the model of Attig 'relearning the world' gives room for the interpretation of having a relative with dementia as loss. Secondly, this study examines whether this model offers a meaningsystem in reaction to this loss.

A presentation of the theoretical framework is followed by the analysis of six stories written by direct relatives of a person with dementia, three children and three spouses. The stories are from the discussed literature analyzed on experiences of loss, emerged themes arising out of grief and/or the burden of care, concepts of the contextual approach and concepts of 'relearning the world'. Then, the research results are converted into a schedule that allows the healthcare professional to identify loss and grief in stories of children or spouses of someone with dementia.

## Dankwoord

De weg naar het voltooien van mijn studie was geen gladde geasfalteerde snelweg die mij onbezorgd van a naar b liet gaan. Mijn weg leek soms een oneindig lang en smal zandweggetje. Dit zandweggetje voerde me langs diepe dalen en hoge hoogtes. Soms kwam ik beren tegen die ik moest verjagen of obstakels waar ik met een omweg omheen moest. Met trots presenteer ik nu deze scriptie. Ik ben mij er terdege van bewust dat dit eindproduct nooit tot stand had kunnen komen zonder de hulp van een aantal voor mij zeer belangrijke personen. Ik wil hen dan ook graag bij naam noemen en bedanken.

Ten eerste wil ik mijn moeder Anneke Vonk-Buisman bedanken die mij altijd onvoorwaardelijk steunt, welke weg ik ook insla. Zij blijft in mijn kunnen geloven, ook wanneer ik zelf het geloof verloren ben.

Ten tweede wil ik mijn man Edwin Stobbelaar bedanken die mij altijd de ruimte en de tijd heeft geboden om mijn eigen keuzes te maken en mijn dromen te realiseren. Hij is er altijd voor me wanneer ik hem nodig heb.

Ik wil ook mijn scriptiebegeleider Nicolette Hijweege-Smeets bedanken. Ik heb het begeleidingstraject als zeer prettig ervaren. Nicolette had voortdurend oog voor wat ik nodig had om op de ingeslagen weg te blijven en vooruit te komen. Ik heb onze gesprekken als zeer motiverend en inspirerend ervaren. Ik ga onze ontmoetingen nog missen!

Ook mijn meelezer Margot Verschuur wil ik bedanken voor de feedback, de nauwgezette lokalisering van mijn tikfouten en de scherpe en dikwijls verrassende inbreng. Ook de begeleiding van Margot was altijd erg prettig en motiverend.

Ik wil ook de mensen bedanken die altijd voor mij klaarstaan en mij met suggesties, tips of hun luisterend oor terzijde stonden: Marije en Gert de Heus en Ilonka Hemminga.



Tijdens de afstudeerfase heb ik helaas afscheid moeten nemen van twee mensen die mij zeer dierbaar zijn. Mijn vader Ed Vonk die altijd trots op mij was om wie ik ben. Zijn steun, zijn grappen en zijn liefde worden nog elke dag gemist. En mijn oom Jaap Buisman met wie ik zoveel gemeen had, met wie ik lief en leed gedeeld heb, maar met wie ik vooral ook vaak zo ontzettend veel lol heb gehad. Ik vind het heel erg jammer dat zij mijn afstuderen niet meer mee kunnen maken, ik had het moment graag met hen gedeeld. In mijn hart draag ik hen mee en ik wil deze scriptie graag aan hen opdragen.

Marina Stobbelaar-Vonk

Hoogeveen, augustus 2016



## Inhoudsopgave

|   |    |
|---|----|
| Hoofdstuk 1. Inleiding  | 13 |
| 1.1 Aanleiding  | 15 |
| 1.2 Vraagstelling   | 16 |
| 1.3 Doelstelling  | 16 |
| 1.4 Werkwijze   | 17 |
| 1.5 Centrale begrippen  | 17 |
| 1.6 Opzet scriptie  | 19 |
| <br>  |    |
| Hoofdstuk 2. Dementie   | 21 |
| 2.1 De diagnose   | 22 |
| 2.2 De beleving van dementie  | 25 |
| 2.2.1 Bedreigde ik  | 25 |
| 2.2.2 Verdwaalde ik   | 26 |
| 2.2.3 Verzonken ik  | 27 |
| 2.3 De impact van dementie op relaties  | 27 |
| 2.3.1 De partner  | 28 |
| 2.3.2 De ouder-kindrelatie  | 29 |
| 2.3.3 Dementie als verstoring van de relationele verhoudingen<br>binnen het gezin | 29 |
| 2.4 Samenvatting  | 30 |
| <br>  |    |
| Hoofdstuk 3. De contextuele benadering  | 31 |
| 3.1 De ongeschreven boekhouding   | 31 |
| 3.1.1 Loyaliteiten  | 33 |
| 3.1.2 Rechtvaardigheid  | 33 |
| 3.2 Contextuele benadering en dementie  | 34 |
| 3.3 Samenvattende conclusie   | 35 |
| <br>  |    |
| Hoofdstuk 4. Verlies en rouw  | 37 |
| 4.1 Verlies en rouw: een theoretisch kader  | 37 |
| 4.1.1 Verlies   | 37 |
| 4.1.2 Rouw  | 40 |
| 4.2 Verlies en rouw rondom een naaste met dementie                                | 44 |
| 4.2.1 Verlies door dementie   | 44 |
| 4.2.2 Verlies voor de naasten   | 45 |
| 4.3 Samenvattende conclusie   | 49 |
| <br>  |    |
| Hoofdstuk 5. Onderzoeksopzet  | 51 |
| 5.1 Verantwoording geselecteerde ervaringsverhalen                                | 51 |
| 5.2 Introductie ervaringsverhalen   | 52 |
| 5.2.1 Een ouder met dementie  | 53 |
| 5.2.2 Een partner met dementie  | 56 |
| 5.3 Analysemodel  | 59 |
| 5.4 Samenvattende conclusie   | 62 |

|  |     |
|--|-----|
| Hoofdstuk 6. Onderzoeksresultaten  | 65  |
| 6.1 Onderzoeksresultaten   | 65  |
| 6.1.1 Stap 1: Is er sprake van een verlieservaring?  | 65  |
| 6.1.2 Stap 2: Welke thema's komen er naar voren?   | 67  |
| 6.1.3 Stap 3: In hoeverre passen de naar voren gekomen<br>thema's binnen de concepten van<br>de contextuele benadering?  | 70  |
| 6.1.4 Stap 4: In hoeverre passen de naar voren gekomen<br>verlieservaringen, thema's en concepten uit de<br>contextuele benadering binnen<br>het model van 'relearning the world'? | 73  |
| 6.2 Conclusie  | 75  |
| <br>   |     |
| Hoofdstuk 7. Discussie en conclusie  | 77  |
| 7.1 Discussie  | 77  |
| 7.1.1 Verlieservaringen  | 77  |
| 7.1.2 Thema's  | 81  |
| 7.1.3 De contextuele benadering  | 84  |
| 7.1.4 Rouw als 'relearning the world'  | 87  |
| 7.2 Beantwoording van de onderzoeksvraag   | 89  |
| 7.3 Conclusie en kijkschema  | 93  |
| 7.3.1 Conclusie  | 93  |
| 7.3.2 Kijkschema   | 94  |
| 7.4 Slotwoord  | 98  |
| <br>   |     |
| Bibliografie   | 99  |
| <br>   |     |
| Bijlagen   | 103 |
| 1. Ervaringsverhalen geordend naar het narratieve model van Ganzevoort   | 103 |
| 1.1. Vlinderpark Alzheimer – Johan van Oers  | 103 |
| 1.2. Toen moeder kind werd – Neel van den Oever  | 104 |
| 1.3. Ik heb u liever lief – Marga van Doorn  | 105 |
| 1.4. Dan wappert mijn hart naar je toe – Janneke Harmsen-de Boer   | 106 |
| 1.5. Weduwe met echtgenoot – Nancy Levy  | 107 |
| 1.6. Ik ben niet kwijt – Sjef van Bommel   | 108 |
| <br>   |     |
| 2. Onderzoeksresultaten  | 109 |
| 2.1 Verlieservaringen  | 109 |
| 2.2 Thema's  | 113 |
| 2.3 De contextuele benadering  | 117 |
| 2.5 'Relearning the world'   | 123 |

## Hoofdstuk 1. Inleiding

Stichting Alzheimer Nederland lijkt zich voor 2015 een doel te hebben gesteld: dementie onder de aandacht brengen en bespreekbaar maken. Zij noemen 2015 op hun facebookpagina dan ook niet voor niets ‘het jaar van de zichtbaarheid’<sup>1</sup>. Op tal van manieren hebben zij het afgelopen jaar aandacht gevraagd voor dementie en met name voor de impact van deze ziekte op degene die het overkomt en zij die er zo dicht bij staan. Naast verschillende initiatieven om de samenleving



Figuur 1: Een indruk van de campagne van Alzheimer Nederland 2015

dementievriendelijk te maken en de jaarlijkse collecte, introduceerden zij bijvoorbeeld rond Wereld Alzheimer Dag de Alzheimer SOCKS, twee verschillende sokken die de verwarring symboliseren waarmee alzheimerpatiënten



Figuur 2: André van Duin en Irene Moors zetten zich samen met de Vriendenloterij in voor een toekomst zonder Alzheimer

dagelijks te kampen hebben. De één vormgegeven door de overleden couturier Frans Molenaar, die zelf aan alzheimer leed en de andere door Mart Visser. De opbrengst van deze sokken kwam ten goede aan het onderzoek naar Alzheimer.

Daarnaast werd er in samenwerking met de Vriendenloterij een grote campagne opgezet. Bekende gezichten als Irene Moors en André van Duin droegen op deze wijze hun steentje bij aan het bespreekbaar maken van dementie en het inzamelen van geld voor verder onderzoek: ‘Samen voor een toekomst zonder Alzheimer!’. Diverse media pikten het onderwerp op en dementie leek bijna een trend te worden: een drietal tv-colleges over dementie en een nieuw boek van Erik Scherder, diverse reportages en dementie als gespreksonderwerp bij opinieprogramma’s als Hollandse Zaken volgden. Door middel van reportages, interviews en boeken gunden ook bekende mensen zoals onder andere Linda de Mol, Hugo Borst en

<sup>1</sup> Alzheimer Nederland, ‘2015: het jaar van de zichtbaarheid’ (versie 31 december 2015) <<https://www.facebook.com/AlzheimerNederland/?fref=ts>> [geraadpleegd op 30-01-2016].

Kathleen Aerts het Nederlandse publiek een kijkje in hun leven als mantelzorger van een ouder met dementie. Stichting Alzheimer Nederland kan 2015 met recht het jaar van de zichtbaarheid noemen.

Ervaringsverhalen publiceren over het leven met een naaste met dementie, is niet iets van het laatste jaar. Het afgelopen decennium zijn er tal van ervaringsverhalen gepubliceerd waarin veelal onbekende Nederlanders hun leven als mantelzorger voor een ouder of partner met dementie optekenen. Deze verhalen hebben altijd mijn bijzondere interesse gehad. Als dochter van een bejaardenhelpster – zo heette dat toen nog – die zich met hart en ziel inzette op een afdeling waar ‘meerzorg’ werd gegeven, is dementie altijd zichtbaar en bespreekbaar geweest. Mijn moeder had de zorg voor een achttal mensen met psychogeriatrische problematiek in een huiskamersetting. Het gebeurde regelmatig dat ik er na schooltijd voor koos bij mijn moeder langs te gaan. Dan las ik de krant voor of zong ik liedjes met de mensen. Het kwam ook regelmatig voor dat ik gewoon aan tafel zat en mij verwonderde over het schouwspel dat zich om mij heen afspeelde. Het meest geïntrigeerd werd ik door de oudere dame die dacht dat ik een hondje mee had gebracht. Ze werd helemaal gelukkig door het zien van een hond die er niet was. Begrijpen deed ik het nog niet, maar geïnteresseerd was ik wel. ‘Deze mensen zijn ziek,’ zei mijn moeder: ‘hun hoofd werkt niet meer goed.’

Ik kon als 7-jarige natuurlijk nog niet overzien en invoelen wat voor een impact dementie heeft op een mens en op de mensen die hij liefheeft. Dementie heeft niet alleen invloed op de persoon die het overkomt, maar ook op de mensen die hem omringen: de partner, de kinderen, de aanhang, de kleinkinderen, overige familie en vrienden. Dementie gaat net als elke andere chronische en/of terminale ziekte als een olifant door de porseleinkast en verandert of verbreekt zelfs relaties.

Wanneer de diagnose dementie gesteld wordt, lijkt er een periode van verlies en rouw te volgen. Niet alleen de mens met dementie, maar ook zijn naasten worden geconfronteerd met deze gevoelens. Het verschil met het rouwen om een dierbare die overlijdt aan een ziekte als kanker, lijkt op het eerste gezicht vooral te liggen in de situatie die ontstaat waarin er elke dag een beetje afscheid genomen moet worden van de mens die je kende, de mens met wie je een waardevolle relatie hebt

opgebouwd, terwijl het lichaam (nog) niet sterft. Je dierbare is er nog: je kunt hem aanraken, vasthouden, tegen hem praten of een kus op zijn voorhoofd drukken, maar op den duur komt er geen reactie meer en is het alsof er een vreemde woont in het lichaam dat ooit van jouw geliefde was. En je had het je zo anders voorgesteld: samen oud worden en tot de laatste dag het leven op een zinvolle wijze kunnen delen. Nu zie je je naaste steeds verder wegglijden en als zand dat tussen je vingers wegglijdt, kun je geen grip krijgen op het ziekteproces.

De emoties die bij de naaste, die vaak ook de mantelzorger is, loskomen zijn op het eerste gezicht te vergelijken met een rouwproces: ontkenning, schaamte, schuldgevoel, verdriet en boosheid zijn een kleine greep uit tal van emoties. Er is behoefte om erover te spreken, maar met wie? In de omgeving worden de gevoelens van verlies en rouw vaak niet herkend of erkend: hij is er toch nog, hij is toch nog niet dood? Daarnaast is er net als bij een rouwproces na overlijden toch ook vaak een terughoudendheid om erover te spreken. De omgeving weet zich vaak geen raad met de emoties van de ander. Helaas wordt contact hierdoor vaak uit de weg gegaan, terwijl het voor de verwerking zo belangrijk is dat de rouw erkend wordt.

In deze scriptie staat een bescheiden beschrijvend onderzoek van zes gepubliceerde ervaringsverhalen centraal. Ik heb hierbij gekozen voor drie boeken geschreven door kinderen met een ouder met dementie: *Vlinderpark Alzheimer* door Johan van Oers, *Toen moeder kind werd* door Neel van den Oever en *Ik heb u liever lief* van Marga van Doorn. Daarnaast bespreek ik drie boeken van naasten met een partner met dementie: *Dan wappert mijn hart naar je toe* door Janneke Harmsen-de Boer, *Weduwe met echtgenoot* door Nancy Levy en *Ik ben niet kwijt* door Sjef van Bommel. Een verantwoording van deze keuze en de opzet van de beschrijvende studie is te lezen in hoofdstuk 5.

## 1.1 Aanleiding

Wanneer ik in gesprek raak met mantelzorgers van mensen met dementie, komt vaak de volgende vraag, of beter gezegd de volgende noodkreet, naar voren: ‘Mijn man heeft een heel team om zich heen: de verzorgers, de verpleeghuisarts, de psycholoog en wie al niet meer... maar naar wie kan ik toe met mijn emoties? Wie praat er met mij?’ Naar mijn mening is er onder de mantelzorgers een grote behoefte

aan ondersteuning, in het bijzonder op het gebied van verlies en rouw. Het schrijnende ziekteproces van hun dierbare roept emoties op die direct gelinkt kunnen worden aan het verlies van de waardevolle en zinvolle relatie die zij hadden met de mens die steeds verder lijkt weg te glijden totdat hij geheel verdwenen is en het lichaam dat overblijft nog slechts herinnert aan wie hij ooit was.

## 1.2 Vraagstelling

De vraag die in deze scriptie beantwoord wordt, luidt als volgt:

*Hoe doen verlies en rouw zich voor in voor een breed publiek gepubliceerde ervaringsverhalen van directe naasten (partner en kinderen) van mensen die lijden aan dementie?*

### Subvragen

1. Welke verlieservaringen worden beschreven in deze ervaringsverhalen?
2. Welke antwoorden formuleren naasten op de verlieservaring, de zogenaamde rouwreactie, in deze ervaringsverhalen?
3. Welke concepten uit de contextuele benadering van Nagy kunnen een bijdrage leveren aan de analyse van de beschreven rouwreacties op de verlieservaringen in deze ervaringsverhalen?
4. Welke concepten uit het model 'relearning the world' van Attig kunnen een bijdrage leveren aan de analyse van de beschreven rouwreacties op de verlieservaringen in deze ervaringsverhalen?

Mijn hypothese is dat de consequenties van een naaste met dementie vanuit de contextuele benadering zijn te interpreteren als een verstoring in relationeel verhouden binnen het gezin. 'Relearning the world' kan hierbij worden opgevat als rouw: het geven van zin en betekenis aan de ontstane chaos binnen de relatie door de ziekte, waardoor men weer verder kan.

## 1.3 Doelstelling

De doelstelling van deze scriptie is tweeledig. Aan de ene kant wordt er een wetenschappelijke doelstelling beoogd, namelijk een theoretische doordenking van de wijze waarop 'relearning the world' een gezicht krijgt in voor een breed publiek gepubliceerde ervaringsverhalen van directe naasten (partner en kinderen) van



mensen die lijden aan dementie. Daarnaast is er ook een praktijkrelevante doelstelling, namelijk de ontwikkeling van een kijkschema waarmee in ervaringsverhalen van directe naasten (partner en kinderen) van mensen die lijden aan dementie, verlies en rouw gesignaleerd kunnen worden. Dit kijkschema zou vervolgens gehanteerd kunnen worden door geestelijk verzorgers, maar is ook bruikbaar voor verpleegkundigen, thuiszorgmedewerkers, artsen et cetera.

#### 1.4 Werkwijze

Er zijn tientallen boeken geschreven door mantelzorgers over het ziekteproces van hun dierbare met dementie. Deze vaak zeer persoonlijke verhalen geven een inkijk in het proces dat niet alleen de mens met dementie, maar ook zijn naaste doorloopt. In het kader van deze scriptie ga ik zes van deze zogenaamde ervaringsverhalen analyseren aan de hand van de theorie over verlies en rouw, de contextuele benadering van Nagy en het model ‘relearning the world’ van Attig. Dit zal uiteindelijk resulteren in een kijkschema.

#### 1.5 Centrale begrippen

In deze scriptie staan de begrippen dementie, rouw en verlies en mantelzorgers centraal. Ik hanteer voor deze begrippen de volgende definities:

##### *Dementie*

Dementie is een verzamelnaam voor meer dan vijftig verschillende ziekten die gemeen hebben dat er sprake is van een progressieve en onomkeerbare achteruitgang van de cognitieve vermogens.<sup>2</sup> In hoofdstuk 2 zal ik dieper ingaan op de verschillende vormen van dementie en welke gevolgen deze ziekte heeft voor de mens met dementie en zijn relaties met dierbare anderen. Wanneer er verder in deze scriptie gesproken wordt over een persoon met dementie, wordt daarmee iemand bedoeld die lijdt aan een progressieve en onomkeerbare achteruitgang van de cognitieve vermogens, ongeacht de oorzaak die aan de achteruitgang ten grondslag ligt.

---

<sup>2</sup> Alzheimer Nederland, ‘Wat is dementie’ (versie 8 februari 2016) <<http://www.alzheimer-nederland.nl/informatie/wat-is-dementie.aspx>> [geraadpleegd op 8-2-2016].

### *Rouw en verlies*

In navolging van de Mönnink hanteer ik de volgende definitie van verlies: *de waarneming dat een geliefd onderdeel van je leven ten einde is zoals het verlies van je geliefde, van je relatie, van je geestelijke vermogens, van je gezondheid, van je baan, van een geliefd object.* Verliesverwerking kan dan vervolgens worden geïnterpreteerd als: *het bewust en waardig afscheid nemen – op alle levensniveaus – van een verloren gegaan, geliefd onderdeel van je bestaan en het overgaan naar een nieuw levenshoofdstuk met herinnering aan het oude.* Er heerst een algemene tendens dat er alleen over rouw gesproken mag worden wanneer er sprake is van verliesverwerking bij verlies door de dood. In het geval van dementie waarbij een al dan niet lange periode van onduidelijkheid en onzekerheid aanbreekt preferer ik toch te spreken van rouw, omdat de verliezen die men lijdt onomkeerbaar zijn en de periode met zekerheid zal leiden tot het daadwerkelijke overlijden van de dierbare met dementie. Het model van ‘relearning the world’ biedt mogelijk de ruimte om ten eerste het hebben van een naaste met dementie en de gevolgen die dat heeft voor de relatie te kenmerken als verlies. Ten tweede biedt dit model mogelijk de ruimte om de reactie op dat verlies te vangen in een systeem van betekenisgeving.<sup>3</sup>

In hoofdstuk 4 zal ik dieper ingaan op het rouwproces van de naaste en komen tot een meer specifieke definitie van rouw bij dementie.

### *Het begrip mantelzorg versus naaste*

Een mantelzorg is iemand die in tegenstelling tot professionele zorg informele zorg verleent aan een zieke of hulpbehoevende in de directe omgeving. In de praktijk wordt mantelzorg vaak verricht door de partner of een kind van de zieke, opvallend vaak betreft het de (schoon)dochter.<sup>4</sup> Ook burens nemen vaak de rol van mantelzorg op zich. De zieke waarvoor gezorgd wordt is vaak nog woonachtig in het eigen huis of in het huis van één van de kinderen. In een later stadium verhuist de zieke vaak naar een verpleeghuis, maar daarmee houdt de zorg van de mantelzorg niet op: ook in het verpleeghuis blijft de mantelzorg een actieve rol spelen in de verzorging. In het kader van deze scriptie spreek ik met voorkeur voor

---

<sup>3</sup> Herman de Mönnink, *Verlieskunde, handreiking voor de beroepspraktijk* (5<sup>e</sup> druk; Amsterdam 2010), 37, 38 en 40.

<sup>4</sup> De Mönnink, *Verlieskunde*, 277.

de term naaste. Met deze term verwijs ik naar een partner of (schoon)zoon/dochter van iemand met dementie. Ik kies voor deze term omdat een mantelzorger niet altijd een direct familielid hoeft te zijn, en een naaste niet altijd de zorgtaak op zich neemt zoals een mantelzorger dat doet. Desalniettemin heeft het hebben van een naaste met dementie mijns inziens grote invloed op verschillende facetten van de relatie, ook wanneer de zorgtaak wordt uitbesteed.

Voor het theoretisch kader wordt gebruik gemaakt van de contextuele benadering van Nagy en het model ‘relearning the world’ van Attig voor het interpreteren van rouw. Een eerste, beknopte omschrijving van deze kaders (een verdergaande omschrijving wordt gegeven in de betreffende hoofdstukken):

### *Contextuele benadering*

Volgens de contextuele benadering staan problemen en levensvragen nooit op zich, maar kun je deze binnen de context van de verbondenheid binnen het gezin nu en de generaties daarvoor plaatsen. Termen als loyaliteit en rechtvaardigheid spelen een belangrijke rol binnen deze benadering.

### *‘Relearning the World’*

Binnen dit model staat het maken en vinden van nieuwe betekenisgeving uit de chaos die verlies met zich meebrengt centraal. Er zijn verschillende ‘werelden’ waar iemand die te maken krijgt met verlies zich opnieuw tot moet verhouden, namelijk ‘our physical surroundings, our relationships, our selves, our places in space and time en our spiritual places in the world.’<sup>5</sup>

## 1.6 Opzet scriptie

In het volgende hoofdstuk wordt dieper ingegaan op het ziekteproces van iemand met dementie. Wat maakt het ziekteproces zo schrijnend voor de naaste? Welke veranderingen vinden er plaats en wat betekent dit voor de relatie tussen het kind of de partner en de mens met dementie? Vervolgens ga ik in op de contextuele benadering van Nagy: welke begrippen en thema’s staan er centraal? Met de kennis uit hoofdstuk 2 en 3 kijken we vervolgens naar verlies en rouw: kunnen we het

---

<sup>5</sup> Thomas Attig, *How we grieve, relearning the world* (Oxford, 2011), 108-121.

proces dat een naaste doormaakt inderdaad kenmerken als een rouwproces? Dan volgt er na het samenstellen van een analyseschema op basis van de bovengenoemde theorie een studie van de zes genoemde ervaringsverhalen: welke thema's komen er naar voren? Deze studie zal vervolgens leiden tot een kijkschema.

## Hoofdstuk 2. Dementie

Dementie is een verzamelnaam voor meer dan vijftig verschillende ziekten die gemeen hebben dat er sprake is van een progressieve en onomkeerbare achteruitgang van de cognitieve vermogens.<sup>6</sup> Er is op grond van de oorzaak een onderscheid te maken tussen twee vormen van dementie, van twee syndromen.<sup>7</sup> Bij de eerste vorm is dementie het kernprobleem: door een ziekte in de hersenen gaan de cognitieve vermogens geleidelijk, maar onomkeerbaar achteruit. Onder deze vorm vallen de ziekte van Alzheimer, de ziekte van Pick, de chorea van Huntington, het Parkinson dementiesyndroom en de ziekte van Creutzfeldt-Jakob. Dementie kan echter ook optreden als gevolg van een andere ziekte: vasculaire dementie en dementie als het gevolg van vergiftiging door alcohol, koolmonoxide, geneesmiddelen, hersenletsel, aids of schildklierziekten. Het verschil met de eerste vormen is dat de achteruitgang vaak schoksgewijs plaatsvindt en niet geleidelijk. Door een herseninfarct kunnen bijvoorbeeld plotseling hersencellen in het taalgebied afsterven waardoor het van het ene op het andere moment niet meer mogelijk is om woorden goed uit te spreken of de juiste woorden te gebruiken (afasie). Ruim 70% van de mensen met dementie lijdt aan de ziekte van Alzheimer.<sup>8</sup> Bij deze ziekte wordt de achteruitgang veroorzaakt door een eiwitstapeling tussen de hersencellen en neurofibrillaire tangles in de hersencellen. Door de eiwitstapeling wordt het contact tussen de hersencellen verstoord en uiteindelijk onmogelijk gemaakt. Door dit proces verliezen de hersencellen hun functie en beginnen ze te krimpen waarna ze uiteindelijk afsterven. Vasculaire dementie, cognitieve achteruitgang veroorzaakt door een stoornis in de bloedvoorziening van de hersenen waardoor deze beschadigd raken en afsterven, komt na de ziekte van Alzheimer het meeste voor.

In dit hoofdstuk verkennen we de ziekte dementie. Allereerst kijken we naar het stellen van de diagnose: wanneer heeft iemand dementie? Hierbij gaan we vervolgens dieper in op de emotionele gevolgen van deze ziekte: hoe wordt de

---

<sup>6</sup> Alzheimer Nederland, 'Wat is dementie' (versie 8 februari 2016) <<http://www.alzheimer-nederland.nl/informatie/wat-is-dementie.aspx>> [geraadpleegd op 8-2-2016].

<sup>7</sup> De Mönnink, *Verlieskunde*, 276.

<sup>8</sup> Alzheimer Nederland, 'Vormen van dementie' (versie 8 februari 2016) <<http://www.alzheimer-nederland.nl/informatie/wat-is-dementie/vormen-van-dementie/ziekte-van-alzheimer.aspx>> [geraadpleegd op 8-2-2016].

ziekte beleefd? Mensen leven in verbondenheid met andere mensen, maar wanneer iemand dementie heeft, word diegene gedwongen de banden met zichzelf en zijn dierbaren steeds verder los te laten. In deze scriptie staat met name de verstoring van de relationele verhoudingen binnen het gezin waarvan één gezinslid getroffen wordt door dementie centraal. In paragraaf 2.3 ga ik dan ook dieper in op de impact van deze ziekte op de verhoudingen binnen het gezin.

## 2.1 De diagnose

Tot voor kort stelde men alleen een waarschijnlijkheidsdiagnose dementie volgens de criteria van de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, de vierde editie (DSM-IV), deze criteria gaan in op de gevolgen van de ziekte. In het onderstaande schema<sup>9</sup> worden de algemene criteria benoemd. In de DSM-IV worden ook criteria per type dementie benoemd. In het kader van deze scriptie volstaat een weergave van de algemene criteria zoals hieronder staat weergegeven. Deze criteria zijn wel verouderd, maar geven toch een uitgebreid overzicht van de symptomen zoals deze zich voor kunnen doen bij dementie.

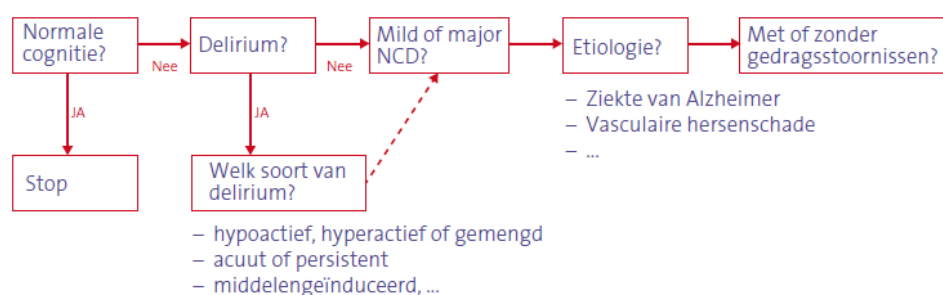
|  |
|--|
| (1) Geheugenstoornissen oftewel een verminderd vermogen nieuwe informatie te leren of zich eerder geleerde informatie te herinneren  |
| (2) Eén of meer van de volgende cognitieve stoornissen:  |
| Afasie: taalstoornis waarbij een persoon woorden niet goed begrijpt en zich niet goed kan uitdrukken   |
| Apraxie: de persoon heeft moeite handelingen uit te voeren ondanks functionerende spieren  |
| Agnosie: de persoon heeft moeite met het herkennen van personen, voorwerpen en geuren ondanks functionerende zintuigen   |
| Stoornis in uitvoerende functies zoals plannen maken, organiseren, opeenvolgend handelen en abstraheren  |
| Om de diagnose te stellen moeten:  |
| De stoornissen die zijn genoemd bij punt 1 en 2 allebei een duidelijke verslechtering in het sociaal of beroepsmatig functioneren veroorzaken, dit betekent ook een duidelijke achteruitgang ten opzichte van het vroegere niveau van functioneren |
| De stoornissen niet uitsluitend voorkomen tijdens een delirium   |
| De stoornissen niet eerder toe te schrijven zijn aan een andere As 1 stoornis van de DSM-IV  |

Figuur 3: Diagnose Dementie volgens de criteria van de DSM-IV

Sinds 2013 bestaat er een nieuwe editie, de DSM-V. Wat betreft de differentiaaldiagnostiek van neurocognitieve stoornissen zou deze versie volgens Van Assche et al. die de nieuwste versie heeft besproken in een kritisch artikel in

<sup>9</sup> Het Trimbos Instituut 'Symptomen' (versie 1 december 2014) <<http://www.trimbos.nl/onderwerpen/psychische-gezondheid/dementie/symptomen>> [geraadpleegd op 1-12-2014].

het Tijdschrift voor Psychiatrie<sup>10</sup> beter aansluiten bij de klinische praktijk. De diagnostiek heeft gebaseerd op recent wetenschappelijk onderzoek in de DSM-V grondige veranderingen ondergaan. Wat in de DSM-IV ‘delirium, dementie, en amnestische en andere cognitieve stoornissen’ heette, wordt nu gevat onder ‘neurocognitive disorders’ (ncd’s). Met ncd’s worden stoornissen bedoeld die in de eerste plaats een cognitieve problematiek inhouden die een verandering betekent ten opzichte van het vroegere functioneren. Diagnostiek vindt dan volgens het volgende schema plaats:



Figuur 4: Proces van classificatie bij cognitieve stoornissen DSM-V<sup>11</sup>

Er is recent veel onderzoek gedaan naar het aantonen van dementie door middel van zogenaamde bio markers. Op een MRI-scan is te zien hoe het brein of gedeeltes hiervan gekrompen zijn. Op PET-scans kunnen inmiddels eiwitophopingen worden aangetoond en in hersenvocht dat wordt afgenomen door middel van een ruggenprik kunnen alzheimereiwitten worden gesignaleerd.<sup>12</sup> Op dit moment lijkt onderzoek uit te wijzen dat sommige bio markers al jarenlang aanwezig zijn voordat de ziekte dementie zich openbaart door de kenmerken die in de DSM-IV omschreven staan. Het onderzoek is echter nog niet eenduidig, verder onderzoek zal nodig zijn om de ziekte daadwerkelijk in zo’n vroeg stadium te kunnen diagnosticeren. Dementie is een dodelijke ziekte. Ten eerste is voor een persoon met dementie de kans groter om eerder te overlijden dan voor iemand zonder dementie, omdat er zich bij dementie veel complicaties kunnen voordoen die de levensverwachting reduceren. Mensen met dementie kunnen problemen krijgen met kauwen en slikken waardoor

<sup>10</sup> L. van Assche, P. Persoons en M. Vandenbulcke, ‘Neurocognitive stoornissen in de DSM-5: een kritische bespreking’, Tijdschrift voor Psychiatrie 56:3 (2014), 211-216.

<sup>11</sup> L. van Assche, P. Persoons en M. Vandenbulcke, ‘Neurocognitive stoornissen in de DSM-5: een kritische bespreking’, Tijdschrift voor Psychiatrie 56:3 (2014), 211-216, aldaar 212.

<sup>12</sup> Presentatie Wiesje M van der Flier Alzheimer Congres 30 oktober 2015

zij zich relatief vaak verslikken. Hierdoor wordt de kans op een levensbedreigende longontsteking vergroot. Een ander voorbeeld is dat door de verslechterde motoriek iemand met dementie eerder ten val kan komen en daardoor bijvoorbeeld de heup kan breken. Ook dit maakt de kans op vroegtijdig overlijden groter.

Ten tweede is dementie op zichzelf een dodelijke ziekte. Nadat de diagnose Alzheimer is gesteld, leeft men gemiddeld nog 8 jaar.<sup>13</sup> Het proces waarbij steeds meer hersencellen afsterven, leidt er uiteindelijk toe dat de hersenen zichzelf als het ware uitschakelen en de persoon met dementie overlijdt. Er is meer onderzoek nodig om te bepalen hoe dit proces exact in zijn werk gaat.

De klinisch psychogerontoloog dr. Bère Miesen introduceert dezelfde beperkingen door of gevolgen van dementie vanuit een andere invalshoek. Waar de DSM-IV in het bijzonder ingaat op beperkende symptomen, gaat Miesen een stap verder door te kijken welke emotionele gevolgen deze beperkende symptomen hebben met zijn driedeling: wat gebeurt er, hoe reageert men en hoe voelt dat? Met deze indeling wil hij de samenhang tussen de genoemde stoornissen benadrukken. Hij komt dan tot de volgende schematische indeling<sup>14</sup>:

| Wat gebeurt er?<br><i>Stoornissen in de/het...</i> | Hoe reageert men?<br><i>Problemen in de sfeer van...</i> | Hoe voelt dat?<br><i>Affectieve/emotionele reacties</i> |
|--|--|---|
| Geheugen   | Activiteit   | Achterdocht   |
| Handelen   | Decorum  | Agressie  |
| Herkennen van dingen                               | Oriëntatie   | Onrust  |
| Intelligentie                                      | Verwardheid  | Verdriet  |
| Inzicht  | Verzinnen  |   |
| Continentie  | Wanen  |   |
| Lezen  |  |   |
| Rekenen  |  |   |
| Schrijven  |  |   |
| Taal   |  |   |
| Zelfverzorging                                     |  |   |

Figuur 5: Schema Miesen van emotionele gevolgen van dementie

<sup>13</sup> Het Trimbos Instituut, 'Gevolgen dementie' (versie 1 december 2014) <<http://www.trimbos.nl/onderwerpen/psychische-gezondheid/dementie/gevolgen>> [geraadpleegd op 1-12-2014].

<sup>14</sup> Bère Miesen, *Dement: zo gek nog niet, kleine psychologie van dementie* (4<sup>e</sup> druk; Houten 2009), 36-39.



## 2.2 De beleving van dementie

Miesen vergelijkt het dementeringsproces met een oprukkende mist. Wordt de persoon met beginnende dementie in het begin alleen bedreigd door de mist, op den duur zal de mist dichter worden en zullen de perioden waarin men in de mist verdwaalt langer duren totdat de weg erbuiten niet meer wordt gevonden en men verzonken is in mist. Net als bij de oprukkende mist, zijn er geen strakke scheidingslijnen tussen de ene en de volgende fase. Wie de vergelijking van het dementeringsproces met oprukkende mist goed tot zich door laat dringen, kan invoelen hoe beangstigend het dementeringsproces moet zijn.

### 2.2.1 Bedreigde ik

*In de beginfase van het dementieproces is de wereld van mevrouw Vermeulen en de wijze waarop ze in die wereld staat langzaam aan het veranderen. Je zou kunnen zeggen dat het af en toe knap mistig voor haar wordt. Ze voelt echter nog voldoende houvast om zich een weg te banen. (...) terwijl het af en toe heel mistig is voor mevrouw Vermeulen, leeft haar man in een wereld zonder mist. Wel merkt hij op dat zijn vrouw zich af en toe wat anders gedraagt dan hij van haar gewend is, maar hij ziet nog niet wat daarvan de oorzaak is.<sup>15</sup>*

*Céline probeerde in alles altijd perfect te zijn – de aard van het beestje zoals men zegt. Dat lukte echter niet meer. Het eerste wat me opviel? De was. Ze begon teveel waspoeder te gebruiken en startte verkeerde programma's. (...) Het werd moeilijker en moeilijker om eten klaar te maken en zeker om het geordend te doen. Afwassen lukte al evenmin: met koud water, te weinig afwasmiddel, gewoon met de handen over de borden wrijven, afdrogen met de schoteldoek.<sup>16</sup>*

Dementie is een ziekte die zich over het algemeen niet van de ene op de andere dag openbaart. Langzaam maar zeker sluipt dementie als een oprukkende mist het normale leven binnen en beïnvloedt het beleven, het denken en het gedrag. Degene die het overkomt, zal dit het eerst opmerken: hiaten in het geheugen, het zoeken naar woorden, veranderingen in het eigen gedrag. De veranderingen zijn in het begin subtiel en nog goed te verbloemen voor de buitenwereld. In die eenzaamheid

---

<sup>15</sup> Bère Miesen, *Zorg om mensen met dementie, een handleiding voor verzorgenden* (Houten 2008), 33.

<sup>16</sup> Erik Stroobants, *Altijd opnieuw afscheid nemen, houvast bij dementie en mantelzorg* (Berchem 2007), 144.

moet men alleen omgaan met de angst en rouw om het dreigende verlies van zichzelf.

### 2.2.2 Verdwaalde ik

*Mijn vrouw heeft me eens buitengezet. Ze zei gewoon: 'Ik ken je niet. Buiten!' (...) Mijn zoon kon mijn vrouw uiteindelijk overtuigen dat ik geen vreemde man was maar haar echtgenoot. Het is ook een paar keer gebeurd dat we gingen slapen en dat ze zei: 'Jij komt bij mij niet in bed, want ik ken je niet. Je bent een vreemde en ik ga niet met vreemden naar bed.'*<sup>17</sup>

*Christine had echt een drang naar haar roots van vroeger, naar haar ouders. Ze dacht dat ze hen moest gaan helpen. Toen haar moeder weduwe werd, ging ze alle dagen naar haar toe. (...) Zonder me iets te zeggen, ging ze langs de achterdeur naar buiten, nam haar fiets en vertrok. (...) Ik ging haar zoeken, maar vond haar niet. Toen zag ik dat haar fiets weg was. Dan wist ik: 'Ze is naar vroeger!'*<sup>18</sup>

*...het lijkt ook wel of ze niet meer precies weet wie ik ben. Ik maak mee dat ze om mij roept terwijl ik naast haar aan tafel zit. Dat is vreselijk.*<sup>19</sup>

De mens met matig tot gevorderde dementie raakt steeds verder gedesoriënteerd. De mist rukt op en verdikt waardoor men verdwaalt. De mist zorgt dat men zich niet meer kan oriënteren in tijd, plaats en persoon. Het wordt steeds moeilijker om te communiceren, want de woorden komen niet door de mist heen. En als ze wel door de mist komen, verandert de betekenis of worden ze niet gehoord of niet verstaan. Niet alleen het kortetermijngeheugen vertoont hiaten, maar ook het lange termijngeheugen waardoor er hiaten in de levensgeschiedenis vallen. Desoriëntatie in tijd en plaats zorgt er ook voor dat de persoon met dementie verdwaalt in zijn eigen levensgeschiedenis en zaken uit het verleden staan steeds meer op de voorgrond. De mens met dementie herkent naaste familieleden zoals de partner of de kinderen niet meer. Het besef dat ze getrouwd zijn is misschien nog wel aanwezig, maar het beeld van hun echtgenoot en de man die ze voor zich zien

---

<sup>17</sup> Stroobants, *Altijd opnieuw afscheid*, 181-182.

<sup>18</sup> Ibidem, 182.

<sup>19</sup> Miesen, *Zorg om mensen* (Houten 2008), 35.

matchen niet meer omdat de persoon met dementie in het verleden leeft. De volwassen vrouw die voor haar zit en zegt haar dochter te zijn kan door de persoon met dementie niet goed geplaast worden. Ze heeft een dochter, maar die is nog klein en zit op school.

### 2.2.3 Verzonken ik

*Vraag niet 'Hoe is het?' want daarop komt geen reactie of antwoord. Ze reageert wel op koude als je van buiten komt en dan haar wang streelt. Als je 'mammie!' roept, gaan haar ogen soms een heel klein beetje open. Anders zijn haar ogen de hele dag dicht. Als ik vraag; 'Een kus mammie?' dan krijg ik een kus. Heel vreemd! Als je haar een hand geeft, houdt ze je hand vast. En als je naast haar zit te praten, zie je dat ze kijkt en rustig is. Ze voelt zich dan niet alleen. Dat is toch een teken dat er vanbinnen nog iets is!*<sup>20</sup>

Als de wereld één en al mist is geworden, keert de persoon met vergevorderde dementie zich volledig terug in zichzelf. Het is moeilijk uitspraken te doen over de belevingswereld van mensen met vergevorderde dementie, omdat communicatie onmogelijk is geworden. Er wordt verondersteld dat het geheugen en de taal volledig verdwenen zijn. Men stoot repeterende klanken uit, maakt repeterende bewegingen, neemt een foetale houding aan en vertoont vroegkinderlijke reflexen als grijpen en zuigen. Wanneer de cognitieve vermogens daadwerkelijk zijn uitgeschakeld, gaan we er vanuit dat men ook niet meer na kan denken over de emoties die men voelt. De emoties kunnen echter nog wel gevoeld worden in het lichaam, net zoals een pasgeborene waarbij de hersenen nog niet volledig zijn ontwikkeld, wel scheidings- en verlatingsangst kan voelen in het lichaam.

### 2.3 De impact van dementie op relaties

Door de achteruitgang van de cognitieve vermogens, zullen steeds meer verantwoordelijkheden van degene met dementie moeten worden overgenomen. Vaak betreft het de partner of het kind die deze verantwoordelijkheden op zich moet nemen. In het begin gaat het misschien nog slechts om praktische zaken zoals het betalen van de rekeningen of het maken van afspraken, maar langzaam maar zeker

---

<sup>20</sup> Stroobants, *Altijd opnieuw afscheid*, 67.

zullen rolpatronen veranderen en zullen er ingrijpender beslissingen genomen moeten worden, zoals de zware beslissing om de dierbare op te laten nemen in een verpleeghuis of het opstarten of juist beëindigen van een medische behandeling. Gevoelens van rouw en verlies voeren zowel bij degene met dementie als zijn naasten de boventoon.

### 2.3.1 De partner

De partner verliest gedurende het ziekteproces langzaam maar zeker de persoon waarop hij verliefd is geworden en heeft gemeend het leven in al zijn facetten mee te kunnen delen. De gelijkwaardigheid tussen de partners verdwijnt en de liefdesrelatie verandert op den duur in een verzorgende relatie. Doordat de partner steeds minder kan en steeds meer zorg nodig heeft, veranderen de rolpatronen. De relatie kan steeds meer op een ouder-kind relatie gaan lijken in plaats van een relatie tussen twee gelijkwaardige volwassenen. Het feit dat er niet voor deze situatie gekozen is, maar men wordt gedwongen in deze nieuwe rol, brengt veel emotie met zich mee. Zeker wanneer op den duur de persoon waar men voor gekozen heeft steeds verder naar de achtergrond verdwijnt en slechts af en toe een schim te herkennen is van de persoon die hij ooit was. Bovendien is het een langdurig proces dat veel invloed kan hebben op de partner zowel op lichamelijk als emotioneel vlak. Het betreft een proces dat alleen vol te houden is wanneer men voldoende steun ervaart van de omgeving.

In de eenakter 'Waar zit hier het lichtknopje' vertelt Ernst Buning in Alzheimer Cafés over het ziekteproces van zijn vrouw Ann. Hij omschrijft hierbij ook de harde constatering dat de relatie die hij had met zijn vrouw definitief voorbij is: '(...) *dan volgt het liedje 'Hou me vast', waarin ik bezing hoe twee mensen elkaar langzaam maar zeker kwijtraken en ik het verlangen heb om 'nog één keer....' Ik praat over de achtbaan aan emoties: verdriet, verlies, teleurstelling, kwaadheid, hoop dat alles weer goed komt. Twee liedjes geven de uitersten van deze achtbaan aan: 'Kus me' gaat over de (onterechte) hoop dat alles weer goed komt en 'Soms gaat dat zo' over de harde constatering dat de relatie voorbij is. Daarna praat ik over mijn ontkenning van de werkelijkheid, mijn pogingen de ziekte te stoppen, te slim af te zijn, Ann weer te laten zijn zoals ze ooit was, totdat ik me realiseer dat ik moet accepteren dat mijn vrouw er niet meer is en me moet richten tot de persoon die er*

*nu is, in haar wereld moet treden, in het hier en nu moet leven, zonder verwachtingen, haar moet liefhebben zoals ze nu is. Dat is moeilijk, heel moeilijk.*<sup>21</sup>

Meer voorbeelden van veranderingen in de liefdesrelatie volgen in het hoofdstuk over verlies en rouw.

### 2.3.2 De ouder-kind relatie

Naast de liefdesrelatie is ook de relatie tussen de ouder met dementie en zijn kind(eren) sterk aan verandering onderhevig. In het bijzonder wanneer de partner niet meer in beeld is, komen de verantwoordelijkheden van degene met dementie vaak bij de zoon of dochter terecht. In de praktijk is het vaak de dochter of de schoondochter die de verzorgende rol naar zich toetrekt of krijgt toebedeeld.<sup>22</sup> Naarmate de ziekte vordert, vindt ook binnen deze relatie een rolverschuiving plaats: de rollen worden omgekeerd. De ouder gedraagt zich steeds meer als het kind en andersom. De rollen waren in beginsel niet gelijkwaardig: de ouder stond altijd boven het kind, maar nu moet het kind steeds meer beslissingen nemen voor de ouder. Deze situatie brengt net als bij de partner veel emoties met zich mee, waaronder gevoelens van verlies en rouw.

In het boek 'Ik laat je nooit in de steek' beschrijft Philip Kooke het ziekteproces van zijn vader Phil. Een fragment ter illustratie van de veranderende relatie tussen vader en zoon: *'Ik hoor mezelf slikken. Dit is mijn vader. Ik ben zijn zoon. Onze band, onze vertrouwensrelatie, onze snelle blikken van verstandhouding in gezelschappen, onze geruststellende klopjes op de schouder, onze onvoorwaardelijke steun aan elkaar, de adviezen, alles... Het komt nooit meer terug. Hier ligt alleen een vehikel ervan. Het is intiem en rauw tegelijk.*<sup>23</sup> Meer voorbeelden van veranderingen in de ouder-kindrelatie volgen in het hoofdstuk over verlies en rouw.

### 2.3.3 Dementie als verstoring van de relationele verhoudingen binnen het gezin

Het is mijns inziens een vergissing om te denken dat alleen de relatie tussen degene met dementie en zijn partner of zijn kinderen verandert door de ziekte. Zoals elke chronische en/of terminale ziekte heeft deze zijn weerslag op het hele gezin, familie

---

<sup>21</sup> Ernst Buning, 'Eenakter' (versie 8 februari 2016) <<http://www.ernstbuning.com/eenakter>> [geraadpleegd op 8-2-2016].

<sup>22</sup> De Mönink, *Verlieskunde*, 277.

<sup>23</sup> Philip Kooke, *Ik laat je nooit in de steek, hoe mijn vader alzheimer kreeg en veranderde van patiënt in prooi* (Amsterdam 2007), 174.

en vriendenkring. Ook de verhoudingen en patronen tussen echtgenoten verandert wanneer de ouder van één van beiden de diagnose dementie krijgt. De moeder zal zich anders verhouden ten opzichte van haar kinderen, partner of andere familie en vrienden wanneer zij de zorg voor haar eigen moeder met dementie op zich neemt. We kunnen mijns inziens de diagnose en de gevolgen niet buiten de context van het gezin plaatsen.

#### 2.4 Samenvatting

De diagnose dementie is het definitieve begin van een schrijnend ziekteproces waarbij het beleven, het denken en het gedrag van degene met dementie steeds verdergaand beïnvloed wordt. Na de eerste tekenen van vergeetachtigheid of afwijkend gedrag, zal de persoon met dementie steeds verder verward raken in tijd, plaats en persoon om tenslotte volledig verzonken te raken: de dementie ruikt op als een steeds dikker wordende mist. Dit ziekteproces is niet alleen ingrijpend voor degene met dementie, maar ook voor de dierbaren die naast hem staan. Door de steeds verder achteruitgaande cognitieve vermogens moeten verantwoordelijkheden door anderen worden overgenomen. Rolpatronen binnen relaties veranderen, de liefdesrelatie verandert veelal in een zorgrelatie waarbij patronen van een ouder-kind relatie te herkennen zijn. Binnen de relatie tussen degene met dementie en zijn kinderen vindt vaak een omkering van de rolpatronen plaats: de ouder gedraagt zich steeds meer als het kind en het kind moet zich steeds meer als een ouder gedragen. Echter, zoals elke chronische en/of terminale ziekte heeft deze zijn weerslag op het héle gezin, familie en vriendenkring. In het volgende hoofdstuk ga ik dieper in op de contextuele benadering van Nagy en onderzoek ik de toepasbaarheid van zijn theorie op mijn interpretatie van de consequenties van het hebben van een naaste met dementie als een verstoring van relationeel verhoudingen binnen het gezin.

## Hoofdstuk 3. De contextuele benadering

De contextuele benadering is ontwikkeld door de Hongaarse psychiater Ivan Boszormenyi-Nagy en in Nederland geïntroduceerd door Else-Marie van den Eerenbeemt en Ammy van Heusden. Nagy noemde zijn benadering van psychotherapie ‘Contextual Therapy’. Met het begrip context doelt Nagy op het dynamische verband tussen een persoon en zijn belangrijke relaties. Het omvat de individuele gezichtspunten van alle leden, de dialoog tussen hen, het systeem van hun transactionele patronen en de consequenties van de door de generaties opgebouwde verworvenheden en lasten. Of er nu een enkeling of een heel gezin behandeld wordt, het therapeutisch contract wordt binnen deze benadering altijd gesloten met alle personen die door de therapie worden beïnvloed. Hierbij worden ook relaties die niet (meer) lijfelijk aanwezig zijn en familieleden van vorige en toekomstige generaties meegenomen. De therapeut neemt daarbij een houding in van veelzijdige partijdigheid: de therapeut kan zich volledig aan de kant stellen van de belangen van achtereenvolgens en beurtelings alle gezinsleden en andere betrokkenen. De bedoeling van deze houding is om een echte dialoog op te roepen tussen de gezinsleden, betreffende ieders eigen unieke belangen en positie.<sup>24</sup>

Nagy vergelijkt de relationele verhoudingen tussen mensen met een ongeschreven boekhouding. In deze boekhouding spelen een aantal kernthema’s een grote rol, te weten: loyaliteit en rechtvaardigheid. In dit hoofdstuk verkennen we de contextuele benadering aan de hand van deze kernthema’s. Tot slot wordt de vraag beantwoord of we de consequenties van dementie vanuit de contextuele benadering inderdaad mogen definiëren als een verstoring van de relationele verhoudingen binnen het gezin.

### 3.1 De ongeschreven boekhouding

Nagy onderscheidt vier dimensies die een spectrum van factoren vormen die de relatie bepalen: de dimensie van de feiten, de dimensie van de psychologie, de dimensie van de transacties en de dimensie van de relationele ethiek.<sup>25</sup> Binnen de

---

<sup>24</sup> Else-Marie van den Eerenbeemt en Ammy van Heusden, *Balans in beweging, Ivan Boszormenyi-Nagy en zijn visie op individuele en gezinstherapie* (12<sup>e</sup> druk; Haarlem 2011), 11.

<sup>25</sup> Van den Eerenbeemt en Van Heusden, *Balans in beweging*, 11-12.

contextuele benadering zijn alle dimensies belangrijk om mee te nemen in de behandeling, maar Nagy legt de nadruk op de vierde dimensie. In het volgende schema staan de vier dimensies weergegeven.

| Dimensie    | Beslaat het terrein van...       | Omschrijving  | Voorbeelden (niet volledig)  |
|-------------|----------------------------------|---|--|
| 1e dimensie | de feiten                        | de invloed die uitgaat van de feiten of feitelijke gebeurtenissen   | erfelijke eigenschappen<br>genetische wortels<br>geslacht<br>ziekte of gezondheid<br>adoptie<br>werkloosheid |
| 2e dimensie | de psychologie                   | de manier waarop er vervolgens met de feiten wordt omgegaan   | basale behoeften<br>egosterkte<br>conditionering<br>afweermechanismen<br>fantasieën<br>dromen<br>coping      |
| 3e dimensie | de transacties / de communicatie | de patronen van waarneembaar gedrag en communicatie tussen personen   | rolverdeling<br>macht<br>afhankelijkheid   |
| 4e dimensie | de relationele ethiek            | het leggen van een verbinding tussen de invloed van de verworvenheden van vorige generaties en de wijze waarop ieder dit 'legaats' gebruikt voor zijn eigen levensontwerp en de daaruit voortkomende invloed op volgende generaties | loyaliteit<br>rechtvaardigheid   |

*Figuur 6: De vier dimensies van Nagy*

Nagy stelt dat er binnen relaties een ongeschreven boekhouding wordt bijgehouden. Hij spreekt hierbij van een grootboek waarin verdiensten en verplichtingen, de balans van rechtvaardigheid door de generaties heen worden bijgehouden. Iedere generatie geeft aan de volgende generatie door wat van de vorige werd ontvangen. Dit geldt ook voor minder goede ervaringen tijdens de jeugd. Wanneer iemand bijvoorbeeld mishandeld werd door zijn vader, kan hij deze 'rekening' terugbetalen aan zijn eigen zoon. Nagy spreekt dan van een roulerende rekening.



### 3.1.1 Loyaliteiten

Nagy spreekt van verticale en horizontale loyaliteiten.<sup>26</sup> Met verticale loyaliteit bedoelt hij de onomkeerbare band tussen ouders en hun kinderen. Deze band is asymmetrisch: wanneer je kijkt naar de balans van geven en nemen kan je redelijkerwijs verwachten dat een kind in zijn eerste jaren meer zorg ontvangt dan dat het teruggeeft, dit is zelfs van levensbelang. Wanneer het kind volwassen wordt, zal de balans binnen een gezonde relatie enigszins in evenwicht zijn totdat de balans de andere kant uit gaat en het kind de kans krijgt zorg te dragen voor de ouder wordende ouders. Horizontale relaties zijn omkeerbare banden tussen partners en vrienden. Deze band is symmetrisch: de betrokkenen staan op gelijke voet en er ontstaat een balans van wederzijdse verplichtingen en rechten.

Er kan spanning ontstaan tussen de verticale en de horizontale loyaliteiten, dit zijn zogenaamde loyaliteitsconflicten.<sup>27</sup> Volgens Nagy kan iemand hierbij kiezen voor zijn horizontale loyaliteiten, maar zullen de verticale loyaliteiten altijd invloed blijven uitoefenen op de huidige en toekomstige relaties. Of de relatie met de ouders nu verbroken wordt of nooit zichtbaar aanwezig is geweest (bij adoptie of pleegouders) of in stand wordt gehouden. De verticale loyaliteit is onomkeerbaar.

### 3.1.2 Rechtvaardigheid

Binnen het kernthema rechtvaardigheid spelen een aantal begrippen een grote rol: betrouwbaarheid en verdiend vertrouwen, het verworven recht versus natuurrecht en constructief recht versus destructief recht.

Volgens Nagy staat geen mens op zichzelf, het welbevinden van de mens wordt voor een groot deel bepaald door de kwaliteit van de relaties die hij met andere mensen aangaat. Relaties zijn volgens hem dan ook kansen om vertrouwen te ontvangen én om vertrouwen te geven. Door de belangen van een ander na te streven zonder de eigen belangen uit het oog te verliezen, ontstaat er een betrouwbare relatie die in balans is. Binnen zo'n relatie heeft men *recht* op een *verdiensite*: men is *gerechtigd aanspraak te maken op* erkenning van de ander en op zorg van de ander. Nagy noemt het gerechtigd zijn door verdiensite entitlement.

---

<sup>26</sup> Van den Eerenbeemt en Van Heusden, *Balans in beweging*, 31.

<sup>27</sup> *Ibidem*, 33-34.

Naast het genoemde verworven recht binnen horizontale relaties, bestaat er ook natuurrecht binnen verticale relaties: de relaties tussen ouders en kinderen. Wanneer een kind nog klein is en voor het overleven afhankelijk is van de zorg van de ouders, spreekt Nagy van een natuurrecht op deze zorg. Het kind kan hier nog niets voor teruggeven en alleen maar ontvangen. De zorg is op dat moment dus éénrichtingsverkeer. Naarmate het kind ouder wordt, breekt er een periode aan waarin de symmetrie binnen de relatie terug kan keren. Wanneer de ouders ouder worden, krijgen de kinderen de gelegenheid om de ontvangen zorg terug te betalen door voor de ouder te zorgen en zo de relatie in balans te brengen.

Wanneer men negatieve ervaringen heeft in de jeugd, bijvoorbeeld ervaringen van verwaarlozing of mishandeling, kan men aanspraak maken op destructief recht. Dit houdt in dat men de negatieve ervaring uit het verleden in het nu wil verhalen. Er ontstaat dan het effect van de roulerende rekening: de rekening van het verleden wordt vereffend in het nu bij personen die niets met de oorspronkelijke situatie te maken hebben. Zo kan een vrouw die vroeger door haar moeder mishandeld is haar eigen dochter ook mishandelen. Door die ervaring kan haar dochter later op haar beurt ook haar kinderen mishandelen en zo kan de rekening door generaties heen rouleren. Het destructief recht kan echter bijvoorbeeld door middel van therapie omgebogen worden naar constructief recht, onder andere door het geven van erkenning van het leed dat iemand is aangedaan. Zo kan de roulerende rekening doorbroken worden.<sup>28</sup>

### 3.2 Contextuele benadering en dementie

Nagy ziet dementie bij de partner als een verstoring van de symmetrie binnen de horizontale relatie.<sup>29</sup> Het zoeken naar een rechtvaardige balans wordt bij een partner met dementie een enorme opgave. De wederzijdse billijkheid in de balans van geven en nemen wordt verstoord.

Bij dementie van de ouder kan er teruggegrepen worden naar de verticale loyaliteit: de ouder heeft tijdens de eerste levensjaren voor het kind gezorgd, nu krijgt het kind

---

<sup>28</sup> Van den Eerenbeemt en Van Heusden, *Balans in beweging*, 53-61.

<sup>29</sup> *Ibidem*, 55.

de kans om deze rekening terug te betalen. Extra nadruk kan er ook komen te liggen op de veranderende rolpatronen die vooral binnen de derde dimensie, de dimensie van de transacties waarin de patronen van waarneembaar gedrag en communicatie tussen personen centraal staan, een rol spelen.

Zowel bij de diagnose dementie bij de partner als bij de ouder, kunnen er loyaliteitsconflicten ontstaan. De vrouw van een man met dementie kan door de verschuivende rolpatronen waarbij de man zeer afhankelijk wordt van zijn echtgenote minder klaarstaan voor de kinderen. Zij geeft haar rol als echtgenoot en verzorger prioriteit boven haar rol als moeder en oma. Er is dan een loyaliteitsconflict ontstaan tussen haar horizontale loyaliteit (haar echtgenoot) en haar verticale loyaliteiten: de relatie met haar kinderen en kleinkinderen. Ook andere horizontale loyaliteiten zoals de relatie met haar vrienden kan hieronder leiden. Wanneer een ouder dementie krijgt en bijvoorbeeld de dochter de zorg op zich neemt van haar vader met dementie, geeft zij prioriteit aan haar verticale loyaliteit ten opzichte van haar horizontale loyaliteiten zoals de relatie met haar man. Er ontstaan dan loyaliteitsconflicten doordat zij geen prioriteit meer geeft aan haar rol als echtgenote, moeder of vriendin, maar tijdelijk bovenal de rol van de dochter vervult.

Volgens Nagy wordt door dementie de balans van geven en nemen en daarmee de hoeksteen van een betrouwbare relatie verstoord, veranderen rolpatronen en kunnen er loyaliteitsconflicten ontstaan. Wij kunnen daarom concluderen dat wij de consequenties van een naaste met dementie vanuit de contextuele benadering mogen interpreteren als een verstoring van de relationele verhouding binnen het (kern)gezin.

### 3.3 Samenvattende conclusie

In dit hoofdstuk heb ik de grote lijnen van de contextuele benadering van Nagy besproken en de mogelijke benadering van dementie binnen een gezin vanuit deze benadering. Nagy onderscheidt vier dimensies die een spectrum van factoren vormen die de relatie bepalen: de dimensie van de feiten, de dimensie van de psychologie, de dimensie van de transacties en de dimensie van de relationele ethiek. Binnen de contextuele benadering zijn alle dimensies belangrijk om mee te

nemen in de behandeling, maar Nagy legt de nadruk op de vierde dimensie, begrippen als loyaliteit, vertrouwen, betrouwbaarheid en gerechtigde aanspraken spelen hierbij een rol.

Nagy stelt dat er binnen relaties een ongeschreven boekhouding wordt bijgehouden. Hij spreekt hierbij van een grootboek waarin verdiensten en verplichtingen, de balans van rechtvaardigheid door de generaties heen worden bijgehouden.

Nagy spreekt van verticale en horizontale loyaliteiten. Met verticale loyaliteit bedoelt hij de onomkeerbare asymmetrische band tussen ouders en hun kinderen. Horizontale relaties zijn omkeerbare symmetrische banden tussen partners en vrienden. Er kan spanning ontstaan tussen de verticale en de horizontale loyaliteiten, dit zijn zogenaamde loyaliteitsconflicten.

Nagy spreekt van een verstoring van de symmetrie binnen de horizontale en de verticale relaties wanneer één van de leden van het gezin de diagnose dementie krijgt. Bij dementie van de ouder kan er teruggegrepen worden naar de verticale loyaliteit: de ouder heeft tijdens de eerste levensjaren voor het kind gezorgd, nu krijgt het kind de kans om deze rekening terug te betalen. Extra nadruk kan er ook komen te liggen op de veranderende rolpatronen die vooral binnen de derde dimensie een rol spelen. Zowel bij de diagnose dementie bij de partner als bij de ouder, kunnen er loyaliteitsconflicten ontstaan. Op basis van deze kennis mogen wij concluderen dat wij de consequenties van een naaste met dementie vanuit de contextuele benadering mogen interpreteren als een verstoring van de relationele verhouding binnen het (kern)gezin. In het volgende hoofdstuk onderzoek ik de vraag of deze verstoring van de relationele verhouding ook gezien mag worden als een vorm van verlies.

## Hoofdstuk 4. Verlies en rouw

In het vorige hoofdstuk is onderbouwd hoe we de consequenties van een naaste met dementie vanuit de contextuele benadering mogen interpreteren als een verstoring van de relationele verhouding binnen het (kern)gezin. In dit hoofdstuk onderzoeken we de vraag of deze verstoring ook gezien kan worden als een verlies. In dit hoofdstuk verkennen we om antwoord te kunnen geven op deze vraag eerst de begrippen verlies en rouw door een weergave te geven van de meest gehanteerde verlies- en rouwtheorieën. Vervolgens onderzoeken we vanuit deze theorieën de vraag of dementie in de familie geïnterpreteerd kan worden als een verlies en zo ja: welke rouwtheorie kan er dan vervolgens toegepast worden op een dergelijk verlies?

### 4.1 Verlies en rouw: een theoretisch kader

Wanneer er gesproken wordt over verlies en rouw, is er vaak alleen oog voor het aspect van de verwerking, maar al te gemakkelijk wordt over het aspect van het verlies heen gestapt. In dit hoofdstuk wil ik eerst stilstaan bij verlies. Hoe kunnen we verlies definiëren? Welke soorten verlies zijn er en welke impact heeft verlies op het leven van degene die het overkomt? Met die laatste vraag sla ik al een brug naar de periode die volgt op het verlies: hoe moet er vervolgens een antwoord geformuleerd worden op het verlies om de impact die het verlies heeft op het leven weer in balans te brengen? Oftewel: hoe werkt verliesverwerking? Is rouw hetzelfde als coping? Hoe krijgt verliesverwerking vorm en is dat voor ieder mens gelijk? In de tweede paragraaf ga ik hier dieper op in. Vervolgens ga ik in op verlies en rouw rondom een naaste met dementie. Welke aspecten uit de verlies- en rouwtheorieën kunnen wij toepassen op deze specifieke vorm van verlies? Het hoofdstuk wordt afgesloten met een korte samenvatting en conclusie.

#### 4.1.1 Verlies

Voor een definitie van verlies, hanteer ik in deze scriptie de formulering van GZ-psycholoog, rouwtherapeut en traumatherapeut de Mönnink: Onder verlies verstaan we de waarneming dat een geliefd onderdeel van je leven ten einde is zoals het verlies van je geliefde, van je relatie, van je geestelijke vermogens, van je gezondheid, van je baan, van een geliefd dier, van een geliefd object. De Mönnink

spreekt van individuele levensstructuur die is opgebouwd uit verschillende segmenten: een fysiek segment, het persoonlijke segment en het sociale segment. Al deze segmenten zijn met elkaar verweven en beïnvloeden elkaar voortdurend, hij noemt dit de biopsychosociale verwevenheid. Verliezen kunnen zich volgens de Mönnink voordoen in elk van deze segmenten. Fysieke verliezen omvatten verlies van gezondheid, verliezen door ouderdom en uiteindelijk het verlies van alles door het eigen sterven. Verliezen op het psychische segment omvatten verliezen door psychische stoornissen, psychotrauma en geestesziekten, maar onder deze noemer valt ook het verlies van verwachtingen, illusies en dromen. Sociaal verlies betreft altijd een verlies of verandering van rol of status ten opzichte van een ander. Dit verlies kan komen door een overlijden of het verbreken van een relatie, maar ook verandering van school, werk of pensionering brengen verliezen met zich mee die onder deze noemer vallen.<sup>30</sup>

Wij kunnen alleen verliezen lijden omdat wij ons hechten. Wij hechten ons aan mensen, maar ook aan dieren, dingen en situaties. Het verlies dat wij lijden wanneer iets waar wij ons aan hechten wegvalt, is te ordenen volgens verschillende criteria. Het ene verlies is het andere niet. De Mönnink hanteert de volgende criteria: de mate waarin verlies herstelbaar en waarneembaar is, de impact die het verlies heeft in het leven, de mate waarin het verlies op de voorgrond staat, het moment waarop het verlies zich voordoet in de levensloop, de mate waarin het verlies wordt verwacht en de mate van actieve betrokkenheid bij het verlies.<sup>31</sup>

In het kader van deze scriptie is het met name interessant om in te gaan op het eerste aspect, omdat de Mönnink hierbij onderscheid maakt tussen doodgerelateerd en niet-doodgerelateerd verlies.<sup>32</sup> De dood is een volstrekt eigensoortig fenomeen dat in zijn aard niet te vergelijken is met andere verliezen. Om dit te illustreren haalt de Mönnink een citaat aan van Firet dat ik hier graag wil herhalen: *‘Het verschrikkelijke van de dood is (...) dat een subject-subjectrelatie verbroken wordt, dat het geliefde subject een object in de kist geworden is. En dit is volstrekt voorgoed. Een werkloze kan werk vinden, een gescheiden iemand kan hertrouwen*

---

<sup>30</sup> De Mönnink, *Verlieskunde*, 37.

<sup>31</sup> Ibidem, 38-43.

<sup>32</sup> Ibidem, 39-40.

(zelfs met degene van wie hij of zij gescheiden was), een geëmigreerd kind kun je bezoeken, enzovoort, maar een dode keert niet terug, deze relatie is absoluut onherstelbaar verbroken.<sup>33</sup> Ten tweede is het in het kader van deze scriptie interessant dat de Mönnink ingaat op situaties waarin het verlies een permanent tijdelijk karakter heeft waarbij men bijvoorbeeld door chronische ziekten goede en slechte perioden kent waardoor men telkens weer geconfronteerd wordt met het verlies.

Klinisch psycholoog en doctor in de medische wetenschappen Manu Keirse maakt daarnaast ook een onderscheid tussen erkend en niet erkend verlies. Niet elke vorm van verlies wordt maatschappelijk als zodanig herkend of erkend. Zowel de omgeving als de rouwende zelf herkent bepaalde situaties niet als verlieservaringen, terwijl zij reageren met reacties en emoties die passen binnen een rouwproces. Keirse noemt drie redenen voor het niet erkennen van verlies. Ten eerste noemt hij de reden dat de relatie met de overledene niet wordt erkend; verdriet wordt vaak niet erkend wanneer er geen bloedband is met de overledene. Zo krijgt een goede vriend minder kans om te rouwen dan een broer. Er wordt misschien zelfs stilzwijgend verwacht dat hij de familie tot steun is, terwijl hij daar door zijn eigen verdriet misschien helemaal niet toe in staat is. Een tweede reden die Keirse noemt is dat de nabestaande niet als nabestaande wordt beschouwd: hierbij gaat men er vanuit dat kinderen, hoogbejaarden en geestelijk gehandicapten geen tot weinig besef hebben van het verlies en wordt er vanuit gegaan dat zij daarom ook geen verdriet ervaren. Tot slot noemt Keirse als reden voor het niet erkennen van rouw dat het verlies maatschappelijk niet als betekenisvol verlies wordt beschouwd. In het geval van iemand met een psychische ziekte of dementie spreekt hij hierbij over een ‘psychosociale dood’: biologisch gezien is de persoon nog in leven, maar de persoonlijkheid heeft een dusdanige verandering ondergaan dat hij niet meer is wie hij was. De persoon zelf heeft ook geen besef meer van zijn bestaan. Naasten ervaren een intens gevoel van verlies van de persoon die hij ooit was, maar dit verlies wordt niet herkend of erkend omdat het lichaam nog leeft.<sup>34</sup>

---

<sup>33</sup> Jaap Firet, ‘Het niveau van de intuïtie overstijgen’, *Praktische theologie: Nederlands Tijdschrift voor Pastorale Wetenschappen*, 13:5 (1986), 595-605, aldaar 596.

<sup>34</sup> Manu Keirse, *Helpen bij verlies en verdriet, een gids voor het gezin en de hulpverlener* (Tielt 2002), 135-157.

Tot slot wil ik er graag op wijzen dat niet elke situatie waarin verlies wordt ervaren, in oorsprong een verdrietige situatie betreft. Zo wijst Ganzevoort in zijn boek *Omgaan met verlies* in zijn zoektocht naar het verschil in ernst tussen verliesgebeurtenissen op een studie die de meest belastende en het meest tot een crisis leidende levensgebeurtenissen in kaart heeft gebracht. Opvallend is hierbij dat naast een te verwachten top waarin de dood van de huwelijkspartner, de dood van een nabij familielid en een echtscheiding, ook gebeurtenissen naar voren komen die op het eerste gezicht niet negatief lijken. Zo worden het aangaan van een huwelijk, zwangerschap en een nieuw gezinslid ook genoemd in de top 25 van meest stressvolle gebeurtenissen. Deze positieve gebeurtenissen brengen volgens Ganzevoort namelijk ook verliezen met zich mee. Zo brengt een zwangerschap ook spanningen en het loslaten van de eigen vrijheid met zich mee. Ganzevoort illustreert dit met een verhaal uit zijn eigen praktijk waarbij een ernstig zieke vrouw plotseling genezen verklaard wordt. Na de diagnose vindt ze de energie om de strijd aan te gaan, maar op het moment dat ze genezen is, stort ze in. Volgens Ganzevoort moeten we daarom niet alleen kijken naar de feitelijke gebeurtenissen, om de impact te bepalen moeten we ook kijken naar: a. de mate van aanpassing die nodig is, b. de duur van de gebeurtenis, c. de wenselijkheid van de gebeurtenis, d. de voorspelbaarheid van de gebeurtenis en e. de beheersbaarheid van de gebeurtenis.<sup>35</sup> In de volgende paragraaf gaan we dieper in op de reactie op verlies: de rouw of de coping.

#### 4.1.2 Rouw

Onder verliesverwerking verstaat de Mönnink: het bewust en waardig afscheid nemen – op alle levensniveaus – van een verloren gegaan, geliefd onderdeel van je bestaan en het overgaan naar een nieuw levenshoofdstuk met herinnering aan het oude. De Mönnink ziet verliesverwerking dus als een transitieproces. Volgens de Mönnink zijn er drie verliesverwerkingsfactoren die bepalend zijn voor een positieve verliesverwerking: verliesimpact, verliescoping en verliessupport. Onder de verliesimpact verstaan we de mate van ontregeling die iemand ervaart door een verlies. De persoonlijke wijze van omgaan met het verlies wordt de verliescoping genoemd. Met de verliessupport wordt vervolgens de sociale steun bij het verlies

---

<sup>35</sup> Ruard Ganzevoort, *Omgaan met verlies, pastorale vragen rond crisis en geloof* (Kampen 2000), 14-17.



vanuit de omgeving bedoeld. Wat de Mönnink verliescoping noemt, wil ik graag definiëren als rouw: de reacties en de emoties die een verlies oproept en hoe degene die het verlies ervaart hiermee omgaat. Volgens de Mönnink liggen er drie rouwtaken om de verliesverwerking positief te kunnen vervullen: aanvaarding van het verlies, het bewust afscheid nemen van de of het verlorene en het bewust opbouwen van het nieuwe levenshoofdstuk.<sup>36</sup>

Er zijn in de loop der jaren verschillende methoden en modellen in het leven geroepen om inzicht te verschaffen in een bepaald patroon van verliesverwerking dat tijdens het rouwproces te herkennen is. Deze modellen zijn veelal enkel gericht op een verlies door overlijden. Eén van de bekendste modellen is die van Kübler-Ross die een fasen model hanteert voor de omgang met de dood door de stervende. Als eerste reactie volgt een fase van ontkenning en isolering. Dan volgen er fasen van woede, marchanderen en depressie. Tot slot breekt de fase van de aanvaarding aan. Bowlby en Parkes hanteren een soortgelijk model waarbij er vier fasen worden onderscheiden: gevoelloosheid/verbijstering, verlangen en zoeken naar het verlorene, desorganisatie en wanhoop en reorganisatie. In het boek *Verlies en Verlangen* waarin zij onder andere op zoek gaat naar een relevant model voor de omgang met verlies door mensen met schizofrenie uit Muthert vijf punten van kritiek op deze modellen. Ten eerste wordt er vastgehouden aan een richtlijn en is er geen ruimte voor individuele verschillen. Hierdoor worden afwijkingen van de norm snel gedefinieerd als pathologisch in plaats van onderdeel van een normaal rouwproces. Ten tweede hebben de modellen volgens Muthert een te passief karakter: er wordt geen onderscheid gemaakt tussen wat de rouwende overkomt en hoe hij hier vervolgens mee omgaat. Ook goede aanknopingspunten om iemand hierin te stimuleren of te begeleiden ontbreken. Ten derde wordt rouw gezien als een ziekte waarvan men moet herstellen. Ten vierde wordt rouw binnen deze modellen gezien als iets dat losstaat van de persoon, het wordt niet ingebed in een context. Tot slot wordt de suggestie gewekt dat er een einde komt aan rouw, terwijl dit niet overeenkomt met de ervaring van rouwendenden.<sup>37</sup>

---

<sup>36</sup> De Mönnink, *Verlieskunde*, 38, 44 en 46-48.

<sup>37</sup> Hanneke Muthert, *Verlies & verlangen, verliesverwerking bij schizofrenie* (Assen 2007), 47-59.

Na het fasen model werd het takenmodel van Worden geïntroduceerd: dit model zou handvaten moeten bieden in de begeleiding van rouwenden door ze actief te laten rouwen door middel van taken. Er worden vier taken onderscheiden: het eerste is het erkennen van de realiteit van een verlies. Ten tweede moet men zich leren een weg te banen door de emotionele wirwar. Vervolgens moet men zich aanpassen aan de omgeving waarin het verlorene niet meer is om tot slot de bindingen met het verlorene op effectieve wijze te veranderen, lossen te maken. Volgens Muthert is dit model een verkapt fasen model en wederom niet concreet genoeg in de begeleiding.<sup>38</sup>

Muthert kan zich het meest vinden in het model van Attig: ‘relearning the world’. Centraal staat hierbij het maken en vinden van nieuwe betekenisgeving uit de chaos die verlies met zich meebrengt.<sup>39</sup> Hij onderscheidt hierin drie processen: ten eerste het zoeken naar een begrip van wat de persoon in kwestie is overkomen. Vervolgens een zoeken naar respect voor het unieke van de ervaringen om tot slot te komen tot een erkennen van het verlies. Er zijn volgens Attig verschillende ‘werelden’ waar iemand die te maken krijgt met verlies zich opnieuw tot moet verhouden, namelijk ‘our physical surroundings, our relationships, our selves, our places in space and time en our spiritual places in the world’.<sup>40</sup>

#### *‘Relearning our physical surroundings’*

Wanneer een dierbare overlijdt, moeten de naasten zich opnieuw verhouden ten opzichte van de fysieke wereld om hen heen. Een lege plek aan de eettafel, feestmaaltijden die niet meer gekookt worden en gezamenlijke hobby’s die niet meer uitgeoefend kunnen worden zijn slechts enkele voorbeelden. Ook wanneer een verlieservaring niet gebaseerd is op een overlijden, maar op het hebben van een naaste met een ziekte als dementie, zal men zich opnieuw moeten verhouden ten opzichte van de fysieke wereld om hen heen. Door de ziekte komen verleden, heden en toekomst in een ander daglicht te staan. De naaste zal hier opnieuw betekenis aan geven.

---

<sup>38</sup> Muthert, *Verlies & verlangen*, 52.

<sup>39</sup> *Ibidem*, 54-59.

<sup>40</sup> Attig, *How we grieve* (Oxford 2011), 108-121.

### *'Relearning our relationships'*

Voor Attig ligt de nadruk van het zich opnieuw verhouden ten opzichte van relaties op de andere 'overlevenden' na het verlies van een dierbare. Wanneer er iets ingrijpends gebeurt als het overlijden van een gezinslid dan heeft dit invloed op alle leden van het gezin en deze leden zullen zich opnieuw ten opzichte van elkaar moeten verhouden. Wanneer we spreken over een verlieservaring door een ziekte als dementie, moet de naaste zich ook opnieuw verhouden tot deze nog in leven zijnde dierbare aangezien de ziekte de nodige invloed zal hebben op de relatie. De naaste zal door de dementie veranderen, niet meer dezelfde persoon zijn voor wie men ooit gekozen heeft. De relatie zal een nieuwe betekenis krijgen.

### *'Relearning our selves'*

In tijden van verlies en rouw leert men ook zichzelf op een andere manier kennen. Men kan verbaasd zijn over de eigen kracht en weerbaarheid, maar men kan ook teleurgesteld raken in eigen kunnen. Men moet zich leren verhouden tot deze nieuwe kennis van zichzelf.

### *'Relearning our places in space and time'*

Wie rouwt ervaart zijn plaats in ruimte en tijd anders dan voordat hij een dierbare verloor. Er kan een verschil ontstaan tussen ervaren tijd en werkelijke tijd, en ervaren ruimte en werkelijke ruimte. Ook wordt men zich bewust van een breuk in de continuïteit van het levensverhaal. Toekomstdromen vervallen, verjaardagen kunnen niet meer worden gevierd en jubilea zullen niet meer gehaald worden. Zo moet men zich opnieuw verhouden tot een toekomst zonder die ander.

### *'Relearning our spiritual places in the world'*

Men kan zich ook op een spirituele manier opnieuw verhouden tot het verlies. Zo kan men geloven in een liefdevolle God waar de dierbare nu geborgen is, of juist in een straffende God die de dierbare heeft afgenomen. Ook wanneer men niet gelooft in een God, zijn er andere spirituele overtuigingen die leidend kunnen zijn in het zich opnieuw verhouden tot het verlies. Men geeft het verlies een betekenis op grond van eigen geloof en overtuigingen.<sup>41</sup>

---

<sup>41</sup> Attig, *How we grieve* (Oxford, 2011), 108-121.

Volgens Muthert voldoet het model van Attig mogelijk aan de door haar geformuleerde voorwaarden: er wordt een actieve rol toegekend aan de verwerkende. Ten tweede is er voldoende ruimte voor zin- en betekenisgeving. Vervolgens wordt de verwerking van verliezen als een normaal proces beschouwd en niet als pathologisch. Ten vierde wordt de uniformiteit van de fasen- en takenmodellen ontstegen. Er zijn concrete aanknopingspunten te vinden voor rouwenden en begeleiders en tot slot wordt het mogelijk langdurige karakter van verliesverwerking onderkend.

Deze zoektocht van Muthert naar een relevant model is van belang voor deze scriptie, omdat er overeenkomsten zijn tussen verlies en rouw rondom psychische ziekten en rondom dementie. Beiden brengen voor zowel de betrokkene als de naasten niet aan de dood gerelateerde verlieservaringen mee die maatschappelijk vaak niet herkend en erkend worden, iets wat de verliesverwerking in de weg staat.

## 4.2 Verlies en rouw rondom een naaste met dementie

### 4.2.1 Verlies door dementie

De Mönnink herkent in het ziekteproces van dementie vijf soorten verlies: Ten eerste benoemt hij de lichamelijke verliezen. Ten tweede noemt hij het verlies van bewustzijn en zelfbeheersing: een vervaging van het besef van de eigen identiteit. Ten derde zijn er de sociale verliezen: de rol waaraan de sociale status is ontleend verandert. Dan volgen er de intellectuele verliezen: het rationeel denken neemt af en verdwijnt uiteindelijk. Tot slot benoemt hij het verlies van de persoonlijkheid: het integrerend vermogen neemt af en verdwijnt. Naast deze vijf soorten van verlies benoemt de Mönnink ook het decorumverlies: het vermogen van iemand om zichzelf te verzorgen en er ordelijk uit te zien, neemt af. Vervuiling en normafwijkend gedrag zijn het gevolg.

De Mönnink stelt dat ons mens-zijn zetelt in ons bewustzijn en dementie tast juist dit bewustzijn aan: verlies van geest is een verlies van identiteit, verlies van persoonlijkheid. Dit is ook voor de naaste familie een schrijnend afscheid nemen. Wanneer wij één van de gevolgen van dementie verstaan als een verstoring in het relationeel verhouden binnen het gezin, is het ook te begrijpen dat door dementie

het evenwicht in partnerrelatie, gezins- en familieverhoudingen wordt verstoord. De omgang met een naaste met dementie is een voortgaande confrontatie met het verlies van een geliefde die ondanks zijn lijfelijke voortleven, psychisch als overleden wordt beschouwd.<sup>42</sup>

#### 4.2.2 Verlies voor de naasten

De verlieservaring die men heeft wanneer een naaste lijdt aan dementie, wordt volgens Keirse beschouwd als een niet herkend of erkend verlies<sup>43</sup>: naasten ervaren een intens gevoel van verlies van de persoon die hij ooit was, maar dit verlies wordt niet herkend of erkend omdat het lichaam nog leeft. In de literatuur over rouw rond dementie wordt dit ‘dual dying’ genoemd: naasten rouwen om het verlies van een persoon voordat hij dood is en rouwen daarna opnieuw wanneer de persoon daadwerkelijk sterft.<sup>44</sup> Ook de term ‘ambiguous loss’ wordt vaak in deze context genoemd: verlies doordat degene die verzorgd wordt lichamelijk nog aanwezig is, maar geestelijk niet meer.<sup>45</sup> Het niet herkennen van het verlies door zowel de omgeving als de naaste zelf, blijkt ook uit studies waarin verzorgende familieleden in interviews aangeven geen gevoelens van rouw te hebben terwijl zij toch elementen van rouw noemen wanneer zij vertellen over hun ervaringen.<sup>46 47</sup> Keirse illustreert de verandering van persoonlijkheid en de schrijnende situatie voor de nabestaanden die hierdoor ontstaat aan de hand van een situatieschets van Jomme. *‘Jomme werd een ander mens. Aanvankelijk was er niets aan hem te zien. Hij begon allerlei te vertellen over zijn gezin, dat de anderen niet hadden meegemaakt. (...) Hij herkende zijn vrouw en kinderen niet meer. In zijn kleindochter zag hij het meisje op wie hij vijftig jaar geleden verliefd was geworden. Hij liep nu voortdurend achter haar aan.’*<sup>48</sup> Ook de situatie van Jozefien wordt door Keirse geschetst: *‘Jozefien herkende haar familie niet meer. Haar man moest elke avond met zijn identiteitskaart, zijn trouwboekje en hun huwelijksalbum bewijzen dat hij met haar getrouwd was. Ze wilde niet meer met hem naar dezelfde slaapkamer.*

---

<sup>42</sup> De Mönink, *Verlieskunde*, 277-278.

<sup>43</sup> Keirse, *Helpen bij verlies*, 150-154.

<sup>44</sup> P. Jones en I. Martinson, ‘The experience of bereavement in care-givers of family members with Alzheimer’s disease’, *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship* 24 (1992), 172-176.

<sup>45</sup> P. Boss, ‘Ambiguous loss: Living with frozen grief’, *Harvard Mental HealthLetter* 16 (1999), 4-7.

<sup>46</sup> C. Loos en A. Bowd, ‘Caregivers of persons with Alzheimer’s disease: Some neglected implications of the experience of personal loss and grief’, *Death Studies* 21 (1997), 501-514.

<sup>47</sup> S. Sanders en C. Corley, ‘Are they grieving? A qualitative analysis examining grief in caregivers of individuals with Alzheimer’s disease’, *Social Work in Health Care* 37 (2003), 35-53.

<sup>48</sup> Keirse, *Helpen bij verlies*, 150.

*Haar dochter beschouwde ze als haar zuster. Ze klaagde voortdurend tegen haar dat haar enige dochter nooit meer op bezoek kwam. Als Ria zei dat ze de dochter was, werd Jozefien kwaad.*<sup>49</sup>

Naasten van iemand met dementie kenmerken vaak drie momenten waarbij het verlies extra impact krijgt. Het eerste moment is het moment waarop de diagnose gesteld wordt: er ontstaat een besef van eindigheid en een besef van een vervlogen toekomstbeeld. Dit moment brengt veel emoties met zich mee zoals ik hier wil illustreren aan de hand van een situatieschets uit de voorstelling *Waar zit hier het lichtknopje?* van Ernst Buning waarin hij zijn laatste jaren omschrijft met zijn vrouw Ann die leed aan fronto-temporale dementie. De omschreven situatie doet zich voor in de eerste maanden na de diagnose. *‘In eerste instantie gaat Ernst een gevecht aan met de werkelijkheid. Hij weigert te accepteren dat Ann ziek is en niet meer beter wordt. Hij is boos, geïrriteerd en blijft zoeken naar een oplossing die er niet is. Elke dag moet hij een beetje meer afscheid nemen van zijn vrouw, de moeder van zijn kinderen die elke dag een beetje verder weg lijkt te glijden.’* Het tweede moment is het moment van opname in het verpleeghuis: stukje bij beetje is er al afscheid genomen, maar nu moet men ook de zorg uit handen geven en het samenleven opgeven. Bij kinderen van alleenstaande ouders is dit vaak het moment waarop het ouderlijk huis opgeruimd moet worden, iets dat men eigenlijk pas na het overlijden voorzag te doen. Keirse illustreert dit aan de hand van een situatieschets van Katia. *‘Katia bouwde af om zichzelf te beschermen (...) Ze had het gevoel dat ze moeder nu echt afgaf, dat ze niet meer van haar was, dat iemand anders er nu voor zorgde en dat zij haar geleidelijk verloor. Ze moest afbouwen om zichzelf te beschermen. Ze vond het erg dat er anderen nu iets over haar moeder konden vertellen, waar zij niets mee te maken had. Ze kon er niet met haar over praten, niet vragen hoe ze het beleefde. Geleidelijk was er geen gesprek meer mogelijk. Ze had het er bijzonder moeilijk mee dat moeder na een tijd blijkbaar de verzorgenden beter herkende dan haar eigen dochter.’*<sup>50</sup> Tot slot is er dan het definitieve afscheid bij het overlijden. Het moment waarop het verdriet vaak eindelijk de plaats krijgt die het nodig heeft om verwerkt te worden.

---

<sup>49</sup> Keirse, *Helpen bij verlies*, 150-151.

<sup>50</sup> Ibidem, 151.

De drie hierboven genoemde momenten van verlies, zijn als mijlpalen in een periode van verlies en rouw. Wanneer de naaste tegen wil en dank deelgenoot wordt van het ziekteproces van de echtgenoot of ouder met dementie, is er echter ook een voortdurende confrontatie met het verlies en de daaropvolgende rouw. ‘The constant yet hidden companion of Alzheimer’s disease and other related dementia’<sup>51</sup> definieert Doka rouw vanuit het perspectief van het zorgen voor iemand met dementie. Marwit en Meuser stellen dat het rouwen van verzorgenden van iemand met dementie ‘more akin to true grief (post-death grief) than it is to the anticipatory grief experienced by caregivers of patients with other terminal illness’ is.<sup>52</sup> In een studie onder 44 echtgenoten en volwassen kinderen die hun dierbare met dementie thuis verzorgen, komen verschillende thema’s naar voren: a. verlangen naar het verleden, b. spijt en schuld, c. isolatie, d. beperking van de vrijheid, e. ‘life stressors’, f. moeilijkheden met instanties en g. copingstrategieën.<sup>53</sup> De eerste twee thema’s, het verlangen naar het verleden en gevoelens van spijt en schuld, worden in deze studie geïdentificeerd als rouwreacties op het verlies van hun dierbare en het verlies van de gezamenlijke toekomstdromen die men koesterde. De isolatie, de beperking van de vrijheid, het voordoen van andere gebeurtenissen in het leven (‘life stressors’) en problemen met het systeem, zijn zaken die zowel onder de noemer rouw vallen, als onder stress door de zorgbelasting. Tot slot wordt er gesproken over de verschillende copingstrategieën: in deze studie komt naar voren dat vooral het geloof, het hebben van een steunend sociaal netwerk en het hebben van huisdieren bijdragen aan een ‘goede’ coping. Interessant in deze studie is het onderscheid dat aangehaald wordt tussen de rouwreacties van echtgenoten en de rouwreacties van de volwassen kinderen in de verschillende stadia van het ziekteproces. In het begin is er bij kinderen met name sprake van ontkenning, wanneer de ziekte vordert maakt de ontkenning plaats voor boosheid, frustratie, last en verdriet. In een vergevorderd stadium is er vooral sprake van verdriet, terugverlangen, eenzaamheid en overgave. Bij echtgenoten overheerst in alle stadia het verdriet, waarbij in het gevorderde stadium het verdriet voornamelijk is geëxternaliseerd: de echtgenoot is met name verdrietig om de verliezen die de ander

---

<sup>51</sup> Kenneth Doka, ‘Grief and Dementia’, in: Kenneth Doka (red.), *Living with grief: Alzheimer’s disease*, (Washington DC, 2004), 169-195.

<sup>52</sup> S. Marwit en T. Meuser, ‘Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients’, *Death Studies* 29 (2005), 191-205, aldaar 202.

<sup>53</sup> Sara Sanders et al., ‘The Experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer’s disease and related dementia’, *Death Studies* 32 (2008), 495-523, aldaar 503.

moet lijden, niet om het verlies dat men zelf lijdt. Daar is pas plaats voor tijdens het vergevorderde stadium van de ziekte.

Het niet herkennen of erkennen van rouw rond dementie, kan het risico op gecompliceerde rouw en/of depressie vergroten. In een studie<sup>54</sup> onder 217 mensen die thuis hun naaste met dementie verzorgden is gebleken dat maar liefst 30% van de naasten het risico liep een depressie te ontwikkelen in het eerste jaar na het overlijden. Er worden in deze studie de volgende kenmerken van gecompliceerde rouw gehanteerd: a. ontkenning, b. boosheid, c. emotionele pijn met intens terugverlangen, d. het constant met de gedachten bij de overledene zijn en e. vermijdingsgedrag. 19,8% van de deelnemers aan het onderzoek ontwikkelde gecompliceerde rouw. Deze mensen hadden de volgende gedeelde kenmerken: 1. lager opgeleid, 2. lager inkomen, 3. scoren hoog op depressie voor de dood van de dierbare, 4. scoren hoog op angst voor de dood van de dierbare, 5. gebruiken medicatie tegen depressie na de dood van de dierbare, 6. gebruiken medicatie tegen angst na de dood van de dierbare, 7. ervoeren een hogere zorglast, 8. scoorden hoog op 'benefits' van de zorgtaak, 9. zorgden voor relatief jonge patiënten. Er worden uiteindelijk twee voorspellende factoren voor gecompliceerde rouw genoemd: 1. hoge scores op depressie na de dood van de dierbare, 2. tijd. Rouw neemt de eerste 15 weken na de dood toe om vervolgens in de 6 tot 12 maanden na de dood naar een normaal niveau terug te zakken. Het is opvallend dat met name verzorgenden die voordeel haalden uit de zorgrol een groter risico lopen op gecompliceerde rouw of depressie. Dit komt enerzijds doordat met het overlijden hun (belangrijke) rol wordt ontnomen en anderzijds door de wederzijdse afhankelijkheid binnen de relatie. Over het algemeen bleken de verzorgende familieleden overigens erg goed om te kunnen gaan met het overlijden van hun dierbare. Daar worden in de genoemde studie verschillende redenen voor gegeven: a. de verzorgende naasten hebben de tijd gehad om zich voor te bereiden op het overlijden, b. het voelt als een opluchting om van de zorgtaak verlost te zijn en c. met het overlijden is er een einde gekomen aan het lijden van de dierbare.<sup>55</sup> Uit een andere studie<sup>56</sup> blijkt dat de

---

<sup>54</sup> Richard Schulz et al., 'Predictors of Complicated Grief Among Dementia Caregivers: A Prospective Study of Bereavement', *The American Journal of Geriatric Psychiatry* 14:8 (2006), 650-658.

<sup>55</sup> Er wordt in de studie op gewezen dat dit geen complete weergave is van de redenen waarom verzorgende naasten goed kunnen copen met het overlijden van hun dierbare met dementie.

<sup>56</sup> Richard Schultz et al., 'End-of-life care and the effect of bereavement on family caregivers of persons with dementia', *The New England Journal of Medicine*, 349 (2003), 1936-1942.



verzorgenden binnen drie maanden na het overlijden lager scoren op depressie dan vlak na het overlijden van hun dierbare met dementie. Na een jaar zijn de scores zelfs lager dan in de tijd dat zij actief zorgden.

Uit beide studies komen aanbevelingen naar voren om verzorgende naasten van iemand met dementie zo goed mogelijk te begeleiden tijdens het ziekteproces en na het overlijden. Zo wordt er gepleit voor interventie waarbij er ruimte wordt geboden aan het verlies en de mogelijkheden van het verminderen van de isolatie, de vrijheidsbeperking en gevoelens van spijt en schuld worden bekeken. Er wordt grote waarde gehecht aan het faciliteren van een steunend sociaal netwerk en educatie. In de laatstgenoemde studie die dieper ingaat op depressie tijdens het ziekteproces en na het overlijden, wordt er gepleit voor een goede diagnose en behandeling van depressie om het risico op gecompliceerde rouw na het overlijden te verkleinen.

#### 4.3 Samenvattende conclusie

In dit hoofdstuk zijn verschillende verlies en rouwtheorieën besproken. Verlies werd hierbij gedefinieerd als de waarneming dat een geliefd onderdeel van je leven ten einde is zoals het verlies van je geliefde, van je relatie, van je geestelijke vermogens, van je gezondheid, van je baan, van een geliefd dier, van een geliefd object. Verliesverwerking is vervolgens gedefinieerd als het bewust en waardig afscheid nemen – op alle levensniveaus – van een verloren gegaan, geliefd onderdeel van je bestaan en het overgaan naar een nieuw levenshoofdstuk met herinnering aan het oude. De persoonlijke wijze van omgaan met het verlies wordt door de Mönnink de verliescoping genoemd. Wat de Mönnink verliescoping noemt, wil ik graag definiëren als rouw: de reacties en de emoties die een verlies oproept en hoe degene die het verlies ervaart hiermee omgaat. In de zoektocht van Muthert naar een relevant verliesverwerkingsmodel voor mensen met schizofrenie, kwamen we in aanraking met het model van Attig: ‘relearning the world’. Hierbij staat het maken en vinden van nieuwe betekenisgeving uit de chaos die verlies met zich meebrengt centraal. Dit verliesverwerkingsmodel is ook relevant voor naasten van mensen met dementie, omdat er overeenkomsten zijn tussen verlies en rouw rondom psychische ziekten en rondom dementie. Beiden brengen voor zowel de betrokkene als de naasten niet aan de dood gerelateerde verlieservaringen mee die

maatschappelijk vaak niet herkend en erkend worden, iets wat de verliesverwerking in de weg kan staan. Keirse onderstreept nogmaals dat het verlies van een naaste met dementie vaak niet maatschappelijk wordt herkend of erkend terwijl de reacties en emoties die de naaste voelt passen binnen de kaders van een rouwproces. Naasten ervaren een intens gevoel van verlies van de persoon die hij ooit was, maar dit verlies wordt niet herkend of erkend omdat het lichaam nog leeft. In studies naar rouw rond dementie bij naasten komen verschillende thema's naar voren: a. verlangen naar het verleden, b. spijt en schuld, c. isolatie, d. beperking van de vrijheid, e. 'life stressors', f. moeilijkheden met instanties en g. copingstrategieën. Het proces van afscheid nemen van een naaste met dementie kent naast het permanent tijdelijke karakter van verlies drie momenten waarop de impact extra groot is: het moment waarop de diagnose gesteld wordt, het moment van verpleeghuisopname en het moment van overlijden.

In het volgende hoofdstuk komen zes gepubliceerde ervaringsverhalen aan bod. Vervolgens wil ik met de kennis van de contextuele benadering en het verliesverwerkingsmodel 'relearning the world' tot een analysemodel komen om de breed gepubliceerde ervaringsverhalen van naasten van mensen met dementie te kunnen analyseren. Deze resultaten zal ik vervolgens verwerken tot een kijkschema.

## Hoofdstuk 5. Onderzoeksopzet

In dit hoofdstuk staat mijn onderzoeksopzet centraal. Ik begin met een verantwoording van de gekozen ervaringsverhalen. Daarna volgt een introductie van de zes ervaringsverhalen. Voor de zes verhalen die allemaal zo van elkaar verschillen, is een gelijke ordening in de voorbereiding van het onderzoek wenselijk. Ik heb de verhalen geordend volgens het narratieve model van Ganzevoort<sup>57</sup>. Ik gebruik dit model slechts als een ordeningssysteem, niet voor inhoudelijke analyse van de verhalen. Voor een korte uitleg van het narratieve model en de toepassing van dit model op de ervaringsverhalen, verwijs ik graag naar bijlage 1. In dit hoofdstuk geef ik ter introductie een beknopte situatieschets, de hoofdpersonen, de vorm van het verhaal (bijvoorbeeld proza of poëzie), het tijdspatroon en de plot van ieder ervaringsverhaal afzonderlijk weer.

In de laatste paragraaf introduceer ik mijn instrument bij de uitvoering van het onderzoek: het analysemodel. Door middel van de in hoofdstuk 4 omschreven theorieën van rouw en verlies, met een bijzondere aandacht voor ‘relearning the world’ van Attig, en de in hoofdstuk 3 omschreven contextuele benadering van Nagy, kom ik tot een analysemodel dat ik ga gebruiken in de analyse van de door mij geselecteerde ervaringsverhalen.

### 5.1 Verantwoording geselecteerde ervaringsverhalen

De door mij gekozen ervaringsverhalen zijn ten eerste geselecteerd op de aard van de relatie van de naaste tot degene met dementie. Ik heb gekozen voor drie ervaringsverhalen die handelen over een ouder-kind relatie, namelijk *Vlinderpark Alzheimer* door Johan van Oers, *Toen moeder kind werd* door Neel van den Oever en *Ik heb u liever lief* van Marga van Doorn. De andere drie ervaringsverhalen handelen over een relatie tussen partners: *Dan wappert mijn hart naar je toe* door Janneke Harmsen-de Boer, *Weduwe met echtgenoot* door Nancy Levy en *Ik ben niet kwijt* door Sjef van Bommel.

---

<sup>57</sup> Ruard Ganzevoort, ‘Hoe leest gij? Een narratief model’, in: Ruard Ganzevoort (red.) *De praxis als verhaal: narrativiteit en praktische theologie* (Kampen, 1998) 71-90.

Mijn tweede criterium was dat het verhaal oorspronkelijk geschreven is in het Nederlands. Ik ben namelijk van mening dat wanneer ik een verhaal bestudeer in de moedertaal van mijzelf én de auteur, ik het dichtst bij de oorspronkelijke betekenis kom die de auteur aan zijn woorden mee heeft willen geven. Een kanttekening daarbij is dat je wel dezelfde taal kunt delen, maar tegelijkertijd de feiten inkleurt volgens je eigen bias.

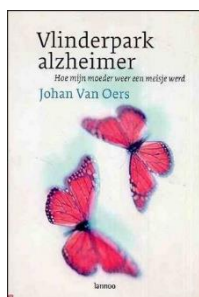
Tot slot heb ik ervoor gekozen geen boeken van bekende Nederlanders mee te nemen in mijn onderzoek. Ik wilde daarmee voorkomen al een beeld van de auteur te hebben voordat ik zijn ervaringsverhaal gelezen had, om zo neutraal mogelijk tegenover het verhaal te staan. Eveneens wilde ik eventuele commerciële belangen die aan het publiceren van deze ervaringsverhalen ten grondslag zouden kunnen liggen op deze wijze uitsluiten of gelijktrekken.

Ik heb de ervaringsverhalen niet geselecteerd op geslacht van de auteur of de naaste. Het is opvallend dat er meer (onbekende) vrouwen dan mannen schrijven over hun naaste met dementie, daardoor was een keuze voor meer vrouwelijke dan mannelijke auteurs niet uit te sluiten. Ik heb ook geen selectie gemaakt wat betreft de (uiteindelijke) woonsituatie van de naaste, thuis of in een verpleeghuis, en de daarmee afnemende of toenemende zorg van de partner of het kind voor de naaste. Ik ben van mening dat vooral de weg naar de beslissing toe ook interessant kan zijn en alle emoties die daarmee gepaard gaan, ongeacht de uitkomst. De gekozen boeken heb ik dan ook niet inhoudelijk beoordeeld voor mijn keuze tot deelname aan dit beknopte beschrijvende onderzoek. Gelijke of juist sterk afwijkende resultaten kunnen daardoor op toeval berusten, maar zijn zeker geen inzet van mijn kant. Door de ervaringsverhalen slechts op de bovenstaande drie criteria te selecteren, heb ik een zo neutraal mogelijk onderzoeksveld geprobeerd te creëren.

## 5.2 Introductie ervaringsverhalen

In deze paragraaf volgt een introductie van de ervaringsverhalen. In paragraaf 5.2.1 beschrijf ik eerst de drie ervaringsverhalen die handelen over een ouder met dementie. In de paragraaf daarna bespreek ik de drie ervaringsverhalen van de schrijvers met een partner met dementie.

## 5.2.1 Een ouder met dementie



### Vlinderpark alzheimer, hoe mijn moeder weer een meisje werd

Johan van Oers

#### *Situatieschets*

Johan van Oers is ruim 25 jaar werkzaam op een psychogeriatrische afdeling wanneer zijn eigen moeder de diagnose dementie krijgt. Na zo'n ruime tijd in het vak komt hij tot de conclusie dat het toch een heel ander verhaal is wanneer deze ziekte een naaste treft.

Johan beschrijft het ziekteproces van zijn moeder vanaf het moment van de diagnose. Hij heeft hierbij in het bijzonder aandacht voor de manier waarop hij omgaat met haar ziekte. Johan schrijft poëzie en is een man die zich graag uit in en speelt met taal.

#### *Hoofdpersonen*

Het gezin bestaat uit vader, moeder, de drie broers Johan, Aloïs en Robert en zus Martine. Vooral Johan en moeder worden in het verhaal besproken, de overige familieleden worden slechts zijdelings besproken. Het lijkt erop dat met name Martine de zorgtaak op zich neemt, terwijl de broers ook hun eigen rol spelen in de zorg voor moeder.

#### *Verhaalvorm*

Het boek is afwisselend opgebouwd uit proza en poëzie. Hij maakt daarbij vaak vergelijkingen met de bewoners van 'de leefgroep' en zijn moeder. Bij de gedichten is het onduidelijk voor de lezer of de tekst ingaat op zijn ervaringen in het vak, of de meer persoonlijke ervaringen met de ziekte van zijn moeder.

#### *Tijdspatroom*

Het verhaal beslaat waarschijnlijk een aantal jaar aangezien hij aangeeft dat twee jaar na de diagnose van zijn moeder, zijn vader overlijdt. Later haalt hij aan dat moeder zo'n anderhalf jaar na het overlijden van vader, plotseling weer naar vader vraagt.

### *Plot*

De rode draad in het verhaal van Johan is: Na alles wat ik heb gezien, mogen we dankbaar zijn dat de dementie zich bij moeder op deze manier uit. Het had veel erger gekund.

Daarnaast wil ik stellen dat het volgende facet ook een rol speelt, ik citeer Johan ‘Zolang dementie rondspookt in mensen waar je niets mee hebt, blijft het een vak. Maar als het dichterbij komt, zoals bij mijn moeder (...), dan piep je toch wel even anders. Dan zijn mijn handen even leeg als die van jou.’



### Toen moeder kind werd, alzheimer en de familie

#### Neel van den Oever

#### *Situatieschets*

Rond haar 80<sup>ste</sup> verjaardag begint de moeder van Neel, Hendrika van den Oever, de eerste tekenen van dementie te vertonen. Na een ziekenhuisopname kan zij niet meer terug naar haar huis en verhuist zij naar een verpleeghuis. Het verpleeghuis is voor Neel een groot schrikbeeld. Uiteindelijk wordt haar moeder toch opgenomen in een verpleeghuis.

### *Hoofdpersonen*

De hoofdrolspelers zijn Neel en haar moeder. Neel heeft twee broers en drie zussen, maar zij zijn slechts figuranten in het verhaal. Wel komt naar voren uit de natuurlijke manier waarop de zorgtaken verdeeld worden, dat de verhouding tussen de broers en zussen goed is. Over de vader van Neel wordt in het geheel niet gesproken. Aangenomen kan worden dat deze voor aanvang van het verhaal is overleden, maar hier worden geen details over gegeven.

### *Verhaalvorm*

Het verhaal is geschreven in de vorm van dagboeknotities.

### *Tijdspatroom*

De dagboeknotities beslaan de periode van april 1995 tot en met 20 juli 2002. Het verhaal start vlak voor de 80ste verjaardag van moeder en eindigt in de zomer na haar 87e verjaardag.

### *Plot*

De plot van het verhaal is: wij mogen niet klagen. In het verhaal worden dan ook diverse redenen aangevoerd waarom zij niet mogen klagen. De hoofdreden lijkt toch wel te zijn: we moeten ons laten leiden door de kwaliteit van leven van moeder, onze gevoelens tellen wel mee, maar zijn ondergeschikt aan het geluk van moeder.



### Ik heb u liever lief, een moeder, dochter en Alzheimer

Marga van Doorn

#### *Situatieschets*

Op 81-jarige leeftijd krijgt de moeder van Marga de diagnose (beginnende) dementie. Niet lang na het stellen van de diagnose komt de vader van Marga te overlijden. Marga, haar man Simon en haar zus Joke nemen zo goed en zo kwaad als dat gaat de zorgtaak op zich. Moeder is geen makkelijke vrouw. De relatie tussen Marga en haar moeder heeft altijd onder zware druk gestaan en er is sprake van oud zeer.

Op 84-jarige leeftijd wordt er longkanker bij moeder geconstateerd. Op grond van deze ziekte kiest zij voor euthanasie.

### *Hoofdpersonen*

In het verhaal spelen vooral Marga, haar moeder en haar zus Joke de hoofdrol. Na het overlijden van vader delen Marga en Joke de zorgtaak. Marga is getrouwd met Simon. Er zijn geen kleinkinderen.

### *Verhaalvorm*

Het verhaal verloopt in chronologische volgorde en is ingedeeld in hoofdstukken die even grote tijdsblokken lijken te beslaan. Het verhaal leest als een roman.

### *Tijdspatroom*

Het verhaal beslaat circa drie jaar, vanaf de diagnose tot aan het overlijden van moeder.

### *Plot*

De plot van het verhaal is: Alzheimer laat je zien waar je staat, zodat je met jezelf in het reine kunt komen. Marga ziet de ziekte van haar moeder als een zeer betekenisvolle levensles voor zichzelf.

### 5.2.2 Een partner met dementie



#### Dan wappert mijn hart naar je toe, liefde in tijden van alzheimer Janneke Harmsen – de Boer

#### *Situatieschets*

Dick Harmsen is halverwege de zestig als hij de eerste symptomen van Alzheimer begint te vertonen. Janneke besluit dat het het beste is voor hem én voor haar wanneer hij thuis blijft wonen. Met goede hulp van een begeleider, de thuiszorg en de huisarts lukt dit ook.

Enkele jaren na de diagnose gaat het plotseling snel achteruit met Dick. Eten gaat steeds moeizamer omdat hij niet meer weet hoe hij moet slikken. Als hij op een dag niet meer weet hoe hij moet lopen, moet hij voortaan verzorgd worden in een speciaal bed. Drie weken nadat Dick niet meer kan lopen, overlijdt hij.

#### *Hoofdpersonen*

Janneke en Dick spelen de hoofdrol in het verhaal, maar er zijn ook rollen weggelegd voor de kinderen, kleinkinderen, vrienden en de zorgprofessionals.

#### *Verhaalvorm*

Het verhaal leest als een roman. Het boek is opgebouwd uit verschillende korte hoofdstukken met ieder een eigen thema. Het verhaal verloopt in chronologische volgorde met af en toe een flashback.



### *Tijdspatroom*

Het verhaal begint wanneer Dick 68 jaar oud is en eindigt een aantal jaar later wanneer Dick overlijdt en Janneke alleen verder gaat.

### *Plot*

Het samenhangende thema is het streven om ‘goed’ te leven met de ziekte van Alzheimer. Janneke streeft ernaar om haar huwelijk en gezinsleven zoveel mogelijk in stand te houden ondanks de ziekte van Dick. Ze wil hem de veiligheid en het vertrouwen blijven bieden van de voor hem bekende gezinssituatie in een voor hem bekende en vertrouwde omgeving.



Weduwe met echtgenoot, ‘Ik ben al vier jaar weduwe, alleen mijn man weet het nog niet.’, een openhartig verslag over alzheimer in een huwelijk.

Nancy Levy

### *Situatieschets*

Nancy vermoedt in 2002 voor het eerst dat haar 28 jaar oudere echtgenoot Ruben lijdt aan de ziekte van Alzheimer. Ze begint voorvallen op te schrijven om haar vermoedens op een rijtje te zetten. Eerst is Ruben alleen wat vergeetachtig, maar langzaamaan verandert zijn persoonlijkheid. Nancy verzorgt haar man eerst, met hulp van vriendin Naomi en zorgprofessionals thuis. De verhuizing naar een verpleeghuis, is een moeilijke beslissing voor Nancy om te nemen. Zijn opname is voor Nancy uiteindelijk een opluchting. Het verhaal eindigt met een schets van de huidige situatie: Nancy speelt slechts nog een bijrol in het leven van Ruben. Ze komt één keer in de week op bezoek bij hem en ze kunnen weer van het samenzijn genieten.

### *Hoofdpersonen*

Nancy en Ruben domineren het verhaal. De zes kinderen van Ruben uit drie eerdere relaties: Pim, Dennis, Ilse, Marion, Karin en Arno komen slechts als figuranten naar voren. Met uitzondering van Pim, heeft ze met de kinderen een moeizame relatie. Een belangrijke bijrol is weggelegd voor Naomi, de eerste vrouw van Pim en goede vriendin van Nancy en Ruben.

### *Verhaalvorm*

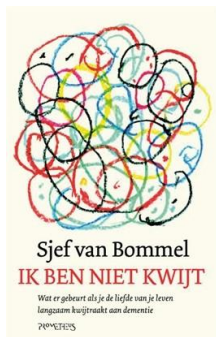
Het verhaal is opgebouwd uit korte hoofdstukken en grotendeels in verhalende vorm geschreven, afgewisseld met enkele letterlijke weergaven van correspondentie per e-mail.

### *Tijdspatroom*

Het verhaal begint in oktober 2002 wanneer Nancy de eerste vermoedens van alzheimer bij haar man heeft en eindigt in 2010 wanneer Ruben vier jaar in het verpleeghuis verblijft.

### *Plot*

De plot van het verhaal is: Ruben is zo bang voor de dood dat hij zelf voor het krijgen van de ziekte van Alzheimer heeft gekozen, op deze manier hoeft hij zijn eigen dood niet mee te maken – en daar ga ik niet onder lijden zoals mijn moeder dat deed.



Ik ben niet kwijt, wat er gebeurt als je de liefde van je leven langzaam kwijtraakt aan dementie

Sjef van Bommel

### *Situatieschets*

Na 30 jaar samen te zijn met Sjef, begint Thom op relatief jonge leeftijd de eerste symptomen van dementie te vertonen. Er wordt semantische dementie, een sub vorm van fronto-temporale dementie, gediagnosticeerd. Deze vorm van dementie gaat met name gepaard met veranderingen in het gedrag en in het karakter, vergeetachtigheid speelt een kleinere rol. Sjef wil Thom zo lang mogelijk bij zich houden. Op een bepaald moment is dit echter niet meer mogelijk en moet hij de zorg voor Thom uit handen geven. Na de dood van Thom blijft Sjef zich verantwoordelijk voelen voor Thom. Sjef heeft zich niet voorbereid op een leven zonder Thom en weet niet hoe hij verder moet.

### *Hoofdpersonen*

De hoofdpersonen in het verhaal zijn Sjef en Thom. Vrienden en familie spelen een kleine bijrol.

### *Verhaalvorm*

Het verhaal bestaat uit drie delen getiteld: Samen met hem, De andere hij en Alleen met hem. Het eerste gedeelte beslaat het grootste gedeelte van het verhaal en vertelt de hele geschiedenis van Sjef en Thom. Het tweede gedeelte beslaat de uitvaart van Thom. Het derde deel gaat in op de eerste weken na het overlijden van Thom. Het verhaal wordt in chronologische volgorde verteld.

### *Tijds patroon*

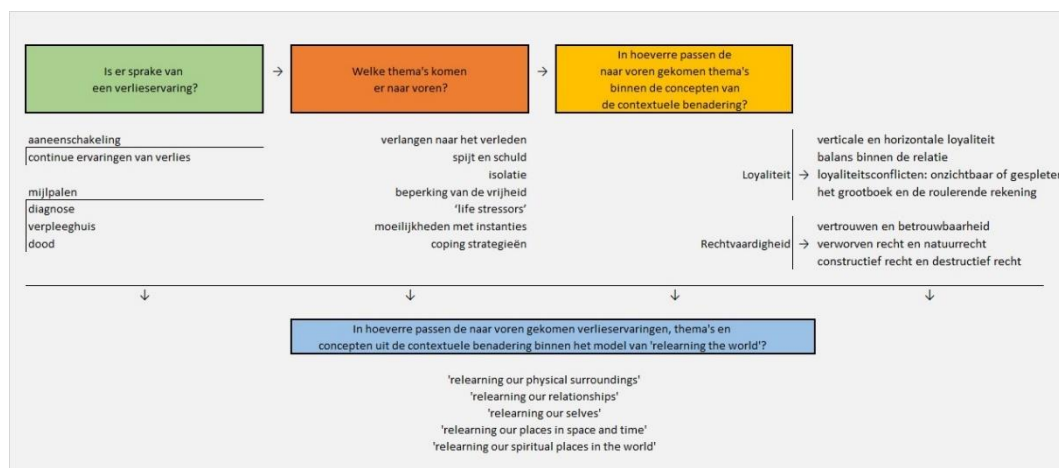
Het verhaal beslaat de hele geschiedenis van Sjef en Thom vanaf het eerste moment dat zij elkaar ontmoetten tot en met het moment waarop Thom sterft en enkele weken daarna. In totaal beslaat het boek circa 35 jaar.

### *Plot*

De plot van het verhaal is: wij horen bij elkaar. Deze zin wordt in het verhaal bijna als een mantra door beide hoofdpersonen herhaald. In de tekst op de rouwkaart schrijft Sjef ook: Wij samen, dat was onze kracht, tot het einde.

## 5.3 Analysemodel

Bij de analyse moeten afgeleid uit de probleemstelling van deze scriptie de volgende aspecten aan bod komen: verlieservaringen, reacties op het verlies en de concepten uit 'relearning the world' en de contextuele benadering. Het model ziet er als volgt uit (aan het einde van dit hoofdstuk volgt een grotere weergave):



Figuur 7a: Het analysemodel

De eerste stap in het analysemodel gaat in op de verlieservaringen die naar voren komen in de geselecteerde ervaringsverhalen. Een ervaring wordt binnen dit onderzoek gekenmerkt als een verlieservaring, wanneer deze voldoet aan de definitie van verlies zoals deze is opgesteld door de Mönnink: *Onder verlies verstaan we de waarneming dat een geliefd onderdeel van je leven ten einde is zoals het verlies van je geliefde, van je relatie, van je geestelijke vermogens, van je gezondheid, van je baan, van een geliefd dier, van een geliefd object.*<sup>58</sup> Onder deze vraag staan een aantal mogelijkheden opgesomd die in de ervaringsverhalen naar voren zouden komen gebaseerd op de theorie uit paragraaf 4.2 over verlies en rouw. Ik kijk daarbij naar twee categorieën. Ten eerste noem ik een aaneenschakeling van verlieservaringen gedurende het gehele ziekteproces. Hieronder vallen verliezen die niet aan te wijzen zijn in de tijd, maar sluipend verlopen, bijvoorbeeld het veranderende karakter van de naaste waardoor hij niet meer de man is die hij was. De tweede categorie zou ik de mijlpalen willen noemen: aan te wijzen momenten waar verlies op de voorgrond kan treden. Deze mijlpalen zijn het moment waarop de diagnose dementie wordt gesteld, gevolgd door het eventuele verhuizen van de naaste naar een verpleeghuis en tot slot het definitieve afscheid wanneer de naaste sterft.

Vervolgens kijken we naar de thema's die naar voren komen in de ervaringsverhalen. De lijst eronder is gebaseerd op thema's die reeds naar voren

<sup>58</sup> De Mönnink, *Verlieskunde*, 37.

zijn gekomen in het onderzoek van Sanders et al.<sup>59</sup> naar rouwreacties op een naaste met dementie zoals deze in hoofdstuk 4 besproken zijn, te weten: verlangen naar het verleden, spijt en schuld, isolatie, beperking van de vrijheid, 'life stressors', moeilijkheden met instanties en coping. De eerste twee thema's, verlangen naar het verleden en spijt en schuld, zijn thema's die in het onderzoek direct in verband worden gebracht met rouw. Isolatie, beperking van de vrijheid, 'life stressors' en moeilijkheden met instanties zijn thema's die zowel met rouw in verband worden gebracht, als met de zorglast en daaruit voortkomende stress. Coping staat in dit onderzoek voor de manieren die mensen zoeken om met de ziekte van hun partner om te gaan. Het thema wordt breed opgepakt, maar met name het hebben van een sociaal netwerk, spirituele coping en het hebben van huisdieren worden genoemd als drie opvallende manieren van coping die in dit onderzoek naar voren komen.

Bij de derde stap kijken we naar de vraag of de benoemde thema's in de ervaringsverhalen wijzen op een verstoring van de relationele verhoudingen zoals in de theorie van paragraaf 2.3 over de impact van dementie op relaties naar voren is gekomen. Ik maak daarbij onderscheid tussen de concepten loyaliteit en rechtvaardigheid. Bij verticale en horizontale loyaliteiten kijk ik naar de rolpatronen binnen het gezin en de manier waarop deze veranderen wanneer een naaste dementie krijgt. Uit de besproken literatuur komt bijvoorbeeld een omkering van rolpatronen naar voren binnen de ouder-kindrelatie of de verandering van een liefdesrelatie naar een zorgrelatie binnen een huwelijk. Bij de balans van de relatie onderzoek ik de balans tussen geven en nemen binnen een relatie. Loyaliteitsconflicten zijn onderverdeeld in gespleten en onzichtbare loyaliteiten. Bij een gespleten loyaliteit moet het kind kiezen tussen één van de ouders, terwijl de wortels bij beide ouders liggen. Een keuze is dus eigenlijk niet mogelijk. Bij een onzichtbare loyaliteit maakt het kind een keuze voor één van de ouders. Het kind kan echter de loyaliteit jegens de andere ouder niet ontkennen, ook het hebben van een afwezige ouder blijft van invloed op het leven van het kind. In het grootboek worden rekeningen bijgehouden van generatie op generatie. Zo kunnen er roulerende rekeningen ontstaan: het gedrag van een moeder jegens haar kind kan zich bijvoorbeeld herhalen wanneer het kind zelf moeder wordt. Zo kan een vrouw

---

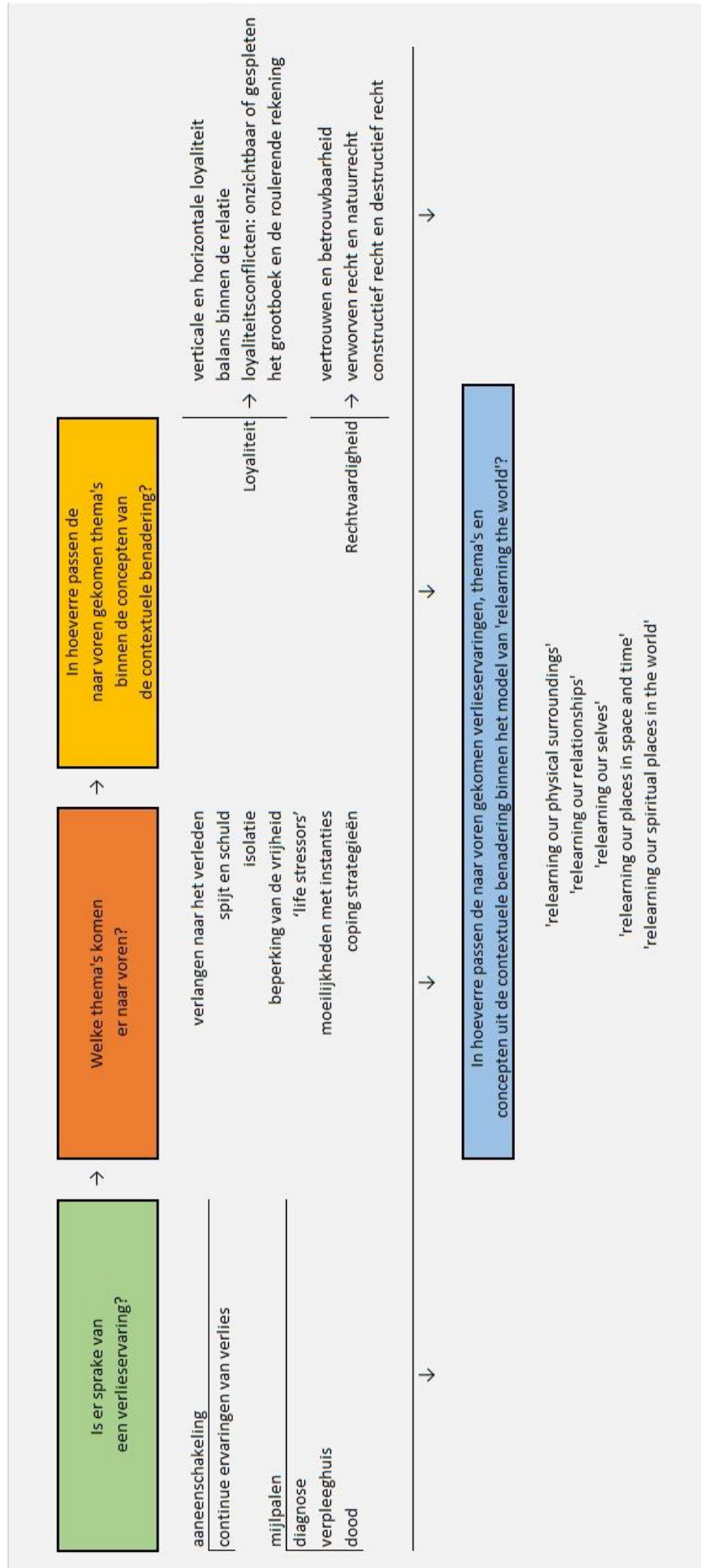
<sup>59</sup> Sara Sanders et al., 'The Experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia', *Death Studies* 32 (2008), 495-523.

als moeder heel dominant en kleinerend zijn doordat haar eigen moeder ook zo was. Binnen het concept rechtvaardigheid kijk ik naar de begrippen vertrouwen en betrouwbaarheid, verworven recht en natuurrecht en constructief recht en destructief recht. Een betrouwbare relatie is een relatie waarbij de belangen van de ander nagestreefd worden zonder de eigen belangen uit het oog te verliezen. Verworven recht is het recht aanspraak te maken op de erkenning en zorg van de ander. Binnen de relatie tussen een ouder en een kind heeft het kind een natuurrecht op zorg. Op latere leeftijd heeft het kind de kans om deze zorg ‘terug te betalen’. Bij destructief recht worden negatieve ervaringen uit het verleden verhaald in het heden, zoals in het voorbeeld van de vrouw met de dominante en kleinerende moeder die zelf ook deze rol op zich neemt wanneer zij moeder wordt. Zij kan echter ook lessen trekken uit de ervaringen met haar moeder en deze ervaringen ombuigen, dan spreken we van constructief recht.

Tot slot kijken we naar het totaalplaatje en kijken we in hoeverre de resultaten passen binnen de concepten van ‘relearning the world’. Centraal staat binnen ‘relearning the world’ de vraag hoe mensen zich gaan verhouden ten opzichte van verschillende facetten van het leven en de wereld, nu zij dit verlies ervaren. Onder dit kopje staan de verschillende facetten ten opzichte waarvan mensen zich na een verlies opnieuw gaan verhouden weergegeven: ‘relearning our physical surroundings’, ‘relationships’, ‘selves’, ‘places in space and time’ en ‘spiritual places in the world’.

#### 5.4 Samenvattende conclusie

Na een verantwoording van de door mij geselecteerde ervaringsverhalen en een introductie van het onderzoeksmateriaal, heb ik het instrument van mijn onderzoek, het analysemodel, gepresenteerd. Bij de vorming van het analysemodel is eerst teruggerepen naar de oorspronkelijke vraagstelling van deze scriptie om nog eens helder voor ogen te krijgen welke vragen er met dit beknopte onderzoek beantwoord moeten worden. Vervolgens is onderbouwd hoe met de in de voorgaande hoofdstukken gepresenteerde theorieën als theoretisch kader het analysemodel is ingevuld. In het volgende hoofdstuk presenteer ik mijn onderzoeksresultaten.



Figuur 7b Het analysemodel (grote weergave)





## Hoofdstuk 6. Onderzoeksresultaten

In dit hoofdstuk presenteer ik de onderzoeksresultaten van het onderzoek zoals omschreven in hoofdstuk 5. Ik zal de onderzochte punten op volgorde van het analyseschema behandelen: verlieservaringen, thema's, de contextuele benadering en 'relearning the world'. Voor een uitgebreide weergave van de onderzoeksresultaten van de verhalen van kinderen met een ouder met dementie en vervolgens de verhalen die handelen over een partner met dementie, verwijs ik graag naar bijlage 2.

### 6.1 Onderzoeksresultaten

De resultaten worden in deze paragraaf als volgt gepresenteerd. Als eerste zoomen we in op dat deel van het analysemodel dat in de verschillende stappen besproken wordt. Vervolgens geef ik een samenvatting van de naar voren gekomen resultaten. Deze resultaten worden vervolgens uitgewerkt in een overzichtelijk schema.

#### 6.1.1 Stap 1: Is er sprake van een verlieservaring?



*Figuur 8: Stap 1 in het analysemodel*

Bij de kinderen kunnen we concluderen dat er drie thema's naar voren komen bij de aaneenschakeling van verlieservaringen. In het verhaal van Johan komt een behoefte aan herkenning en erkenning naar voren. Bij Neel speelt het behoud van waardigheid van moeder een grote rol, het verlies van decorum vindt zij erg. Bij Marga speelt constant de vraag of het gedrag van haar moeder veroorzaakt wordt

door de ziekte of dat er sprake is van manipulatie. Hoe dan ook brengt de ziekte een hoop oud zeer naar boven.

De partners ervaren met name een verlies van het gezamenlijk verleden en een gedeelde toekomst. Daarnaast ervaren zij allen het verlies van een gelijkwaardige partner.

Bij de diagnose staan in de verhalen van de kinderen ongeloof en kwaadheid centraal. Bij de partners valt de diagnose pas laat. Er is echter meestal al wel een vermoeden. De diagnose is dan vaak een bevestiging van het vermoeden. De puzzelstukjes vallen op zijn plaats.

De gang naar het verpleeghuis is zowel voor de kinderen als voor de partners een groot schrikbeeld. Voor twee van de drie kinderen valt de daadwerkelijke opname uiteindelijk mee. Bij de derde wordt het niet duidelijk of de moeder uiteindelijk in een verpleeghuis wordt opgenomen.

Eén partner kiest er bewust voor om de naaste thuis te blijven verzorgen tot het einde, een ander kiest tegen zijn eigen zin toch voor verzorging in het verpleeghuis, maar krijgt hier later spijt van. Een derde kijkt er erg tegenop, maar ervaart het als een opluchting wanneer de beslissing toch genomen is.

Bij de verhalen van de kinderen overlijden geen van de naasten aan de gevolgen van dementie. Bij de partners overlijden er twee aan de gevolgen van dementie.

Schematisch kunnen we de resultaten als volgt weergeven:

| Verlieservaringen | Kinderen  | Partners   |
|-------------------|---|--|
| Continue ervaring | Herkend en erkend worden<br>Waardigheid (trots, decorum)<br>Oud zeer (wat is de ziekte en wat is manipulatie) | Niet meer delen van gezamenlijk verleden/ gezamenlijke toekomst (3x)<br>Verlies van gelijkwaardige partner                     |
| Diagnose          | Ongeloof (2x)<br>Kwaadheid (1x)   | Voor de diagnose is er het (bevestigd) vermoeden<br>Diagnose vaak laat in het ziekteproces, puzzelstukjes vallen op hun plaats |
| Verpleeghuis      | Schrikbeeld (2x)<br>Opluchting (1x)   | Schrikbeeld (3x)<br>Opluchting (1x)<br>Eén van hen kiest voor verzorging thuis   |
| Dood              | Geen van hen is aan het einde van het verhaal overleden door dementie   | Partner overleden door dementie (2x)   |

Figuur 9: Verlieservaringen

### 6.1.2 Stap 2: Welke thema's komen er naar voren?



Figuur 10: Stap 2 in het analysemodel

We kunnen stellen dat de kinderen binnen het thema Verlangen naar het verleden met name vast willen houden aan het heden. Eén kind wil nadrukkelijk niet

terugkijken vanwege de pijn van het verleden, zij kijkt liever vooruit en werkt toe naar een moment om het goed af te sluiten.

Schuld komt in alle verhalen, behalve dat van Johan, naar voren. Alleen Thom kent spijt, omdat hij niet heeft gehandeld naar zijn eigen maatstaven.

Isolatie, de steeds kleiner wordende wereld van de naaste met dementie, komt in de verhalen van de kinderen niet naar voren. De partners brengen dit thema wel naar voren. Zij zijn bewust bezig met het voorkomen van isolatie door het (blijven) vormgeven van hun eigen leven.

De kinderen voelen zich alleen beperkt in hun vrijheid wanneer zij de kleine leefwereld van hun naaste met dementie binnenstappen. Zij wonen niet zoals de partners met hun naaste in één huis. De partners geven dan ook wel aan zich beperkt te voelen in hun vrijheid: zij kunnen niet meer doen wat zij willen wanneer zij dat willen. Ze moeten altijd eerst dingen regelen voor de naaste.

Er komen in het verhaal zowel bij de kinderen als de partners verschillende ‘life stressors’ ter sprake. Deze staan, tenzij ze voortkomen uit de zorglast, niet direct in verband met de dementie van de naaste. Zij zijn slechts van invloed wanneer ze langdurig bepalend zijn voor de situatie.

Moeilijkheden met instanties worden een enkele keer genoemd. Deze moeilijkheden, of obstakels, staan niet direct in verband met de dementie van de naaste. Een opstapeling van moeilijkheden zou echter, net als een opstapeling van verschillende ‘life stressors’, bij kunnen dragen aan de ervaringen van verlies en daarmee met de mate van rouw. Ik kom hierop terug bij de discussie van de onderzoeksresultaten.

Bij coping komt naar voren dat er gebruik wordt gemaakt van verschillende manieren. Verbaliseren van het verlies, ‘social comparison’ waarbij het verlies wordt vergeleken met het verlies van anderen en de ziekte zien als een levensles worden in verschillende verhalen van de kinderen genoemd. Bij de partners grijpt men vaak terug op eenzelfde manier van coping, namelijk het tellen van de

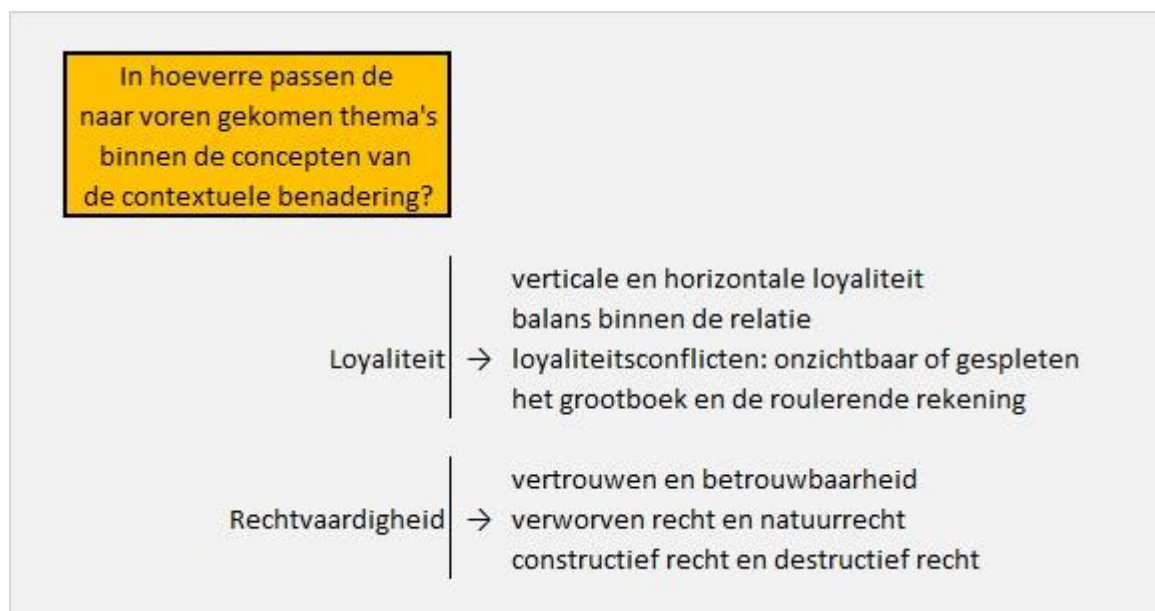
zegeningen, focus op het nu en steunen op een sociaal netwerk van familie, vrienden en lotgenoten.

Schematisch kunnen we de resultaten dan als volgt weergeven:

| Thema's                      | Kinderen   | Partners  |
|------------------------------|--|---|
| Verlangen naar het verleden  | Vasthouden van het heden<br><br>Niet terugkijken, maar vooruitkijken naar goed afsluiten | Eenzaamheid ervaren in huidige relatie  |
| Spijt & Schuld               | Schuld (2x)  | Schuld (3x)<br><br>Spijt (1x)   |
| Isolatie                     |  | Geen klacht maar bewust voorkomen van isolatie                                      |
| Beperking van de vrijheid    | Wanneer zij de kleine wereld van de ouder met dementie binnenstappen                     | Niet meer kunnen doen wat zij willen, wanneer zij dat willen                        |
| 'Life stressors'             | verschillende 'life stressors'   | verschillende 'life stressors'  |
| Moeilijkheden met instanties | verschillende ervaringen   | verschillende ervaringen  |
| Coping                       | Verbalisering<br><br>Vergelijking (Het kan altijd erger)<br><br>Levensles                | Zegeningen tellen<br><br>Leven in het nu<br><br>Sociaal netwerk / lotgenotencontact |

*Figuur 11: Naar voren gekomen thema's*

### 6.1.3 Stap 3: In hoeverre passen de naar voren gekomen thema's binnen de concepten van de contextuele benadering?



Figuur 12: Stap 3 in het analysemodel

De kinderen hebben een verticale loyaliteit ten opzichte van hun ouders, de partners hebben een horizontale loyaliteit ten opzichte van hun partners. Uit de resultaten komt naar voren dat dementie vrijwel altijd zorgt voor een disbalans in de relatie. Bij de kinderen is er sprake van een rolomkering: de ouder-kind relatie keert zich om en zij gaan zich als een ouder verantwoordelijk voelen of zich als een ouder opstellen ten opzichte van hun moeder met dementie. Bij de partners komt met name de rolverschuiving naar voren: de liefdesrelatie verwordt langzaam maar zeker tot een zorgrelatie.

Bij twee van de kinderen spelen loyaliteitsconflicten geen rol. Eén dochter van een moeder met dementie ervaart een loyaliteitsconflict ten opzichte van haar vader. Bij de partners komt één keer een loyaliteitsconflict jegens kinderen, kleinkinderen en vrienden naar voren.

Bij één kind is er duidelijk sprake van een roulerende rekening, bij de andere twee kinderen zijn er geen aanwijzingen. Bij de partners zijn er wel aanwijzingen dat de familiegeschiedenis invloed heeft op het handelen van de hoofdpersoon in het

heden, maar beschikken we over te weinig informatie om daar harde uitspraken over te doen.

Twee kinderen hebben een betrouwbare relatie met hun ouder met dementie. Eén kind heeft een ambivalente relatie met haar moeder. De partners hebben alle drie een betrouwbare relatie. Ook Nancy, wie de zorg zwaar valt en die op zoek is naar de schuldvraag, kiest er toch voor om bij haar partner te blijven en zijn zorg te garanderen.

De kinderen lijken alle drie de natuurlijke zorgplicht die voortkomt uit het natuurrecht van de ouders te accepteren. De partners accepteren de zorg voor hun wederhelft met dementie als een verworven recht. Ook Nancy, al voelt zij zich bij tijden daarin wel tekortgedaan en mist zij de wederkerigheid van het verworven recht.

Bij twee kinderen zijn er geen aanwijzingen voor constructief recht, bij één kind wel. Bij de partners zijn er in alle drie de verhalen aanwijzingen voor constructief recht en éénmaal voor destructief recht. We beschikken echter opnieuw over te weinig informatie om conclusies te trekken uit deze aanwijzingen.

Schematisch kunnen we de resultaten dan als volgt weergeven:

| Contextuele benadering              | Kinderen   | Partners  |
|-------------------------------------|--|---|
| Verticale / horizontale loyaliteit  | Kind krijgt ouderrol   | Partner krijgt ouderrol   |
| Balans binnen de relatie            | Rolomkering ouder/kindrelatie<br>Kind moet meer geven dan het ontvangt<br>Kind moet ouder leiden | Rolverschuiving van liefdesrelatie naar zorgrelatie<br>Partner moet meer geven dan hij ontvangt<br>Partner moet naaste leiden |
| Loyaliteitsconflicten               | wordt niet genoemd (2x)<br>Loyaliteitsconflict naar andere ouder (1x)                            | wordt niet genoemd (2x)<br>Loyaliteitsconflict naar kinderen, kleinkinderen en vrienden                                       |
| Grootboek en de roulerende rekening | geen aanwijzingen (2x)<br>roulerende rekening (1x)   | aanwijzingen (3x)   |
| Vertrouwen en betrouwbaarheid       | betrouwbare relatie (2x)<br>ambivalente relatie (1x)   | betrouwbare relatie (3x)  |
| Natuurrecht en verworven recht      | acceptatie van de natuurlijke zorgplicht (3x)  | verworven recht op zorg<br>tekort gedaan voelen (1x)  |
| Constructief en destructief recht   | geen aanwijzingen (2x)<br>constructief recht (1x)  | aanwijzingen voor constructief recht (3x)<br>aanwijzingen voor destructief recht (1x)   |

*Figuur 13: Resultaten aan de hand van concepten uit de contextuele benadering*



6.1.4 Stap 4: In hoeverre passen de naar voren gekomen verlieservaringen, thema's en concepten uit de contextuele benadering binnen het model van 'relearning the world'?



Figuur 14: Stap 4 uit het analysemodel

Bij zowel de kinderen als de partners komt het dagelijks leven door de ziekte van hun naaste in een ander daglicht te staan. Bij de kinderen komt er met name een aanpassing aan de kleine leefwereld van de ouder met dementie naar voren, terwijl bij de partners met name de focus ligt op het zich opnieuw verhouden tot het gedeelte verleden, het heden en de toekomst. Bij twee van de kinderen valt ook een nieuwe betekenis van de ziekte zelf op. Op deze manier krijgt 'relearning our physical surroundings' in de ervaringsverhalen een gezicht.

Door de dementie van de naaste vindt er ook een opnieuw verhouden ten opzichte van de relatie plaats. Bij één van de kinderen komt dit naar voren door het in het reine willen komen met de ouder, voordat het te laat is. Bij de partners ligt de nadruk met name op de nieuwe betekenisgeving aan de relatie nu er een rolverschuiving plaatsvindt.

Door de ziekte van de naaste, leert men ook zichzelf op een andere manier kennen. Eén dochter hoopt lessen te trekken uit het oud zeer dat de ziekte van haar moeder naar boven brengt. Zij ziet de ziekte van haar moeder als een spiegel voor haar eigen valkuilen. In de verhalen van de partners valt met name de ongekende kracht en weerbaarheid die zij ervaren op. Zij wisten niet dat zij dit in zich hadden. Eén

partner voelt zich juist geconfronteerd met zichzelf, wanneer de ziekte van haar echtgenoot gevoelens van woede bovenhaalt.

‘Relearning our places in space and time’ komt met name in de ervaringsverhalen van de partners naar voren. De dementie van hun partner maakt dat toekomstdromen komen te vervallen en voor een breuk in de verhaallijn.

‘Relearning our spiritual places in the world’ komt met name naar voren in de manier waarop de kinderen en de partners in het leven staan: zij tellen de zegeningen en focussen op het nu. Eén kind ziet de ziekte van haar moeder als een levensles.

De resultaten kunnen we dan als volgt in een schema weergeven:

| 'Relearning our'...             | Kinderen   | Partners   |
|---------------------------------|--|--|
| 'physical surroundings'         | aanpassen aan kleine leefwereld van naaste<br>ziekte krijgt andere betekenis | verleden, heden en toekomst krijgen andere betekenis |
| 'relationships'                 | in het reine komen met de naaste   | relatie krijgt andere betekenis                      |
| 'selves'                        | zichzelf op een andere manier leren kennen                                   | zichzelf op een andere manier leren kennen           |
| 'places in space and time'      |  | breuk in de verhaallijn                              |
| 'spiritual places in the world' | levensles (1x)<br>leven in het nu<br>zegeningen tellen                       | leven in het nu (3x)<br>zegeningen tellen            |

*Figuur 15: Resultaten aan de hand van concepten uit 'relearning the world'*

## 6.2 Conclusie

In dit hoofdstuk heb ik de onderzoeksresultaten gepresenteerd. Ik heb dit gedaan volgens het analyseschema uit hoofdstuk 5. In dit hoofdstuk zijn we dicht bij de ervaringsverhalen gebleven, in het volgende hoofdstuk overstijgen we het niveau van het verhaal en zet ik de overkoepelende thema's uiteen om vervolgens verbanden te leggen met de theorie uit de eerste vier hoofdstukken.



## Hoofdstuk 7. Discussie en conclusie

Dit laatste hoofdstuk start met een discussie van de onderzoeksresultaten. In de tweede paragraaf geef ik een antwoord op mijn onderzoeksvraag. Tot slot presenteer ik de conclusie van mijn onderzoek en zal ik het kijkschema voor de zorgprofessional presenteren dat behulpzaam kan zijn bij het signaleren van verlies en rouw bij een naaste van een persoon met dementie.

### 7.1 Discussie

In deze paragraaf zal ik opnieuw de stappen uit het analysemodel volgen en stapsgewijs de onderzoeksresultaten analyseren. Hierbij zal ik de onderzoeksresultaten interpreteren op een verhaal overstijgend niveau. Op deze manier zal ik overkoepelende, vaak existentiële thema's aan het licht brengen die bruikbaar zijn voor het kijkschema. Ik geef eerst een beschrijvende weergave van mijn analyse op metaniveau, vervolgens geef ik een schematische weergave en een korte toelichting op het schema.

#### 7.1.1 Verlieservaringen

Er is een opvallend verschil tussen de manier waarop de kinderen en de manier waarop de partners het verlies rondom hun naaste met dementie ervaren. Bij de kinderen lijkt er in tegenstelling tot de partners geen sprake te zijn van een breuk in de continuïteit van de verhaallijn. Het verliezen van een ouder is iets waar rekening mee gehouden wordt, zeker wanneer die ouder een zekere leeftijd bereikt heeft, en dit past dus binnen de verhaallijn. Bij de kinderen is het opvallend hoezeer zij vast proberen te houden aan het beeld van de ouder die zij hadden voordat de ziekte invloed kreeg op hun doen en laten. Zij zetten vraagtekens bij hun eigen reactie op de veranderingen bij hun ouder en lijken daarin ieder een leerproces mee te maken: draait het om mij of om de ander? Gaat het erom dat ik met mijn waarden en normen bepaal wat goed is voor de ander, of gaat het erom dat te doen wat de ander in deze laatste fase van zijn leven gelukkig maakt? Veranderingen in gedrag en persoon worden door de kinderen onderzocht en draaglijk gevonden wanneer dit door de ziekte komt. Dit sluit aan bij het begrip ontschuldiging van Nagy. Deze term werd door Nagy als volgt gedefinieerd: *‘Ontschuldiging is een proces waarbij de last van de schuld bij iemand die wij tot dan toe de schuld hebben gegeven, van de schouders*

wordt genomen.’<sup>60</sup> Onderwaater interpreteert ontschuldiging als volgt: ‘door het leren kennen van de voorgeschiedenis, het onrecht en de intenties van de ouders, kan de ouderlijke schuld minder worden aangerekend.’<sup>61</sup> Wanneer een kind het inzicht verwerft dat veranderingen in gedrag en persoon zijn ingegeven door de ziekte dementie, ontstaat er ruimte voor begrip van de situatie van de ouder. Gedrag dat men normaal als kwetsend of pijnlijk zou ervaren, wordt de ouder niet of minder zwaar aangerekend omdat het gedrag voortkomt uit de ziekte en het niet de intentie van de ouder is om te kwetsen of de ander pijn te doen.

Bij de zogenaamde mijlpalen wordt de worsteling van de kinderen zichtbaar met het herkennen en erkennen van de ziekte en wat dit betekent voor de gedeelde toekomst. De diagnose brengt emoties met zich mee omdat dit moment een definitieve periode van afscheid aankondigt. Kwaadheid en ongeloof staan vaak aan de basis. Men wil de ouder vasthouden zoals hij of zij is en wil dit niet veranderd zien. Het besef een ouder te verliezen en nooit meer iemands kind te zijn, wordt vaak diep beseft bij de verhuizing van de ouder naar het verpleeghuis. Niet alleen verliest men vaak het ouderlijk huis waarin men is opgegroeid, maar het luidt ook het verlies in van de enige persoon die het kind altijd gekend heeft. De persoon met wie de volledige ontstaansgeschiedenis gedeeld wordt. Wanneer deze persoon dusdanig verandert dat hij deze geschiedenis niet meer kan delen, voelt dit als een verlies van de eigen wortels. We zien bij de kinderen een groot besef van de vernietigende kracht van de ziekte, een besef van de veranderingen in gedrag en persoon die de ziekte teweegbrengt en het lijden dat daaruit voortkomt. De kinderen gunnen de ouder dan ook vaak een snelle dood, liefst nog voordat zij door de ziekte hun identiteit volledig verliezen.

Bij de partners ligt de kern van het verlies in het ontstaan van een breuk in de continuïteit van de verhaallijn. Men heeft een ideaalplaatje voor ogen waarbij men samen oud zal worden. De dagelijkse confrontatie met de symptomen van dementie en de gevolgen die deze ziekte heeft voor de relatie, het dagelijks leven en de toekomst, brengt een breuk in het ideaalplaatje tot stand. Verlies wordt dan ook

---

<sup>60</sup> Ivan Boszormenyi-Nagy en Barbara R. Krasner, *Tussen geven en nemen: over contextuele therapie* (Haarlem 1994), 478.

<sup>61</sup> Annelies Onderwaater, *De onverbreekelijke band, inleiding & ontwikkelingen in de contextuele therapie van Nagy* (8<sup>e</sup> druk; Amsterdam 2013), 174.

voornamelijk ervaren in het verlies van de ander en door de veranderingen binnen de relatie lijkt men ook een stukje van zichzelf te verliezen. Men kan zich af gaan vragen: wie ben ik, nu jij niet meer jij bent? Veranderingen in het gedrag van de partner lijken draaglijk te zijn omdat er een besef is dat dit gedrag niet toe te schrijven is aan de partner, maar aan de ziekte. Hier is opnieuw de term ontschuldiging van Nagy relevant. Wanneer Nagy de term ontschuldiging gebruikt, heeft hij het alleen over ontschuldiging van de ouders door het kind. Volgens Onderwaater kan deze term echter ook breder toegepast worden en betrekking hebben op een broer, zus, partner, vriend of groep.<sup>62</sup>

Op de zogenaamde mijlpalen worden deze verliezen duidelijk. De diagnose dementie wordt bij partners vaak laat gesteld, er gaat een lange tijd van vermoedens aan vooraf. Wanneer de diagnose wordt gesteld, veroorzaakt dit direct een bevestiging van het vermoeden van een breuk in de continuïteit van de verhaallijn. De gang naar het verpleeghuis raakt aan de belofte om voor elkaar te zorgen in voor- en tegenspoed. Welke keuze er wordt gemaakt, verzorging thuis of verzorging in een verpleeghuis, lijkt vaak ook sterk beïnvloed te zijn door het vast willen blijven houden van het ideaalplaatje: samen oud worden in voor- en tegenspoed. Eigen behoeften worden daarbij vaak naar een tweede plan geschoven, of lijken samen te gaan met de behoefte van de partner. Wanneer het moment van sterven komt, speelt de partner daar vaak tegen wil en dank een belangrijke rol in. Er moeten beslissingen genomen worden om het lijden te beëindigen door het moment van overlijden te bespoedigen. Er moeten keuzes worden gemaakt over het wel of niet doorbehandelen of over het wel of niet overgaan op sondevoeding. Partners lijken vaak een proces door te maken waarbij zij ogenschijnlijk eenvoudig de keuze kunnen maken om het leven te beëindigen en daarmee het lijden niet langer te rekken.

Het volgende schema geeft mijn bevindingen weer:

---

<sup>62</sup> Onderwaater, *De onverbrekelijke band*, 173.

| Verlieservaringen | Kinderen concreet   | Kinderen overkoepelend   | Partners concreet  | Partners overkoepelend  |
|-------------------|---|--|--|---|
| Continue ervaring | Herkend en erkend worden<br><br>Waardigheid (trots, decorum)<br><br>Oud zeer (wat is de ziekte en wat is manipulatie) | Draait het om de ander of om mijzelf<br><br>Als het ziekte is, is het te dragen (ontschuldiging) als het manipulatie is niet | Niet meer delen van gezamenlijk verleden/ gezamenlijke toekomst (3x)<br><br>Verlies van gelijkwaardige partner                     | breuk continuïteit van de verhaallijn<br><br>als het ziekte is, is het te dragen (ontschuldiging)<br><br>Verlies van identiteit |
| Diagnose          | Ongeloof (2x)<br><br>Kwaadheid (1x)   | niet willen of niet kunnen geloven van<br><br>moeder als moeder vast willen houden   | Voor de diagnose is er het (bevestigd) vermoeden<br><br>Diagnose vaak laat in het ziekteproces, puzzelstukjes vallen op hun plaats | realiteit van de breuk van de verhaallijn dringt door   |
| Verpleeghuis      | Schrikbeeld (2x)<br><br>Opluchting (1x)   | verliezen van de basis (wortels)   | Schrikbeeld (3x)<br>Opluchting (1x)<br>Eén van hen kiest voor verzorging thuis   | Breuk in ideaalbeeld: in voor- en tegenspoed<br><br>Liefde is sterk genoeg  |
| Dood              | Geen van hen is aan het einde van het verhaal overleden door dementie   | Gunnen snelle dood en voorkomen verder leed  | Partner overleden door dementie (2x)   | Keuze leven (en lijden) niet langer te rekken   |

Figuur 16: Schematische weergave van de verlieservaringen op het niveau van het verhaal en op metaniveau

### Toelichting:

In het bovenstaande schema staat mijn weergave van de verlieservaringen van kinderen en partners onderverdeeld in concrete uitingen van verlies zoals deze in de ervaringsverhalen naar voren gekomen zijn en overkoepelende existentiële thema's die het ervaringsverhaal overstijgen. De drie mijlpalen, diagnose, verpleeghuis en dood, lijken een proces weer te geven dat de partners en de kinderen doormaken. Het zijn niet alleen mijlpalen, maar ook echt ijkpunten in de tijd die in een bepaalde volgorde bereikt worden en ook een soort evaluatie in het omgaan met het verlies laten zien. De overkoepelende thema's raken dan ook aan existentiële thema's hoe men met het verlies omgaat in de tijd. Zo zouden de partners die aan het einde van het ziekteproces hun partner een snelle dood gunnen dit eerder in het ziekteproces nog niet kunnen: er is sprake van een zeker tijdsverloop in de manier waarop men zich gaat verhouden tot het verlies van de partner. Dit gegeven sluit ook aan bij het onderzoek van Sanders et al dat verschillende stadia van omgang met verlies tijdens het ziekteproces laat zien.<sup>63</sup> Deze studie laat zien dat er in het begin bij kinderen met name sprake van ontkenning, wanneer de ziekte vordert

<sup>63</sup> Sara Sanders et al., 'The Experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia', *Death Studies* 32 (2008), 495-523, aldaar 503.



maakt de ontkenning plaats voor boosheid, frustratie, last en verdriet. In een vergevorderd stadium is er vooral sprake van verdriet, terugverlangen, eenzaamheid en overgave. Bij echtgenoten overheerst in alle stadia het verdriet, waarbij in het gevorderde stadium het verdriet voornamelijk is geëxternaliseerd: de echtgenoot is met name verdrietig om de verliezen die de ander moet lijden, niet om het verlies dat men zelf lijdt. Daar is pas plaats voor tijdens het vergevorderde stadium van de ziekte.

In het bovenstaande schema lijken de continue verlieservaringen constant aanwezig en van invloed op het verlies dat men ervaart, ook of misschien juist bij de verschillende ijkpunten. Overkoepelend laten de continue verlieservaringen bij de kinderen een strategie zien die zij hanteren om met het verlies om te gaan, bij de partners ligt er naast de strategie een accent op de breuk in de continuïteit van de verhaallijn en het veranderen van de eigen identiteit door het verlies van de partner.

#### 7.1.2 Thema's

De thema's die de kinderen en de partners zelf naar voren brengen zijn mijns inziens in te delen in vier categorieën. De eerste twee thema's, terugverlangen naar het verleden en spijt en schuld, zijn te interpreteren als verliesreacties. De thema's isolatie en beperking van de vrijheid zou ik willen interpreteren als praktische moeilijkheden waar men tegenaan kan lopen als gevolg van dementie bij een naaste. De derde categorie die de thema's 'life stressors' en moeilijkheden met instanties omvat, speelt een rol in de verliesverwerking. De laatste categorie, de copingstrategieën, laten zien welke krachtbronnen de kinderen en de partners inzetten om het verlies te kunnen dragen.

Bij de kinderen zie je dat er met name vast wordt gehouden aan het heden. De kinderen lijken te accepteren wat hen overkomt, kijken liever niet achterom, en proberen vast te houden aan het nu: zoals het nu is, is het (ook) goed. De kinderen ervaren gevoelens van schuld, maar deze gevoelens verdwijnen snel wanneer de ouder niet lijkt te lijden onder de keuzes die zij maken voor hen. Isolatie en beperking van de vrijheid speelt bij de kinderen geen rol in de onderzochte ervaringsverhalen, maar dit kan verklaard worden door het feit dat zij niet bij de ouder inwonen. De ernst en de impact van de 'life stressors' bepalen de invloed die

zij uiteindelijk uitoefenen op de situatie. Zo kan een sterfgeval binnen het gezin naast het hebben van een ouder of partner met dementie een extra obstakel vormen binnen het rouwproces. Ook moeilijkheden met instanties kunnen hier invloed op hebben. Sommige problemen spelen misschien een grote rol op een bepaald moment van het ziekteproces, maar zijn van voorbijgaande aard. Terwijl andere problemen, bijvoorbeeld het achterwege blijven van goede zorg over een langere periode, van grote invloed kan zijn op het rouwproces van het kind. In de besproken ervaringsverhalen komen verschillende copingstrategieën naar voren. Zo lijken de kinderen vooral gebruik te maken van stijlen van coping die ik narratieve coping (de taal en het verhaal als krachtbron), ‘social comparison’ (het vergelijken en relativeren van de situatie), en spirituele coping (betekenisgeving van het verlies/lijden) zou willen noemen.

Bij de partners lijkt er in tegenstelling tot de kinderen wel een sterk verlangen naar het verleden te zijn. Dit wordt voornamelijk ingegeven door het verlies van wederkerigheid van de relatie. Toch lijken ook de partners het beste te willen maken van de tijd die hen nog samen rest. Bij de partners lijken gevoelens van schuld en spijt met name te worden ervaren wanneer men handelt tegen de eigen normen in. Situaties waarin men moet liegen tegen de partner ‘voor zijn eigen bestwil’ of om situaties te kunnen hanteren, kunnen ervaren worden als het verraden van de relatie. Ook dit kan gevoelens van schuld en spijt met zich meebrengen. De partners erkennen het gevaar van isolatie en lijken juist hun sociale contacten te onderhouden om isolatie te voorkomen. Partners voelen zich veelal beperkt in hun vrijheid en het lijkt een verlangen naar autonomie te zijn waardoor zij zich daartegen verzetten. Het is ook mogelijk dat zij zich juist neerleggen bij een (tijdelijke) beperking van de vrijheid, uit liefde voor de partner. Men laat zich hierbij sturen door de eigen standaards. ‘Life stressors’ en moeilijkheden met instanties zijn op een vergelijkbare manier van invloed op het rouwproces van de partners als van de kinderen. De partners maken gebruik van spirituele coping en sociale coping (kracht halen uit het sociale netwerk) als krachtbronnen om het verlies te kunnen dragen.

Het volgende schema geeft mijn bevindingen weer:

| Thema's                             | Kinderen<br>concreet   | Kinderen<br>overkoepelend  | Partners<br>concreet  | Partners<br>overkoepelend   |
|-------------------------------------|--|--|---|---|
| <b>Verlangen naar het verleden</b>  | Vasthouden van het heden<br><br>Niet terugkijken, maar vooruitkijken naar goed afsluiten | Zoals het nu is, is het (ook) goed   | Eenzaamheid ervaren in huidige relatie  | Verlangen naar en verlies wederkerigheid<br><br>Heden belangrijk: genieten en doen wat mogelijk is    |
| <b>Spijt &amp; Schuld</b>           | Schuld (2x)  | Valt weg als persoon niet lijkt te lijden  | Schuld (3x)<br><br>Spijt (1x)   | Wanneer er niet gehandeld wordt naar eigen standaards<br><br>Als relatie 'verraden' wordt liegen etc. |
| <b>Isolatie</b>                     |  |  | Geen klacht maar bewust voorkomen van isolatie                                      | In stand houden van sociale leven   |
| <b>Beperking van de vrijheid</b>    | Wanneer zij de kleine wereld van de ouder met dementie binnenstappen                     | Voor de kinderen een tijdelijke situatie omdat zij niet bij de ouder wonen                         | Niet meer kunnen doen wat zij willen, wanneer zij dat willen                        | Sturende waardenoriëntatie autonomie ideaal van liefde  |
| <b>'Life stressors'</b>             | verschillende 'life stressors'   | afhankelijk van de ernst en de duur zijn 'life stressors' mogelijk van negatieve invloed op rouw   | verschillende 'life stressors'  | afhankelijk van de ernst en de duur zijn 'life stressors' mogelijk van negatieve invloed op rouw      |
| <b>Moeilijkheden met instanties</b> | verschillende ervaringen   | afhankelijk van de ernst en de duur zijn deze moeilijkheden mogelijk van negatieve invloed op rouw | verschillende ervaringen  | afhankelijk van de ernst en de duur zijn deze moeilijkheden mogelijk van negatieve invloed op rouw    |
| <b>Coping</b>                       | Verbalisering<br><br>Vergelijking (Het kan altijd erger)<br><br>Levensles                | Narratieve coping<br><br>Social comparison<br><br>Spirituele coping                                | Zegeningen tellen<br><br>Leven in het nu<br><br>Sociaal netwerk / lotgenotencontact | Spirituele coping<br><br><br><br>Sociale coping   |

Figuur 17: Schematische weergave van de concrete en overkoepelende naar voren gekomen thema's

### Toelichting:

De overkoepelende existentiële thema's gaan in dit schema met name in op de strategieën die mensen gebruiken om de verliezen te dragen. De strategieën worden bepaald door het denken en voelen over een bepaalde situatie. Dit schema geeft inzicht in pijnpunten en krachtpunten die naar voren komen naar aanleiding van de verlieservaringen zoals deze omschreven zijn in de vorige paragraaf. Het verschil in dezen tussen kinderen en partners wordt vermoedelijk onder andere ingegeven door het wel of niet ontstaan van een breuk in de continuïteit van de verhaallijn. Bij de kinderen lijkt er veel eerder in het ziekteproces een berusting in de feiten plaats te vinden die leidt tot een handelen naar de situatie, terwijl de partners hier meer tijd voor nodig lijken te hebben.

Op het punt van de copingstrategieën wijken de onderzoeksresultaten enigszins af van de resultaten uit het onderzoek van Sanders et al.<sup>64</sup> In dat onderzoek blijken met name het geloof, een steunend sociaal netwerk en het hebben van huisdieren bij te dragen aan een ‘goede’ coping. In het onderzoek naar de ervaringsverhalen blijkt er wel sprake te zijn van spirituele coping, deze is echter niet gelinkt aan een christelijke God zoals in de studie van Sanders et al, maar omvat een breder, persoonlijk betekenisgevingssysteem. Dit heeft mogelijk te maken met culturele verschillen tussen Nederlanders en Amerikanen waarbij het geloof in een christelijke God veel meer is ingebed in de cultuur dan in het gesecculariseerde Nederland, waarin men toch vaker op zoek lijkt te gaan naar andere zin- en betekenisssystemen naast het christendom. Het hebben van een steunend sociaal netwerk, komt met name naar voren bij de partners, deze copingstrategie komt bij de kinderen niet naar voren. Dit is mogelijk deels te verklaren door het feit dat de respondenten in het onderzoek samenleefden met de naaste met dementie en de kinderen in de ervaringsverhalen niet. Het is in te denken dat wanneer men 24 uur per dag samenleeft met een naaste met dementie, men eerder een beroep doet op een steunend sociaal netwerk dan wanneer men niet samenleeft. Er is echter meer onderzoek nodig om te concluderen dat er sprake is van een structureel verschil en om dit mogelijke verschil in onderzoeksresultaten te kunnen verklaren. Het hebben van huisdieren als copingstrategie komt niet naar voren in de onderzoeksresultaten van de ervaringsverhalen. Er is meer onderzoek nodig om dit verschil te kunnen duiden.

### 7.1.3 De contextuele benadering

Wanneer dementie de naaste verandert in gedrag en persoon, veroorzaakt dit een verstoring in de relatie tussen het kind en de ouder. De balans in de relatie verschuift: bij de kinderen vindt er een rolomkering plaats waarbij de ouder de rol van het kind krijgt en het kind zichzelf steeds meer de ouderrol toeschrijft. Vanuit de verticale loyaliteit heeft het kind een natuurlijke drijfveer tot zorgen voor de ouder. Of er ook daadwerkelijk uiting wordt gegeven aan deze behoefte tot zorg, is onder andere afhankelijk van de kwaliteit en de geschiedenis van de relatie. Dit sluit aan bij Deltour die in navolging van Nagy stelt dat het geven van zorg en liefde,

---

<sup>64</sup> Sara Sanders et al., ‘The Experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer’s disease and related dementia’, *Death Studies* 32 (2008), 495-523.

aanwezig te zijn en aandacht te geven makkelijker gaat wanneer de relatie betrouwbaar en liefdevol was. Wanneer een relatie onbetrouwbaar en destructief was, moet volgens Deltour eerst aan de relatie gewerkt worden voordat het kind over kan gaan tot actie in de zorg voor de ouder. De kwaliteit<sup>65</sup> en de geschiedenis van de relatie<sup>66</sup> lijken hiermee aan de basis te staan van de manier waarop het kind om kan gaan met de verstoring van de relatie door de dementie van de ouder. Vanuit deze basis kan men volgens Deltour rekening houdend met de eigen mogelijkheden en beperkingen, verlangens en weerstanden bepalen wat passend geven is binnen de relatie.<sup>67</sup>

Bij de partners is een verschuiving van een liefdesrelatie naar een zorgrelatie te herkennen. Dit sluit ook aan bij Miesen die in zijn boek *Mijn leed, mijn lief* op indringende wijze beschrijft hoe de partner van iemand met dementie naar mate de tijd verstrijkt ongewild de nieuwe rol van verzorger op zich neemt.<sup>68</sup> Ouders of partners met dementie worden zo afhankelijk als een kind en kinderen en partners voelen zich daardoor in een ouderrol geschoven. Eén partner zegt nadrukkelijk dat zij haar partner met dementie nooit zal vergelijken met een kind, omdat volgens haar de veranderingen in gedrag en persoon niet te vergelijken zijn met het gedrag van een kind. Binnen de horizontale loyaliteit is de behoefte tot zorgen of het recht op het ontvangen van zorg niet vanzelfsprekend zoals bij de verticale loyaliteit. De behoefte tot zorgen en het ontvangen van zorg ontstaat binnen een gekozen relatie door wederzijds verworven rechten over langere tijd. Er is binnen een gekozen relatie altijd een balans van geven en ontvangen. Deze balans is fair wanneer men de belangen van de ander nastreeft zonder de eigen belangen uit het oog te verliezen. Deze balans is volgens Nagy voortdurend in beweging. Wanneer door een ziekte als dementie de partner alleen nog maar kan ontvangen, wordt deze balans ernstig verstoord. Volgens Deltour leidt dementie altijd tot een verstoring van de relatie. Ook in deze is volgens hem de geschiedenis en de kwaliteit van de relatie van invloed op het vermogen om te blijven geven in de relatie. Een

---

<sup>65</sup> Deltour gebruikt de term 'de kwaliteit van de relatie', Nagy zou hier de term 'de betrouwbaarheid van de relatie' hanteren.

<sup>66</sup> Deltour gebruikt de term 'de geschiedenis van de relatie', Nagy zou hier de term 'het grootboek' hanteren.

<sup>67</sup> Bart Deltour, 'Oog hebben voor anderen. Een kennismaking met contextuele hulpverlening', *Denkbeeld* 17 (2005), 76-79, aldaar 77-78.

<sup>68</sup> Bère Miesen, *Mijn leed, mijn lief, omgaan met gevoelens, ervaringen en emotionele achtergronden bij dementie, leidraad voor patiënten, familieleden en verzorgenden* (Utrecht/Antwerpen 2000), 226-227.

liefdevolle en betrouwbare relatie maakt het ook tussen partners makkelijker om te geven, ook wanneer er nog maar zo weinig ontvangen wordt.

Mijn bevindingen worden in het volgende schema weergegeven:

| Contextuele benadering              | Kinderen concreet  | Kinderen overkoepelend   | Partners concreet   | Partners overkoepelend   |
|-------------------------------------|--|--|---|--|
| Verticale / horizontale loyaliteit  | Kind krijgt ouderrol   | Verticale loyaliteit divers ingevuld naar het eigen levensverhaal met de ouder   | Partner krijgt ouderrol   | Horizontale loyaliteit divers ingevuld naar het eigen levensverhaal met de partner   |
| Balans binnen de relatie            | Rolomkering ouder/kindrelatie<br><br>Kind moet meer geven dan het ontvangt<br><br>Kind moet ouder leiden | disbalans<br><br>binnen een betrouwbare relatie kan disbalans opgevangen worden  | Rolverschuiving van liefdesrelatie naar zorgrelatie<br><br>Partner moet meer geven dan hij ontvangt<br><br>Partner moet naaste leiden | disbalans<br><br>binnen een betrouwbare relatie kan disbalans opgevangen worden  |
| Loyaliteitsconflicten               | wordt niet genoemd (2x)<br><br>Loyaliteitsconflict naar andere ouder (1x)                                | een ambivalente relatie kan bijdragen aan een loyaliteitsconflict tussen een kind en een ouder                                 | wordt niet genoemd (2x)<br><br>Loyaliteitsconflict naar kinderen, kleinkinderen en vrienden   | Bij loyaliteitsconflict prioriteit voor de partner (verticaal)   |
| Grootboek en de roulerende rekening | geen aanwijzingen (2x)<br><br>roulerende rekening (1x)   | familiegeschiedenis (grootboek) is van invloed op het heden  | aanwijzingen (3x)   | familiegeschiedenis (grootboek) is van invloed op het heden  |
| Vertrouwen en betrouwbaarheid       | betrouwbare relatie (2x)<br><br>ambivalente relatie (1x)   | de betrouwbaarheid van de relatie is van invloed op de mate van de verstoring van de relatie wanneer een ouder dementie krijgt | betrouwbare relatie (2x)<br><br>ambivalente relatie (1x)  | de betrouwbaarheid van de relatie is van invloed op de mate van de verstoring van de relatie wanneer een partner dementie krijgt |
| Natuurrecht en verworven recht      | acceptatie van de natuurlijke zorgplicht (3x)  | er lijkt een verband te zijn tussen een betrouwbare relatie en natuurrecht   | verworven recht op zorg<br><br>tekort gedaan voelen (1x)  | er lijkt een verband te zijn tussen een betrouwbare relatie en verworven recht   |
| Constructief en destructief recht   | geen aanwijzingen (2x)<br><br>constructief recht (1x)  | Het grootboek en de roulerende rekening zijn van invloed op constructief of destructief recht                                  | aanwijzingen voor constructief recht (3x)<br><br>aanwijzingen voor destructief recht (1x)   | Het grootboek en de roulerende rekening zijn van invloed op constructief of destructief recht                                    |

Figuur 18: Schematische weergave van de analyse van de ervaringsverhalen op basis van concepten uit de contextuele benadering

### Toelichting:

Op metaniveau kan gesteld worden dat dementie vrijwel altijd leidt tot een verstoring in de relatie. Vanuit de stelling van Deltour kunnen we uit dit schema lezen dat de invloed van met name de geschiedenis (het grootboek) en de kwaliteit (de betrouwbaarheid) van de relatie op andere onderdelen zoals het opvangen van de disbalans van de relatie en het inzetten van constructief of destructief recht aanwezig is.

#### 7.1.4 Rouw als ‘relearning the world’

De verlieservaringen die zich voordoen tijdens het ziekteproces van de naaste met dementie, zetten bij de partner of het kind een proces van evaluatie en herwaardering in gang van allerlei facetten van het bestaan. De Mönnink definieert dit proces als het bewust en waardig afscheid nemen – op alle levensniveaus – van een verloren gegaan, geliefd onderdeel van je bestaan en het overgaan naar een nieuw levenshoofdstuk met herinnering aan het oude.<sup>69</sup> In de ervaringsverhalen zien wij dit ook terug. Zowel de kinderen als de partners maken een proces van groei door, een proces dat ambivalente gevoelens met zich meebrengt: aan de ene kant wil men het oude niet loslaten, maar als men vast blijft houden aan het verleden, kan men geen stappen zetten voor de toekomst. De verschillende facetten van het bestaan worden door Attig onderverdeeld in vijf onderdelen waar mensen die te maken krijgen met verlies zich opnieuw tot moeten verhouden: ‘physical surroundings, relationships, selves, places in space and time en spiritual places in the world.’<sup>70</sup> De naar voren gekomen onderzoeksresultaten geven voldoende aanleiding om rouw verbonden met de dementie van een naaste te kunnen interpreteren als ‘relearning the world’.

Bij de kinderen zien we een evaluatie en herwaardering van het eigen bestaan op verschillende facetten naar voren komen. Wanneer wij rouw in navolging van Attig interpreteren als ‘relearning the world’ komt mijns inziens duidelijk naar voren dat het proces van verliesverwerking met name een proces van persoonlijke groei is, het opnieuw vormgeven aan de eigen identiteit nu men met het verlies geconfronteerd wordt. Er worden vragen gesteld als: wie ben ik nu jij niet meer jij bent? (‘Relearning our selves’) en wie zijn wij nu jij niet meer jij bent? (‘Relearning our relationships’) Wat zegt de manier waarop ik mijn leven tot nu toe vorm heb gegeven over mij? (‘Relearning our physical surroundings’) Hoe geef ik zin en betekenis aan wat mij is overkomen? (‘Relearning our spiritual places in the world’) Er vindt een proces van evaluatie plaats: nu dit mij is overkomen, ga ik door op het door mij ingeslagen pad, of ga ik dingen veranderen? Verschillende facetten binnen het bestaan worden op deze manier opnieuw gewogen.

---

<sup>69</sup> De Mönnink, *Verlieskunde*, 38.

<sup>70</sup> Attig, *How we grieve* (Oxford 2011), 108-121.

Bij de partners zien we een gelijke manier van het zich opnieuw verhouden tot verschillende facetten van het bestaan. Er is echter één verschil: doordat het verlies een breuk in de continuïteit van het verhaal veroorzaakt, wordt ook het eigen levensverhaal geëvalueerd en herwaardeerd. In tegenstelling tot bij de kinderen wordt het ideaalplaatje van samen oud worden doorbroken en moet er opnieuw vorm worden gegeven aan een toekomst. Hoe ga ik mijn toekomst vormgeven nu jij er geen deel meer van uitmaakt? ('Relearning our places in space and time')

Het volgende schema geeft mijn bevindingen weer:

| 'Relearning our'...             | Kinderen<br>concreet   | Kinderen<br>overkoepelend                             | Partners<br>concreet                                 | Partners<br>overkoepelend                             |
|---------------------------------|--|---|--|---|
| 'physical surroundings'         | aanpassen aan kleine leefwereld van naaste<br><br>ziekte krijgt andere betekenis | evaluatie en herwaardering van de eigen leefwereld    | verleden, heden en toekomst krijgen andere betekenis | evaluatie en herwaardering van de eigen leefwereld    |
| 'relationships'                 | in het reine komen met de naaste   | evaluatie en herwaardering van de relatie             | relatie krijgt andere betekenis                      | evaluatie en herwaardering van de relatie             |
| 'selves'                        | zichzelf op een andere manier leren kennen                                       | evaluatie en herwaardering van eigen identiteit       | zichzelf op een andere manier leren kennen           | evaluatie en herwaardering van eigen identiteit       |
| 'places in space and time'      |  |   | breuk in de verhaallijn                              | evaluatie en herwaardering van eigen levensverhaal    |
| 'spiritual places in the world' | levensles (1x)<br><br>leven in het nu<br><br>zegeningen tellen                   | evaluatie en herwaardering van eigen betekenisystemen | leven in het nu (3x)<br><br>zegeningen tellen        | evaluatie en herwaardering van eigen betekenisystemen |

*Figuur 19: Schematische weergave van de analyse van de ervaringsverhalen op basis van de concepten uit 'relearning the world'*

### Toelichting:

Kinderen en partners geven ieder op eigen wijze vorm aan de manier waarop zij het leven opnieuw leren kennen nu de naaste dementie heeft. De manier waarop zij kleur geven aan deze nieuwe 'werelden' wordt voor een groot deel bepaald door de relatie die zij met hun naaste hebben. De concepten uit 'relearning the world' geven op metaniveau goed weer op welke manieren zij hun leven opnieuw vormgeven. Het is echter wel belangrijk om in dezen nog eens stil te staan bij de aard van ons onderzoeksmateriaal. Het betreffen ervaringsverhalen die gepubliceerd zijn. Deze verhalen bevatten een plot, een boodschap die de schrijver over wil brengen naar zijn publiek, namelijk 'het had veel erger gekund', 'wij mogen niet klagen', 'Alzheimer laat je zien waar je staat, zodat je met jezelf in het reine kunt komen', 'je moet ernaar streven 'goed' te leven met Alzheimer', 'Ruben is zo bang voor de



dood dat hij zelf voor het krijgen van de ziekte van Alzheimer heeft gekozen, op deze manier hoeft hij zijn eigen dood niet mee te maken – en daar ga ik niet onder lijden zoals mijn moeder dat deed’ en ‘wij horen bij elkaar’. De verhalen zijn gekleurd door deze boodschap, het is niet ondenkbaar dat er onderdelen uit het verhaal zijn weggelaten of enkel weer zijn gegeven vanuit het perspectief van deze boodschap om de plot te ondersteunen.

Het is opvallend dat een aantal aspecten uit dit schema al eerder in het onderzoek naar voren gekomen zijn, zoals bijvoorbeeld de bevindingen in het schema onder ‘relearning our relationships’ binnen de onderzoeksresultaten ingaande op de contextuele benadering en ‘relearning our physical surroundings’ en ‘relearning our places in space and time’ binnen de onderzoeksresultaten ingaande op de verlieservaringen. Wanneer wij de omgang met de met dementie van een naaste verbonden verlieservaringen (rouw) als ‘relearning the world’ opvatten, is het goed te begrijpen dat we binnen dit schema deze aspecten weer terug zien komen. ‘Relearning the world’ kan worden gezien als een overkoepelend begrip waar alle facetten van de zoektocht naar de omgang met de met de dementie van een naaste verbonden verlieservaringen onder begrepen kan worden.

## 7.2 Beantwoording van de onderzoeksvraag

Mijn onderzoeksvraag zoals gepresenteerd in hoofdstuk 1 luidt als volgt:

*Hoe doen verlies en rouw zich voor in voor een breed publiek gepubliceerde ervaringsverhalen van directe naasten (partner en kinderen) van mensen die lijden aan dementie?*

### Subvragen

1. Welke verlieservaringen worden beschreven in deze ervaringsverhalen?
2. Welke antwoorden formuleren naasten op de verlieservaring, de zogenaamde rouwreactie, in deze ervaringsverhalen?
3. Welke concepten uit de contextuele benadering van Nagy kunnen een bijdrage leveren aan de analyse van de beschreven rouwreacties op de verlieservaringen in deze ervaringsverhalen?
4. Welke concepten uit het model ‘Relearning the World’ van Attig kunnen een bijdrage leveren aan de analyse van de beschreven rouwreacties op de verlieservaringen in deze ervaringsverhalen?

De verlieservaringen die in de ervaringsverhalen naar voren komen, zijn onder te verdelen in verlies dat zich voordoet rond ijkpunten (diagnose, verpleeghuis en overlijden) en verlies dat constant aanwezig is. In het onderzoek naar deze verlieservaringen is er een opvallend verschil naar voren gekomen tussen kinderen en partners. Bij partners lijkt door het verlies een breuk in de continuïteit van de verhaallijn plaats te vinden. Zij hebben een ideaalplaatje van samen oud worden voor ogen, maar de ziekte van de partner maakt dit ideaalplaatje niet langer houdbaar. Bij de kinderen lijkt de ziekte van de ouder in de lijn van verwachting te liggen: wanneer de ouder een bepaalde leeftijd bereikt, zal hij zorgbehoevend worden en uiteindelijk sterven. Het verlies door de ziekte van de ouder voldoet aan het toekomstbeeld van het kind en leidt niet tot een breuk in de continuïteit van de verhaallijn.

De tweede vraag gaat in op de rouwreacties. Voordat ik deze vraag beantwoord, wil ik graag ingaan op deze term. Mijns inziens is deze term niet juist gekozen: de emoties en gedragingen zijn een reactie op het verlies en niet op de rouw. Ik zal daarom spreken over verliesreacties in plaats van rouwreacties.

In de ervaringsverhalen komen verschillende verliesreacties naar voren. De verliesreacties zijn met name gecentreerd rondom de thema's verlangen naar het verleden en spijt en schuld. In reactie op het verlies kijken de kinderen niet zozeer terug naar verleden, maar houden zij zich vast aan het heden en kijken zij vooruit naar een goed afsluiten van het leven met de ouder. Bij de partners speelt het terugverlangen naar het verleden een grotere rol. Zij voelen zich vaak eenzaam in de relatie en verlangen terug naar de wederkerigheid van vroeger. Daarnaast proberen zij echter ook te genieten van het heden, van wat er nog wel is. De kinderen ervaren een gevoel van schuld wanneer zij denken de ouder onrecht aan te doen, maar dit gevoel verdwijnt wanneer zij zien dat de ouder niet lijdt onder genomen beslissingen. Bij partners is er vaker sprake van spijt en schuld wanneer er niet wordt gehandeld naar eigen inzicht, volgens de eigen normen. Wanneer partners beslissingen moeten nemen voor hun naasten die niet goed voelen, of ingaan tegen de normen die zij binnen de relatie hanteerden, kan dit voor de partner voelen als verraad van de relatie.

Wanneer we kijken naar antwoorden die door kinderen en partners geformuleerd worden op het verlies, is het ook noodzakelijk stil te staan bij de term ontschuldiging van Nagy. Wanneer het veranderen van de naaste in gedrag en persoon veroorzaakt wordt door de ziekte, in dit geval dementie, is het voor het kind of de partner makkelijker te accepteren dan wanneer verandering in gedrag en persoon intentioneel zou zijn. Op die manier formuleren zij ook een antwoord op het verlies.

Ook coping is een antwoord op verlies: de manier waarop degene die verlies ervaart omgaat met de reacties en de emoties die dit verlies oproept. In de besproken ervaringsverhalen komen verschillende copingstrategieën naar voren. Zo lijken de kinderen vooral gebruik te maken van stijlen van coping die ik narratieve coping (de taal en het verhaal als krachtbron), ‘social comparison’ (het vergelijken en relativeren van de situatie), en spirituele coping (betekenisgeving van het verlies/lijden) zou willen noemen. De partners maken gebruik van spirituele coping en sociale coping (kracht halen uit het sociale netwerk).

De concepten uit de contextuele benadering zijn van grote waarde gebleken voor de analyse van verlies en rouw in de onderzochte ervaringsverhalen. Wanneer wij vanuit de contextuele benadering kijken naar de eerste stap van het analyseschema, lijken wij ons te bevinden in de eerste dimensie volgens Nagy, de dimensie van de feiten. In deze stap komen de gebeurtenissen naar voren die de kinderen en partners feitelijk overkomen: de naaste verandert in gedrag en persoon, de naaste krijgt de diagnose dementie, de naaste verhuist naar het verpleeghuis en uiteindelijk sterft de naaste. De tweede stap handelt over het denken en voelen over deze feiten: dit sluit aan bij de tweede dimensie van Nagy: de dimensie van de psychologie. De derde stap waarin we de verhalen analyseren op basis van concepten uit de contextuele benadering speelt zich af in de derde dimensie, de dimensie die handelt over de transacties en de vierde dimensie, de dimensie van de relationele ethiek. Deze interpretatie sluit ook aan bij de toepassing van de vier dimensies op praktijkvoorbeelden die Deltour omschrijft.<sup>71</sup> De hechtingstheorie van Miesen sluit hier volgens Onderwaater vervolgens in dusverre op aan dat deze gericht is op het

---

<sup>71</sup> Bart Deltour, ‘Oog hebben voor anderen. Een kennismaking met contextuele hulpverlening’, *Denkbeeld* 17 (2005), 76–79, aldaar 77.

denken en voelen over (tweede dimensie) en handelen in reactie op het verlies (derde dimensie).<sup>72</sup>

Ik zou vanuit de door de contextuele benadering gevormde aanname dat de consequentie van dementie een verstoring in het relationeel verhouden is, willen stellen dat de geschiedenis en de kwaliteit van de relatie, van invloed is op hoe men om kan gaan met de feiten (stap 1) en hoe men vervolgens denkt, voelt en handelt (stap 2). De geschiedenis en de kwaliteit van de relatie kleuren vervolgens de manier waarop men betekenis geeft aan het verlies en vormgeeft aan ‘relearning the world’ (stap 4).

Het feit dat het handelen naar de horizontale en verticale loyaliteiten van respectievelijk de partner en het kind van de naaste met dementie wordt beïnvloed door de geschiedenis en de kwaliteit van de relatie, is een mogelijke verklaring voor de verschillen in de onderzoeksresultaten tussen beide groepen. De partners beleven de verliezen duidelijk op een andere wijze dan de kinderen. In navolging van Deltour zou ik willen stellen dat een liefdevolle en betrouwbare relatie de beslissing tot het op zich nemen van de zorg voor de ander makkelijker maakt dan wanneer deze relatie onbetrouwbaar en destructief is. Wanneer de relatie liefdevol en betrouwbaar is, lijkt het in de beschreven ervaringsverhalen een vanzelfsprekendheid dat men de zorg voor de ander op zich neemt, terwijl deze vanzelfsprekendheid binnen een ambivalente relatie ontbreekt.

Mijn antwoord op deze subvraag luidt dan ook als volgt: de geschiedenis van de relatie (het grootboek) en de kwaliteit van de relatie zijn van invloed op de manier waarop kinderen en partners hun zorgplicht ervaren, waarderen en vormgeven. Vanuit deze basis kan men rekening houdend met de eigen mogelijkheden en beperkingen, verlangens en weerstanden bepalen wat passend geven is binnen de relatie. Het is echter van belang hierbij niet alleen stil te staan bij het ervaren, waarderen en vormgeven. Dit proces roept existentiële thema’s op, levensthema’s, waar degene die zorgt voor zijn naaste met dementie gedurende het hele proces mee te maken krijgt.

---

<sup>72</sup> Onderwaater, *De onverbreekelijke band* (8<sup>e</sup> druk; Amsterdam 2013), 46-47.

‘Relearning the world’ is een relevant model gebleken om opnieuw betekenis en zin te geven aan de verschillende facetten van het bestaan die door het verlies gekleurd worden. Het is een model gebleken dat degene die het verlies ervaart actief deelnemer laat zijn in een proces van groei en persoonlijke ontwikkeling. Het verschil dat kinderen en partners ervaren in het al dan niet ontstaan van een breuk in de continuïteit van het verhaal, wordt ook gevangen in dit model. De omgang met de met dementie van een naaste verbonden verlieservaringen (rouw) als ‘relearning the world’ is daarmee goed toepasbaar gebleken.

### 7.3 Conclusie en kijkschema

#### 7.3.1 Conclusie

Mijn hypothese luidde in hoofdstuk 1: *de consequenties van een naaste met dementie zijn vanuit de contextuele benadering te interpreteren als een verstoring in relationeel verhouden binnen het gezin. ‘Relearning the world’ kan hierbij worden opgevat als rouw: het geven van zin en betekenis aan de ontstane chaos binnen de relatie door de ziekte, waardoor men weer verder kan.*

Uit het onderzoek is inderdaad naar voren gekomen dat we dementie in het gezin kunnen benaderen als een verstoring van het relationeel verhouden. Uit de ervaringsverhalen is gebleken dat we rouw in de zin van het opnieuw betekenis geven aan verschillende facetten van het leven op kunnen vatten als ‘relearning the world’. Daarnaast is gebleken dat de processen aangeduid met de concepten uit de contextuele benadering een grote invloed hebben op de manier waarop kinderen en partners hun zorgplicht ervaren, waarderen en vormgeven. De geschiedenis van de relatie (het grootboek) en de kwaliteit van de relatie (in hoeverre de relatie betrouwbaar is) vormen een basis waar vanuit men rekening houdend met de eigen mogelijkheden en beperkingen, verlangens en weerstanden kan bepalen wat passend geven en ontvangen is binnen de relatie. De geschiedenis (het grootboek) en de kwaliteit van de relatie kleuren vervolgens ook de rouw.

Alvorens ik het kijkschema presenteer waarmee zorgprofessionals verlies en rouw kunnen signaleren bij kinderen of partners van iemand met dementie, wil ik een aantal kanttekeningen plaatsen. Met de presentatie van dit kijkschema betracht ik

geen volledig kijkschema ontwikkeld te hebben. Dit kijkschema is gebaseerd op mijn onderzoeksresultaten en discussie. Voor een verder ontwikkeld kijkschema is onderzoek op grotere schaal noodzakelijk, evenals andere vormen van onderzoek. Mensen schrijven in gepubliceerde ervaringsverhalen datgene wat ze naar buiten willen brengen. Bovendien is de plot van elk verhaal mogelijk van invloed op de onderzoeksresultaten en wordt dat wat afwijkt van de plot buiten beschouwing gelaten. Interviews of observatie zijn wellicht een goede methode om onderwerpen aan het licht te brengen die in deze verhalen misschien bedekt worden. Zowel het aantal onderzochte verhalen als de aard van de verhalen maken dat dit kijkschema dus slechts als een eerste aanzet beschouwd mag worden.

### 7.3.2 Kijkschema

In het kader van dit onderzoek is het mijns inziens van groot belang dat de zorgprofessional een zekere gevoeligheid ontwikkelt voor de invloed van het grootboek en de betrouwbaarheid van de relatie op de situatie van de partner of het kind met betrekking tot de ziekte van de partner of de ouder. Dit is voor elke zorgprofessional van belang, maar misschien nog wel in het bijzonder voor de geestelijk verzorger. Voor de geestelijk verzorger die zich in de dagelijkse omgang met zorgvragers gewoon is te focussen op existentiële vragen en zich voornamelijk bezighoudt met zingevingproblematiek, is een gevoeligheid voor de invloed van het grootboek en de betrouwbaarheid van de relatie op de problemen waar een kind of partner van een naaste met dementie tegenaan loopt een waardevolle en wellicht noodzakelijke aanvulling op zijn competenties.

Binnen het contextueel pastoraat wordt de contextuele benadering verbonden met het geloof en toegepast vanuit de volgende gedachte, ontleend aan Aat van Rhijn en Hanneke Meulink-Korf: *‘Een mens staat, zo geloven wij, ten overstaan van God altijd met ánderen aan de hand, en tegelijk: met anderen aan de hand staat een mens voor Góð. Beide posities (mens-God-medemensen en mens-medemensen-God) zijn hoogstpersoonlijk.’*<sup>73</sup> Het is echter van belang dat ook de geestelijk verzorger die zorg verleent aan een zorgvrager of zijn naaste die niet gelooft in een christelijke God, maar op een andere wijze zin- en betekenis toekent aan existentiële

---

<sup>73</sup> Stichting Contextueel Pastoraat in Nederland, ‘Stichting Contextueel Pastoraat in Nederland’ (versie 22 augustus 2016) <<http://www.contextueelpastoraat.nl>> [geraadpleegd op 22-08-2016].

vraagstukken, een gevoeligheid ontwikkelt voor de invloed van het grootboek en de betrouwbaarheid van de relatie op de problemen waar men tegenaan loopt tijdens het ziekteproces.

Uit het onderzoek is gebleken dat zowel bij de kinderen als de partners spirituele coping een rol speelt. De geestelijk verzorger zou bij kinderen en partners van iemand met dementie een begeleidende rol kunnen spelen bij het vormgeven van deze spirituele coping. De geestelijk verzorger kan bijvoorbeeld begeleiding bieden bij het uitvoeren van rituelen die passen binnen het zin- en betekenisstelsel van de naaste.

In het proces van vormgeving van het kijkschema kreeg ik het vermoeden dat het (h)erkennen van verlies en rouw in de praktijk waarschijnlijk omgekeerd aan het analysemodel plaatsvindt. Ik heb het kijkschema dan ook omgekeerd aan het analysemodel vormgegeven. Eerst vallen grotere thema's op die vervolgens terug te herleiden zijn naar concrete voorvallen, in dit geval verlieservaringen. Het kijkschema is opgebouwd uit zeven blokken. Het eerste blok geeft een inleiding op het onderwerp en mijn veronderstellingen. Het tweede blok biedt de basis voor het hele kijkschema: De geschiedenis en de kwaliteit van de relatie vormt een basis van waaruit men rekening houdend met de eigen mogelijkheden en beperkingen, verlangens en weerstanden kan bepalen wat passend geven is binnen de relatie. Het derde blok beschrijft rouw in termen van het opnieuw leren kennen van het leven zoals deze in de ervaringsverhalen naar voren gekomen zijn, onderverdeeld in de verschillende uitkomsten bij de kinderen en de partners. Het vierde blok omschrijft de strategieën die ingezet worden bij het opnieuw leren kennen van het leven door respectievelijk de kinderen en de partners. Het vijfde blok omschrijft de verliesreacties die op kunnen treden bij respectievelijk de kinderen en de partners. Het zesde blok omschrijft de continue verlieservaringen die zichtbaar worden bij respectievelijk de kinderen en de partners. Het zevende blok beschrijft tot slot de verlieservaringen van de kinderen en partners op ijkpunten in het ziekteproces.

***(H)erkennen van de rol van de geschiedenis en de kwaliteit en betrouwbaarheid van de relatie bij gevoelens van verlies en rouw bij een naaste van iemand met dementie***

Wanneer iemand dementie krijgt, kan dit voor de partner en/of de kinderen gevoelens van rouw en verlies met zich meebrengen. Voortkomend uit de resultaten van mijn onderzoek naar ervaringsverhalen van partners en kinderen, benader ik in dit kijkschema dementie als een verstoring van de relatie. De geschiedenis (het grootboek) en de kwaliteit (de betrouwbaarheid) van de relatie zijn van invloed op de manier waarop kinderen en partners hun zorgplicht ervaren, waarderen en vormgeven. Vanuit deze basis kan men rekening houdend met de eigen mogelijkheden en beperkingen, verlangens en weerstanden passend geven binnen de relatie.

Een tijdige (h)erkenning van en aandacht voor de aard van de relatie en de daarmee samenhangende reacties op verlies en vormgeving aan rouw door de partner of het kind van iemand met dementie kan een positieve invloed hebben op de manier waarop de naaste zowel tijdens als na het leven van de partner of ouder vorm kan (blijven) geven aan zijn/haar eigen leven.

Aan de basis

**Dementie veroorzaakt vrijwel altijd een verstoring van de relatie.**

**De geschiedenis en de kwaliteit van de relatie vormen een basis van waaruit men rekening houdend met de eigen mogelijkheden en beperkingen, verlangens en weerstanden passend kan geven en ontvangen binnen de relatie.**

**Rouw in termen van het opnieuw leren kennen van het leven treedt in de onderzochte ervaringsverhalen op als:**

| <b>Kind</b>  | <b>Partner</b>  |
|--|---|
| Het opnieuw betekenis geven aan het dagelijks leven en de daginvulling | Het opnieuw betekenis geven aan het dagelijks leven en de daginvulling                                |
| Het opnieuw betekenis geven aan de relatie                             | Het opnieuw betekenis geven aan de relatie  |
| Zichzelf op een nieuwe manier leren kennen                             | Zichzelf op een nieuwe manier leren kennen  |
| Het opnieuw betekenis geven aan het leven en het lijden                | Breuk in ideaalbeeld leidt tot het opnieuw betekenis geven aan het verleden, het heden en de toekomst |
|  | Het opnieuw betekenis geven aan het leven en het lijden   |



| Strategieën die hierbij worden ingezet:                              |   |
|--|---|
| Kind   | Partner   |
| Het vergelijken en relativeren van de situatie ('social comparison') | Kracht putten uit het sociale netwerk (sociale coping)          |
| De taal en het verhaal als krachtbron (narratieve coping)            | Betekenis geven aan het leven en het lijden (spirituele coping) |
| Betekenis geven aan het leven en het lijden (spirituele coping)      |   |

| Verliesreacties die zichtbaar worden:   |   |
|---|---|
| Kind  | Partner   |
| Vasthouden aan wat er nu goed gaat  | Terugverlangen naar het verleden, maar ook het beste willen maken van de tijd die men nog samen heeft   |
| Gevoelens van schuld wanneer men beslissingen moet nemen die tegen de wil van de ouder in lijken te gaan, maar deze verdwijnen vaak wanneer men ziet dat het de ouder goed gaat | Gevoelens van schuld en/of spijt wanneer men tegen de eigen standards in handelt, bijvoorbeeld wanneer men moet liegen tegen de partner, dit voelt als verraad van de relatie |

| In de continue ervaring van verlies geschiedt het volgende:  |   |
|--|---|
| Kind   | Partner   |
| Veranderingen in gedrag en persoon leiden tot verlies van de ouder als persoon en verlies van de ouder-kindrelatie | Veranderingen in gedrag en persoon leiden tot verlies van de gelijkwaardige partner en verlies van de wederkerige relatie |
| Rolomkering binnen de ouder-kindrelatie  | Liefdesrelatie wordt zorgrelatie  |

| Verlieservaringen die zichtbaar worden bij ijkpunten:   |  |
|---|--|
| Kind  | Partner  |
| <p><i>Diagnose</i><br/>Ongeloof en woede<br/>(Krampachtig) vast blijven houden aan<br/>beeld van de ouder voor de ziekte</p>                                    | <p><i>Diagnose</i><br/>Bevestiging van gevreesde vermoedens<br/>Breuk in ideaalbeeld: verlies van<br/>geheel toekomstbeeld</p>           |
| <p><i>Verpleeghuis</i><br/>Verlies van ouderlijk huis<br/>Verlies van basis (wortels)</p>   | <p><i>Verpleeghuis</i><br/>Verlies van het echtelijk leven, breuk in<br/>ideaalbeeld van samen oud worden in<br/>voor- en tegenspoed</p> |
| <p><i>Overlijden</i><br/>Beslissingen moeten nemen over het wel<br/>of niet doorbehandelen<br/>Het gunnen van een goede dood, vroeg<br/>in het ziekteproces</p> | <p><i>Overlijden</i><br/>Beslissingen moeten nemen over het wel<br/>of niet doodbehandelen<br/>Het gunnen van een goede dood</p>         |

Figuur 20: Kijkschema

#### 7.4 Slotwoord

Wij leven in verbondenheid met elkaar. We zijn wie wij zijn in verbinding met de ander. En wanneer de ander iets overkomt, doet dat iets met ons. In dit onderzoek is bevestigd hoezeer onze relaties met anderen van invloed zijn op ons denken, ons doen en ons zijn. Het is dan ook van groot belang dat zorgprofessionals een gevoeligheid ontwikkelen voor de rol die de geschiedenis en de kwaliteit van de relatie speelt bij gevoelens van verlies, de daarmee samenhangende reacties op verlies en de vormgeving aan rouw. Het is belangrijk dat het wordt herkend, echter, erkenning is van een nog groter belang: woorden geven aan het verlies en de ander het gevoel geven gezien en gehoord te worden.

## Bibliografie

### Literatuur

#### *Theorie*

- Assche, L. van, Persoons, P. en Vandenbulcke, M., 'Neurocognitieve stoornissen in de DSM-5: een kritische bespreking', Tijdschrift voor Psychiatrie 56:3 (2014), 211-216.
- Attig, T., How we grieve, relearning the world (2<sup>e</sup> druk; Oxford 2011)
- Boss, P., 'Ambiguous loss: Living with frozen grief', Harvard Mental Health Letter 16 (1999), 4-7.
- Boszormenyi-Nagy, I. en Krasner, B.R., Tussen geven en nemen: over contextuele therapie (Haarlem 1994)
- Deltour, B., 'Oog hebben voor anderen. Een kennismaking met contextuele hulpverlening', Denkbeeld 17 (2005), 76-79.
- Doka, K., 'Grief and Dementia', in: Doka, K. (red.), Living with grief: Alzheimer's disease, (Washington DC 2004), 169-195.
- Eerenbeemt, E. van den en Heusden, A. van, Balans in beweging, Ivan Boszormenyi-Nagy en zijn visie op individuele en gezinstherapie (12<sup>e</sup> druk; Haarlem 2011)
- Furet, J., 'Het niveau van de intuïtie overstijgen', Praktische theologie: Nederlands Tijdschrift voor Pastorale Wetenschappen, 13:5 (1986), 595-605
- Flier, W.M. van der, Presentatie Alzheimer Congres 30 oktober 2015
- Ganzevoort, R., 'Hoe leest gij? Een narratief model', in: Ganzevoort, R. (red.) De praxis als verhaal, narrativiteit en praktische theologie (Kampen, 1998) 71-90.
- Ganzevoort, R., Omgaan met verlies, pastorale vragen rond crisis en geloof (Kampen 2000)
- Jones, P., en Martinson, I., 'The experience of bereavement in care-givers of family members with Alzheimer's disease', IMAGE: Journal of Nursing Scholarship 24 (1992), 172-176.
- Keirse, M., Helpen bij verlies en verdriet, een gids voor het gezin en de hulpverlener (Tielt 2002)
- Kooke, Ph., Ik laat je nooit in de steek, hoe mijn vader alzheimer kreeg en veranderde van patiënt in prooi (Amsterdam 2007)
- Loos, C., en Bowd, A., 'Caregivers of persons with Alzheimer's disease: Some neglected implications of the experience of personal loss and grief', Death Studies 21 (1997), 501-514.

- Marwit, S., en Meuser, T., 'Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients', *Death Studies* 29 (2005), 191-205
- Miesen, B., *Dement: zo gek nog niet, kleine psychologie van dementie* (4<sup>e</sup> druk; Houten 2009)
- Miesen, B., *Mijn leed, mijn lief, omgaan met gevoelens, ervaringen en emotionele achtergronden bij dementie, leidraad voor patiënten, familieleden en verzorgenden* (Utrecht/Antwerpen 2000)
- Miesen, B., *Zorg om mensen met dementie, een handleiding voor verzorgenden* (Houten 2008)
- Mönnink, H. de, *Verlieskunde, handreiking voor de beroepspraktijk* (5<sup>e</sup> druk; Amsterdam 2010)
- Muthert, H., *Verlies & verlangen, verliesverwerking bij schizofrenie* (Assen 2007)
- Onderwaater, A., *De onverbreekelijke band, inleiding & ontwikkelingen in de contextuele therapie van Nagy* (8e druk; Amsterdam 2013)
- Sanders, S., en Corley, C., 'Are they grieving? A qualitative analysis examining grief in caregivers of individuals with Alzheimer's disease', *Social Work in Health Care* 37 (2003), 35-53.
- Sanders, S., Ott, C.H., Kelber, S.T. en Noonan, P., 'The Experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia', *Death Studies* 32 (2008), 495-523.
- Schulz, R., Mendelsohn, A.B., Haley, W.E., Mahoney, D., Allen, R.S., Zhang, S., Thompson, L., en Belle, S.H., 'End-of-life care and the effect of bereavement on family caregivers of persons with dementia', *The New England Journal of Medicine*, 349 (2003), 1936-1942.
- Schulz, R., Boerner, K., Shear, K., Zhang S. en Gitlin L.N., 'Predictors of Complicated Grief Among Dementia Caregivers: A Prospective Study of Bereavement', *The American Journal of Geriatric Psychiatry* 14:8 (2006), 650-658.
- Stroobants, E., *Altijd opnieuw afscheid nemen, houvast bij dementie en mantelzorg* (Berchem 2007)

### *Ervaringsverhalen*

- Bommel, Sj. van, Ik ben niet kwijt, wat er gebeurt als je de liefde van je leven langzaam kwijtraakt aan dementie (6<sup>e</sup> druk; 2015)
- Doorn, M. van, Ik heb u liever lief, een moeder, dochter en Alzheimer (Soesterberg 2013)
- Harmsen-de Boer, J., Dan wappert mijn hart naar je toe, liefde in tijden van alzheimer (Amsterdam 2009)
- Levy, N., Weduwe met echtgenoot, 'Ik ben al vier jaar weduwe, alleen mijn man weet het nog niet.', een openhartig verslag over alzheimer in het huwelijk (Utrecht 2010)
- Oers, J., van, Vlinderpark Alzheimer, hoe mijn moeder weer een meisje werd (Tielt 2006)
- Oever, N. van den, Toen moeder kind werd, alzheimer en de familie ('s-Gravenhage/Brussel 2003)

### Websites

- Alzheimer Nederland, '2015: het jaar van de zichtbaarheid' (versie 31 december 2015) <<https://www.facebook.com/AlzheimerNederland/?fref=ts>> [geraadpleegd op 30-01-2016].
- Alzheimer Nederland, 'Wat is dementie' (versie 8 februari 2016) <<http://www.alzheimer-nederland.nl/informatie/wat-is-dementie.aspx>> [geraadpleegd op 8-2-2016].
- Alzheimer Nederland, 'Vormen van dementie' (versie 8 februari 2016) <<http://www.alzheimer-nederland.nl/informatie/wat-is-dementie/vormen-van-dementie/ziekte-van-alzheimer.aspx>> [geraadpleegd op 8-2-2016].
- Ernst Buning, 'Eenakter' (versie 8 februari 2016) <<http://www.ernstbuning.com/eenakter>> [geraadpleegd op 8-2-2016].
- Het Trimbos Instituut 'Symptomen' (versie 1 december 2014) <<http://www.trimbos.nl/onderwerpen/psychische-gezondheid/dementie/symptomen>> [geraadpleegd op 1-12-2014].
- Het Trimbos Instituut, 'Gevolgen dementie' (versie 1 december 2014) <<http://www.trimbos.nl/onderwerpen/psychische-gezondheid/dementie/gevolgen>> [geraadpleegd op 1-12-2014].
- Stichting Contextueel Pastoraat in Nederland, 'Stichting Contextueel Pastoraat in Nederland' (versie 22 augustus 2016) <<http://www.contextueelpastoraat.nl>> [geraadpleegd op 22-08-2016].

## Afbeeldingen

- Figuur 1: Een indruk van de campagne van Alzheimer Nederland 2015  
Alzheimer Nederland, 'Campagne 2015' (versie 31 december 2014)  
<https://www.facebook.com/AlzheimerNederland/photos/a.172501696167261.45533.131300536954044/940143492736407/?type=3&theater> [geraadpleegd op 14-07-2016]
- Figuur 2: André van Duin en Irene Moors zetten zich samen met de Vriendenloterij in voor een toekomst zonder Alzheimer  
Alzheimer Nederland, 'Samen voor een toekomst zónder Alzheimer' (versie 15 oktober 2015)  
<https://www.facebook.com/AlzheimerNederland/photos/a.260606480690115.65280.131300536954044/910921648991925/?type=3&theater> [geraadpleegd op 14-07-2016]
- Figuur 3: Diagnose Dementie volgens de criteria van de DSM-IV  
Het Trimbos Instituut 'Symptomen' (versie 1 december 2014)  
<<http://www.trimbos.nl/onderwerpen/psychische-gezondheid/dementie/symptomen>> [geraadpleegd op 1-12-2014].
- Figuur 4: Proces van classificatie bij cognitieve stoornissen  
L. van Assche, P. Persoons en M. Vandenbulcke, 'Neurocognitieve stoornissen in de DSM-5: een kritische bespreking', Tijdschrift voor Psychiatrie 56:3 (2014), 211-216, aldaar 212.
- Figuur 5: Schema Miesen van emotionele gevolgen van dementie  
Bère Miesen, Dement: zo gek nog niet, kleine psychologie van dementie (Houten, 4e druk 2009), 36-39.
- Figuur 6: De vier dimensies van Nagy  
Else-Marie van den Eerenbeemt en Ammy van Heusden, Balans in beweging: Ivan Boszormenyi-Nagy en zijn visie op individuele en gezinstherapie (Haarlem, 12e druk 2011), 11-12.

De overige figuren zijn door mijzelf samengesteld.

## Bijlagen

### 1. Ervaringsverhalen geordend naar het narratieve model van Ganzevoort

#### Beknopte uitleg van de centrale begrippen

Bron: Ganzevoort, R., 'Hoe leest gij? Een narratief model', in: Ganzevoort, R. (red.) De praxis als verhaal: narrativiteit en praktische theologie (Kampen, 1998) 71-90.

#### *Verhaal-achtige structuur: tijdspatroon, conceptuele plot en eindpunt*

De mens is een betekenisgever die narratieve structuren gebruikt voor zijn hermeneutische processen. De verhaal-achtige structuur heeft drie kenmerken:

1. Gebeurtenissen en handelingen worden op een bepaalde wijze via de tijd met elkaar verbonden: er ontstaan een verband tussen verleden, heden en toekomst.
2. De verbindingen worden geladen met een betekenis, bijvoorbeeld een causaal verband of een thematische overeenstemming. Door deze verbindingen ontstaat er een conceptueel plot met een centrale thematiek.
3. In het verhaal wordt een bestemming verondersteld, de ontwikkelingen in het verhaal worden ingekleurd door hun relatieve positie ten opzichte van deze bestemming.

#### *Perspectief*

Een mens kan alleen vertellen vanuit zijn eigen perspectief. De selectie van de gebeurtenissen en handelingen die in het verhaal worden opgenomen, wordt door dit perspectief bepaald, evenals de betekenis die aan de onderdelen en het geheel wordt toegekend.

#### *Ervaren en verstaan*

Er zijn twee lagen in een verhaal: de cognitieve en die van de emoties en het lichaam. Deze lagen hebben een dialectische verhouding.

#### *Rolverdeling*

De verteller kent aan zichzelf als actor een bepaalde rol toe in relatie tot andere actoren.

#### *Relationele positionering en publiek*

Het doel van het verhaal en de verantwoording van dit doel.

### 1.1. Vlinderpark alzheimer – Johan van Oers

#### *Verhaal-achtige structuur: tijdspatroon, conceptuele plot en eindpunt*

Het verhaal beslaat waarschijnlijk een aantal jaar aangezien hij aangeeft dat twee jaar na de diagnose van zijn moeder, zijn vader overlijdt. Later haalt hij aan dat moeder zo'n anderhalf jaar na het overlijden van vader, plotseling weer naar vader vraagt. Het verhaal begint met de diagnose van zijn moeder en eindigt bij een zogenaamde smeekbede aan 'Mevrouw Alzheimer' om de ziekte niet verder voort te laten schrijven. Ze zijn op dat moment in een situatie terecht gekomen waarbij moeder dan wel niet meer weet van haar vergeten, maar dat de ziekte voor alle partijen nog 'draagbaar' lijkt te zijn. De rode draad in het verhaal van Johan is: Na alles wat ik heb gezien, mogen we dankbaar zijn dat de dementie zich bij moeder op deze manier uit. Het had veel erger gekund. Daarnaast wil ik stellen dat het volgende facet ook een rol speelt, ik citeer Johan 'Zolang dementie rondspookt in mensen waar je niets mee hebt, blijft het een vak. Maar als het dichterbij komt, zoals bij mijn moeder (...), dan piep je toch wel even anders. Dan zijn mijn handen even leeg als die van jou.'

#### *Perspectief*

Het boek is geschreven vanuit het perspectief van Johan. Er is weinig ruimte voor de perspectieven van de andere personages. Johan schrijft het verhaal vanuit zijn ervaring in

de praktijk, hij trekt constant vergelijkingen met situaties en personen die hij in zijn werk tegen is gekomen.

#### *Ervaren en verstaan*

Johan is een man die zich graag uit in en speelt met taal. Al voor de ziekte van zijn moeder houdt hij een lexicon bij waarin hij bepaalde situaties of personen die hij tegenkomt binnen de zorg voor mensen met dementie typeert. Zo heeft hij begrippen bedacht voor de houding die sommige mensen aannemen als mantelzorger. Hij maakt daarbij ook graag vergelijkingen, schrijft graag in metaforen. Zo schrijft hij dat hij Alzheimer altijd zag als een skiër, hij zag beweging in de ziekte. Na de diagnose van zijn moeder gaat hij Alzheimer zien als een knaagdier, een rat. '(...) een kleine lenige rat die zich oprott in een nest van hersenen. Met vinnige kraaloojjes zit Alzheimer op de loer en heeft honger.' Wanneer hij een zwerm kieviten tegenkomt die onder scherp klaaglijk gejam op zoek zijn naar hun nest, schrijft hij 'Dit is dementie. Dat is wat mijn moeder overkomt. Ze vindt haar nest niet meer'. Johan personifieert de ziekte ook en spreekt deze aan met 'Mevrouw Alzheimer'. De laatste bladzijden in het boek zijn dan ook een soort smeekbede aan haar gericht. De zorglast vergelijkt Johan met een kruiwagen vol kiezelstenen, waarbij de kiezelstenen staan voor alle kleine probleempjes die de mantelzorger tegenkomt bij de zorg voor iemand met dementie.

Emoties beschrijft Johan niet vaak expliciet. Alleen na de diagnose van zijn moeder omschrijft hij kwaadheid en ongeloof. Hij gaat vechten tegen de bierkaai en ziet zichzelf alle 'fouten' maken die hij al zoveel mantelzorgers voor hem heeft zien maken. Daarnaast omschrijft hij angst bij de gedachte dat zijn moeder hem op een dag niet meer zal herkennen als haar zoon. Als dat moment aanbreekt, is hij er ook even door verslagen. Tot slot blijkt uit de smeekbede op het eind van het verhaal een acceptatie van de huidige situatie, maar ook een angst voor wat de ziekte nog teweeg zal brengen. En een stille hoop op een genadige dood voordat de mensonterende symptomen van Alzheimer zich bij zijn moeder zullen openbaren.

#### *Rolverdeling*

Het gezin van Johan bestaat uit vader, moeder, de drie broers Johan, Aloïs en Robert en zus Martine. Het lijkt erop dat met name Martine de zorgtaak op zich neemt, terwijl de broers ook hun eigen rol spelen in de zorg voor moeder.

#### *Relationele positionering en publiek*

Johan werkte al met mensen met dementie en schreef en sprak ook over dementie voordat zijn moeder werd getroffen door deze ziekte. De persoonlijke ervaring die hij nu toe kan voegen aan de portretten van de mensen die hij tegenkomt tijdens zijn werk, zijn van toegevoegde waarde voor zijn werk.

### **1.2. Toen moeder kind werd – Neel van den Oever**

#### *Verhaal-achtige structuur: tijds patroon, conceptuele plot en eindpunt*

Het verhaal is geschreven in de vorm van dagboeknotities van april 1995 tot en met 20 juli 2002. Het verhaal start vlak voor de 80ste verjaardag van moeder en eindigt in de zomer na haar 87e verjaardag.

De plot van het verhaal is: wij mogen niet klagen. In het verhaal worden dan ook diverse redenen aangevoerd waarom zij niet mogen klagen. De hoofdreden lijkt toch wel te zijn: we moeten ons laten leiden door de kwaliteit van leven van moeder, onze gevoelens tellen wel mee, maar zijn ondergeschikt aan het geluk van moeder.

#### *Perspectief*

Het verhaal is volledig geschreven vanuit het perspectief van Neel.



### *Ervaren en verstaan*

Vanuit het perspectief van de theorie rond rouw en verlies, vallen verschillende emoties en reacties op in dit verhaal. Er lijkt weinig ruimte te zijn voor eigen emoties. Zoals al uit de plot blijkt zijn eigen gevoelens ondergeschikt aan het streven naar kwaliteit van leven voor moeder. Er worden dan ook talloze redenen gegeven waarom zij (de kinderen) niet mogen klagen. Zo kreeg moeder pas dementie rond haar 80ste, het had al veel eerder kunnen gebeuren. Zo is het voor de kinderen moeilijk, maar zou het voor een partner nog moeilijker zijn. En een andere reden is dat moeder door de dementie onbezorgder wordt, de dementie geeft haar dus kennelijk ook iets. Ondertussen wordt Neel wel geconfronteerd met een moeder die steeds meer gaat vergeten. Uiteindelijk herkent zij ook Neel niet meer. Neel kan er volgens het verhaal genoeg mee nemen dat haar moeder het bezoek van Neel nog wel op prijs stelt: 'Ze ziet me als aangenaam bezoek,' zegt ze hier zelf over. Neel benadrukt in het verhaal met name de momenten dat moeder geniet van het leven, hiermee lijkt ze constant te wegen of het leven van moeder ondanks de dementie nog de moeite waard is.

### *Rolverdeling*

Neel heeft twee broers en drie zussen, maar zij zijn slechts figuranten in het verhaal. De zorgtaken zijn verdeeld tussen de broers en zussen. De verhouding tussen de broers en zussen is goed. Over de vader van Neel wordt in het geheel niet gesproken. Aangenomen kan worden dat deze voor aanvang van het verhaal is overleden, maar hier worden geen details over gegeven.

### *Relationele positionering en publiek*

Neel schrijft de dagboeknotities met name voor zichzelf. Zij geeft geen uitleg waarom zij dit verhaal gepubliceerd heeft. Uit de manier van schrijven zou je echter de conclusie kunnen trekken dat zij het heeft geschreven om mensen in dezelfde situatie tot steun te zijn.

## **1.3. Ik heb u liever lief – Marga van Doorn**

### *Verhaal-achtige structuur: tijdspatroon, conceptuele plot en eindpunt*

Het verhaal beslaat circa drie jaar, vanaf de diagnose tot aan het overlijden van moeder. Het verhaal verloopt in chronologische volgorde en is ingedeeld in hoofdstukken die even grote tijdsblokken lijken te beslaan. De plot van het verhaal is: Alzheimer laat je zien waar je staat, zodat je met jezelf in het reine kunt komen. Marga ziet de ziekte van haar moeder als een zeer betekenisvolle levensles voor zichzelf.

### *Perspectief*

Het verhaal is geschreven vanuit Marga. Marga heeft een vaak zeer negatieve kijk op het doen en laten van haar moeder, mede ingegeven door de slechte verhouding tussen moeder en dochter in het verleden. Ze geeft wel andere visies weer in het verhaal, maar zegt daar dan ook duidelijk bij dat zij het zo niet kan zien. Marga schrijft beschouwend en legt veel verbanden tussen haar gedrag en emotie en de relatie met haar moeder, zowel in het verleden als in het heden.

### *Ervaren en verstaan*

Vanuit het perspectief van de theorie rond rouw en verlies, vallen verschillende emoties en reacties op in dit verhaal. Marga is een gevoelsmens, een spiritueel mens, dat zich erg bewust is van haar gevoelens en gedachten. Je ziet in het verhaal dan ook een voortdurend wikken en wegen van haar emoties en gedachten. In het begin zie je vooral dat de ontkenning van de ziekte een grote rol speelt. Later komt met name vaak de begrippen spijt, schuld(gevoel), tekortschieten, schaamte en afschuw ter sprake. Ze geeft ook meerdere keren aan hoe te zijn en te kampen met burn-out klachten.

### *Rolverdeling*

De hoofdrollen zijn weggelegd voor vader, moeder, Marga, Simon en Joke. Moeder wordt door Marga geportretteerd als een zeer dominante vrouw die altijd haar zin weet door te

drijven. Vader wordt door Marga geportretteerd als een volgzaam man. Zij geeft aan dat zij in het verleden vaak ‘zijn strijd streed’ om vervolgens hem tegen zich te krijgen wanneer hij ook dan partij koos voor haar moeder. Joke is altijd de lieve, volgzaam en zorgzaam dochter geweest. Simon komt over als een verstandig man die het met iedereen goed kan vinden. Bij zijn schoonfamilie wordt hij op handen gedragen en zij luisteren ook naar hem wanneer hij iets adviseert. Wat overigens niet wil zeggen dat zij zijn advies klakkeloos opvolgen.

#### *Relationele positionering en publiek*

Marga is begonnen met het schrijven van dit verhaal, omdat zij schrijven al sinds haar jeugd als een uitlaatklep ervaart. Gaandeweg kwam ze erachter dat ze een mooi verhaal had neergezet: “zij en ik (...) hebben samen een mooi verhaal neergezet. Dat van een moeder en een dochter die ondanks alle strijd van elkaar hielden en uiteindelijk dichter tot elkaar konden komen.”

### **1.4. Dan wappert mijn hart naar je toe – Janneke Harmsen-de Boer**

#### *Verhaal-achtige structuur: tijdspatroon, conceptuele plot en eindpunt*

Het verhaal begint wanneer Dick 68 jaar oud is en eindigt een aantal jaar later wanneer Dick overlijdt en Janneke alleen verder gaat. Het verhaal verloopt in chronologische volgorde met af en toe een flashback. Het samenhangende thema is het streven om ‘goed’ te leven met de ziekte van Alzheimer. Janneke streeft ernaar om haar huwelijk en gezinsleven zoveel mogelijk in stand te houden ondanks de ziekte van Dick. Ze wil hem de veiligheid en het vertrouwen blijven bieden van de voor hem bekende gezinssituatie in een voor hem bekende en vertrouwde omgeving.

#### *Perspectief*

Het verhaal wordt verteld door Janneke, waarbij er wel ruimte is voor het perspectief van Dick, maar enkel gezien vanuit de ogen van zijn vrouw. Janneke schrijft het verhaal dus vanuit de eerste persoon, maar zij spreekt hierbij Dick aan: het verhaal is aan Dick gericht.

#### *Ervaren en verstaan*

Vanuit het perspectief van de theorie rond rouw en verlies, vallen verschillende emoties en reacties van Janneke op in dit verhaal. Zij interpreteert en benoemt sommige van deze reacties ook expliciet als uitingen van rouw. Na de diagnose geeft ze aan verdrietig, bang, ontredderd, maar ook sterk te zijn, en dit alles door elkaar. Ze heeft een sterk gevoel hoe ze dit wil aanpakken, maar ze is tegelijkertijd ook verdrietig en ontredderd door het veranderde toekomstbeeld: haar leven met Dick zal er heel anders uit gaan zien dan zij zich had voorgesteld. In het verhaal komen ook meerdere momenten van verdriet voor, waarbij zij moet huilen. Ook zijn er momenten van woede: kwaad zijn op de situatie - niet op Dick. Er spelen ook weleens gevoelens van schaamte, wanneer Dick zich niet naar zijn leeftijd gedraagt (‘kinds’) of ongepaste dingen doet in het openbaar. Je leest ook schuldgevoel tussen de regels door, in het bijzonder wanneer Janneke heel veel woorden nodig heeft om zich ‘te verdedigen’ voor haar keuzes en daarmee uit wil leggen dat ze geen schuldgevoel heeft.

In het kader van deze scriptie wil ik de ervaringen van Janneke waarbij zij door de ziekte van Alzheimer stukje bij beetje haar man verliest en daarmee ook de rollen binnen het gezin veranderen, interpreteren als verlieservaringen. Dan is mijn volgende vraag: welk antwoord geeft Janneke op dit verlies, oftewel: welke betekenissen spelen een rol bij het omgaan met het verlies? Het eerste dat opvalt, is het verlangen om het goed te doen: alles in het werk stellen om het leven dat ze hebben zo lang mogelijk te koesteren. Dit is goed voor Dick: juist bij een ziekte als deze is een vertrouwde omgeving, vertrouwde gezichten en een vertrouwde structuur iets dat enige rust en houvast biedt. Het is ook goed voor Janneke omdat je gaandeweg het verhaal ziet dat deze beslissing misschien ingegeven wordt door het vast willen houden aan het oude, terwijl de nieuwe situatie zich aandringt,

maar er juist voor zorgt dat Janneke langzaam maar zeker in haar nieuwe rol groeit en steeds meer accepteert.

Een grote rol bij het omgaan met het verlies, speelt een begeleider: een geriatrisch verpleegkundige die Janneke en Dick van het begin tot het eind begeleidt. Hij laat haar inzien dat sommige emotionele reacties zoals het onzeker worden van advies van anderen ('doe ik het écht wel goed?') zoveel onrust met zich meebrengt, doordat zij in een rouwproces zit. Hij geeft haar ook tips om meer rust te vinden. Zo raadt hij haar aan enkele vriendinnen aan te wijzen als 'opletvriendinnen'. Dit zijn mensen die dicht bij haar staan, mensen die naar haar luisteren en praktisch hulp bieden wanneer zij daarom vraagt, maar haar niet ongevraagd advies geven. Zij vraagt deze vriendinnen goed op haar te letten en in te grijpen wanneer zij menen dat het niet goed met Janneke gaat. Dit geeft Janneke inderdaad wat meer rust en deze rust is weer belangrijk om de balans in stand te houden.

Dit zoeken naar een balans is ook een gegeven dat telkens terugkomt: Janneke kan de situatie juist, meest van tijd, aan doordat zij niet vergeet voor zichzelf te zorgen. Door goed voor zichzelf te zorgen, kan zij ook beter voor Dick zorgen. Daarnaast lukt het haar ook de situatie te hanteren doordat zij zoveel mogelijk blijft kijken naar de dingen die wel goed gaan en de dingen waar Dick plezier aan beleeft te stimuleren, ook als dit bijvoorbeeld het scheuren van pagina's uit een boek is of het wandelen met de fiets aan de hand door de woonkamer. Hij beleeft er plezier aan en is het nu werkelijk zo erg?

#### *Rolverdeling*

Voor zijn ziekte waren Dick en Janneke een hecht koppel, maar niet onafscheidelijk. Ze deden veel samen, zoals de vakanties op de boot, maar ze hadden ieder ook een eigen leven: Dick was leraar en nadat hij gestopt is met werken is hij vrijwilligerswerk gaan doen. Janneke was werkzaam in de gehandicaptenzorg en daarnaast erg actief met vrijwilligerswerk. Ook vond ze het fijn om veel tijd met haar vriendinnen door te brengen. Dick en Janneke kregen twee dochters en een zoon, die vervolgens voor zeven kleinkinderen zorgden. Dick was een fijne vader en een leuke opa die de kleinkinderen uitdaagde dingen te doen en erg actief met hen was.

#### *Relationele positionering en publiek*

In het dankwoord geeft Janneke aan dat ze dit boek heeft geschreven voor mensen die in dezelfde situatie zitten als zij heeft meegemaakt. 'Ik hoop dat mensen die met alzheimer worden geconfronteerd erkenning vinden in deze verhalen en er daardoor misschien wat aan hebben in het leven dat zoveel moeilijks op hun weg brengt.

### **1.5. Weduwe met echtgenoot – Nancy Levy**

#### *Verhaal-achtige structuur: tijdspatroon, conceptuele plot en eindpunt*

Het verhaal begint in oktober 2002 wanneer Nancy de eerste vermoedens van alzheimer bij haar man heeft en eindigt in 2010 wanneer Ruben vier jaar in het verpleeghuis verblijft. De plot van het verhaal is: Ruben is zo bang voor de dood dat hij zelf voor het krijgen van de ziekte van Alzheimer heeft gekozen, op deze manier hoeft hij zijn eigen dood niet mee te maken – en daar ga ik niet onder lijden zoals mijn moeder dat deed.

#### *Perspectief*

Het verhaal is volledig geschreven vanuit het perspectief van Nancy.

#### *Ervaren en verstaan*

Vanuit het perspectief van de theorie rond rouw en verlies, vallen twee emoties en reacties op in dit verhaal: woede en schuldgevoel. Vanuit de gedachte dat dit Ruben niet overkomt, maar dat hij er voor gekozen heeft om alzheimer te krijgen, kan Nancy moeilijk omgaan met zijn ziekte. Ze is vooral erg kwaad. Toch zegt ze ook te weten dat het niet zijn schuld is, en daar voelt zij zich dan weer erg schuldig over. Ze voelt zich schuldig tegenover Ruben omdat ze zichzelf te ongeduldig en te weinig liefdevol vindt. Schuldig omdat zij niet zoals

andere mensen die het veel moeilijker hebben haar lot met veel moed en zelfs vrolijkheid kan dragen. Schuldig tegenover haar moeder, die ze nu veel beter begrijpt.

#### *Rolverdeling*

Nancy en Ruben domineren het verhaal. De zes kinderen van Ruben uit drie eerdere relaties: Pim, Dennis, Ilse, Marion, Karin en Arno komen slechts als figuranten naar voren. Met uitzondering van Pim heeft ze met de kinderen een moeizame relatie. Een belangrijke bijrol is weggelegd voor Naomi, de eerste vrouw van Pim en goede vriendin van Nancy en Ruben.

#### *Relationele positionering en publiek*

Nancy heeft dit verhaal geschreven uit begrip voor anderen in dezelfde situatie. Voor haarzelf was het schrijven als een therapie tijdens haar rouwproces. Ze geeft aan vooral een eerlijk verhaal te willen vertellen. Niet iedereen kiest ervoor om zijn leven volledig in te richten naar de ziekte van de echtgenoot met Alzheimer. En niet elk huwelijk is bestand tegen deze ziekte, je kunt de liefde verliezen. Het is duidelijk dat Nancy met het publiceren van dit verhaal aandacht wil geven aan haar situatie, ook omdat ze zichzelf niet herkende in de ervaringsverhalen die al eerder geschreven zijn.

### **1.6. Ik ben niet kwijt – Sjef van Bommel**

#### *Verhaal-achtige structuur: tijdspatroon, conceptuele plot en eindpunt*

Het verhaal beslaat de hele geschiedenis van Sjef en Thom vanaf het eerste moment dat zij elkaar ontmoetten tot en met het moment waarop Thom sterft en enkele weken daarna. In totaal beslaat het boek circa 35 jaar. Het verhaal wordt in chronologische volgorde verteld. De plot van het verhaal is: wij horen bij elkaar. Deze zin wordt in het verhaal bijna als een mantra door beide hoofdpersonen herhaald. In de tekst op de rouwkaart schrijft Sjef ook: Wij samen, dat was onze kracht, tot het einde.

#### *Perspectief*

Het verhaal is volledig geschreven vanuit het perspectief van Sjef. Hij neemt hierbij echter altijd Thom centraal: Thom is het belangrijkste. Hij bekijkt de situatie daarom ook met name vanuit het perspectief van Thom, Thom moet het fijn hebben.

#### *Ervaren en verstaan*

Vanuit het perspectief van de theorie rond rouw en verlies, vallen verschillende emoties en reacties op in dit verhaal. Sjef maakt grote verliezen mee in het verhaal, toch blijft hij Thom in zijn gedachten en gedrag centraal stellen. Hij maakt zijn eigen gevoelens van verdriet ondergeschikt aan het streven naar het hoogst haalbare geluk voor Thom. Thom heeft door zijn gebrek aan ziektebesef geen idee wat Sjef allemaal voor hem doet, maar dat lijkt Sjef niet erg te vinden. Sjef weet dat hij Thom zal verliezen en wil daarom geen tijd verliezen. Hij wil zoveel mogelijk van het leven samen genieten.

#### *Rolverdeling*

De hoofdpersonen in het verhaal zijn Sjef en Thom. Vrienden en familie spelen een kleine bijrol. Sjef neemt tijdens het ziekteproces de zorgtaak volledig op zich.

#### *Relationele positionering en publiek*

Sjef geeft aan dat hij dit verhaal heeft geschreven om Thom in leven te houden. Dat is ook de reden dat hij zoveel mogelijk over Thom praat, interviews geeft en zijn verhaal vertelt in Alzheimer Cafés en iedereen aan die het wil horen. Hij kijkt regelmatig op google om te kijken hoeveel hits de naam Thom Houweling oplevert. In de virtuele wereld, merkt Sjef op, leeft Thom meer dan ooit.

## 2. Onderzoeksresultaten

### 2.1 Verlieservaringen

#### *a. Continue ervaringen van verlies gedurende het ziekteproces*

De ziekte uit zich bij de moeder van Johan op een manier die voor Johan goed te hanteren lijkt te zijn. Moeder is een zachtaardige vrouw met humor. De ziekte lijkt haar persoonlijkheid in de loop van het verhaal niet aan te tasten. Wel komt naar voren dat ze steeds meer vergeet, geen initiatief meer toont en op een gegeven moment haar zoon Johan niet meer herkent. Johan ziet dit zeker als verlies, maar kent vanuit de praktijk 'schrijnender gevallen'. Opvallend is dan ook zijn smeekbede aan het einde van het boek aan 'Mevrouw Alzheimer' om de ziekte te laten stagneren en moeder niet verder mee te nemen in het ziekteproces. Dit zou voor hem een groot verlies betekenen.

De continue confrontatie met de achteruitgang van de moeder van Neel, zoals de vergeetachtigheid, het meenemen van spullen en het kwijtraken van spullen, zijn zaken waar Neel goed mee om lijkt te kunnen gaan. Het enige waar zij wel veel moeite mee heeft, is het decorumverlies. Ook daar lijkt zij echter een ontwikkeling in door te maken. In het begin spreekt zij over 'zo lang mogelijk de schijn ophouden'. Ze let er goed op dat moeder niet met vlekken in haar jurk rondloopt en wanneer zij ergens wat gaan drinken, let ze erop dat het naamlab in de jas van moeder niet zichtbaar is. Dat zegt zij stigmatiserend te vinden. Wanneer het ziekteproces echter een aantal jaar is gevorderd stoort zij zich niet meer aan het dragen van naambordjes tijdens een gezamenlijk uitje en kan zij zelfs lachen wanneer ze haar moeder eens met de panty's op de knieën in de huiskamer aantreft.

Door de ziekte van haar moeder wordt Marga herhaald geconfronteerd met pijn uit het verleden. Het gedrag van haar moeder brengt oud zeer naar boven. Het is belangrijk voor Marga om onderscheid te kunnen maken tussen gedrag dat opzettelijk veroorzaakt wordt door moeder en gedrag dat voortkomt uit de ziekte, gedrag waar moeder geen controle over heeft. Marga legt zich er uiteindelijk bij neer dat niet de oorzaak van het gedrag ertoe doet, maar de manier waarop zij hier zelf mee omgaat. Het ziekteproces verloopt bij de moeder van Marga zeer traag waardoor Marga er ook langzaam aan kan wennen, ze groeit als het ware mee met de veranderingen. Af en toe zijn er momenten waarop zij geconfronteerd wordt met de vergeetachtigheid van haar moeder, achterdocht en de moeite waarmee moeder zich nog aan kan passen aan een situatie. Dit zijn momenten waarop zij geconfronteerd wordt met de achteruitgang van haar moeder. Vaak levert dit even een schrikreactie op die Marga weer met beide benen op de grond zet. Ze ervaart het soms ook als onwerkelijk hoe haar moeder in relatief korte tijd verandert.

Het geheugenverlies, de wanen, het verlies in inzicht en zelfs de toenemende afhankelijkheid van Dick lijkt Janneke goed te kunnen dragen. Ze probeert te leven in het nu en daarbij haar zegeningen te tellen. Problemen benadert zij afhankelijk van de aard van het probleem beschouwend of oplossingsgericht. Het verlies zit er voor haar vooral in het onvermogen om emoties en ervaringen nog op een gelijkwaardige manier te kunnen delen. Ze voelt zich vaak eenzaam in de relatie en heeft verdriet over het verlies van herinneringen aan een gedeeld verleden en het verlies van dromen voor de toekomst.

Nancy benoemt de volgende symptomen van dementie bij Ruben: geheugenverlies, achterdocht, totale afhankelijkheid, weinig initiatief, geen beslissingen kunnen nemen, weinig interesses, snel in paniek raken, slecht taal gebruik en bijna compleet verlies van oriëntatie vermogen. Het beeld dat ze hiermee van Ruben schetst staat in schril contrast met de zelfverzekerde, intelligente en welbespraakte man waar zij tegenop keek, de man waarop zij verliefd is geworden. Het verlies van deze persoon, roept dan ook veel verdriet, maar vooral woede bij haar op. Ze ervaart de aanwezigheid van Ruben, die ze nu nog slechts kan zien als een vreemdeling, een vervelend zeurend en drammen kind in het lichaam van haar man Ruben, als een last. Ze mist hun leven samen waar zij uiterst tevreden over was. Daarnaast mist ze ook hun gedeelde verleden en moet ze afscheid nemen van een gedeelde toekomst. Ze omschrijft het zelf als een rouwproces.

Thom verandert van een dominante, welbespraakte en intelligente man in een jongetje in een mannenlichaam dat moeilijk uit zijn woorden kan komen en totaal afhankelijk is van Sjef. Hij vindt zijn zekerheid in de aanwezigheid van Sjef, zonder hem is hij angstig. Hij wordt ook erg boos wanneer de dingen niet gaan zoals afgesproken of niet zoals hij wil. Sjef vindt het moeilijk om Thom te zien veranderen, maar zegt met hem mee te veranderen en hem langzaam maar zeker aan te vullen waar hij dingen niet meer kan. Hij zegt elke dag meer van Thom te houden, maar hij mist de Thom met wie hij gesprekken kon voeren en intiem kon zijn. Hij voelt zich eenzaam binnen de relatie, maar kan zich ook geen leven zonder Thom voorstellen. Hij zegt: ‘Wij horen bij elkaar’ en ‘Wij samen, dat was onze kracht, tot het einde.’

#### *b. Diagnose*

De diagnose wordt door Johan ontvangen met kwaadheid en ongeloof. Hij wil vechten tegen de ziekte, al weet hij dat dit vechten tegen de bierkaai is. Ook herkent hij in zichzelf de mantelzorger die alles beter denkt te weten. Hij kan dit beschouwen, en verklaart dat hij nu eenmaal anders tegenover de ziekte staat nu het iemand treft waar hij zoveel om geeft.

De diagnose wordt in het verhaal van Neel niet besproken.

De diagnose wordt door Marga in eerste instantie met ongeloof ontvangen. Moeder gaat na de diagnose druk in de weer met geheugentraining en haar geheugen lijkt inderdaad te verbeteren. Daarmee zijn moeder en de rest van het gezin overtuigd van een verkeerde diagnose. Al snel doen zich echter situaties voor waaruit blijkt dat moeder wel degelijk dementie heeft en het ziektebesef bij moeder volgt ook snel. De diagnose roept bij Marga met name de vraag op wat de ziekte gaat betekenen voor de relatie met haar moeder.

Dick Harmsen is halverwege de zestig als hij de eerste symptomen van Alzheimer begint te vertonen. Zijn vader kreeg ook Alzheimer op relatief jonge leeftijd, dus zijn vrouw Janneke – en waarschijnlijk ook hijzelf - vermoedt al snel dat het om Alzheimer gaat. Toch duurt het nog tot zijn achtenzestigste totdat zij naar de huisarts gaan voor een diagnose. Tot die tijd is er een verlangen naar ontkenning, omdat zij de diagnose en het daarmee samenvallende veranderde toekomstbeeld nog niet kunnen accepteren. Daar moet naartoe gegroeid worden en daar is tijd voor nodig. Na de diagnose geeft Janneke aan verdrietig, bang, ontredderd, maar ook sterk te zijn, en dit alles door elkaar. Ze heeft een sterk gevoel hoe ze dit wil aanpakken, maar ze is tegelijkertijd ook verdrietig en ontredderd door het veranderde toekomstbeeld: haar leven met Dick zal er heel anders uit gaan zien dan zij zich had voorgesteld. Direct na de diagnose kopen ze op weg naar huis gebak. Janneke vraagt zich af of ze de diagnose nog niet wil erkennen of dat ze daarmee het leven wil bevestigen. Waarschijnlijk beide, concludeert zij.

In 2002 begint Nancy te vermoeden dat Ruben Alzheimer heeft. Wanneer zij naar de huisarts gaan, blijft een diagnose echter uit. Na een half jaar ondergaat Ruben wederom een aantal testen, maar dit leidt wederom niet tot de diagnose Alzheimer. De arts stelt vast dat Ruben meer dan gewoon geheugenverlies heeft, maar geen dementie. Nancy ziet hoezeer Ruben lijdt onder de testen en besluit dat hij dit niet nogmaals hoeft te ondergaan. Het uitblijven van de diagnose irriteert Nancy, maar ze besluit geen diagnose nodig te hebben, voor haar staat het al vast dat Ruben ziek is. Wanneer Ruben uiteindelijk in 2007 naar het verpleeghuis verhuist, is de geriater verbaasd over de vergevorderde staat van dementie waarin Ruben verkeert.

Sjef schrikt van de diagnose semantische dementie, omdat hij beseft dat dit het einde betekent voor zijn relatie met Thom. Zijn emoties draaien bij de diagnose echter vooral om Thom: hij vindt het heel erg voor hem en is verdrietig voor hem. Aan de andere kant ervaart hij de diagnose ook als een opluchting: Thom gedraagt zich zo boos, ongeïnteresseerd en egocentrisch omdat hij ziek is, zijn liefde voor Sjef blijft onveranderd: ‘Thom houdt van me!’ ‘Ons leven samen is niet voorbij en kan nog heel prettig zijn’ concludeert Sjef opgelucht.

### *c. Verpleeghuis*

Het wordt in het verhaal van Johan niet duidelijk of moeder naar een verpleeghuis verhuist. Of er nu wel of geen verhuizing plaats heeft gevonden, het is in ieder geval duidelijk dat het een issue is, een zwaar belastende keuze die de broers en zus met moeite maken. De ervaringsverhalen van Johan spelen hier een grote rol bij. Hij schetst situaties waarbij het rauwe leven binnen de muren van het verpleeghuis naar voren komen. Daarnaast schetst hij echter ook personen die hij heeft leren kennen, waar zijn moeder het heel goed mee zou kunnen vinden.

De moeder van Neel verhuist na opname in het ziekenhuis naar een verzorgingstehuis. Zowel moeder als de kinderen lijken hier geen moeite mee te hebben. De gang van het verzorgingstehuis naar het verpleeghuis gaat echter met meer emoties gepaard. Dit lijkt hoofdzakelijk te komen door het schrikbeeld dat net als bij Johan leeft van een verpleeghuis, en niet door een verlieservaring die voortkomt uit de daadwerkelijke verhuizing. De verlieservaring die ten grondslag ligt aan de gang naar het verpleeghuis houdt bij kinderen vaak verband met het verlies van het ouderlijk huis dat nog vaak als ‘thuis’ wordt beschouwd. In het geval van Neel woonde haar moeder al niet meer in het huis waar Neel is opgegroeid. Zij zegt ook in het verhaal dat zij geen thuis meer heeft sinds haar moeder dement is. Het verlies van een thuis lijkt in dit verhaal dus eerder in verband gebracht te worden met het verlies van een gedeelde geschiedenis dan met het verlies van een fysiek huis of thuis. Neel citeert haar broer wanneer hij zegt dat met het leeghalen van het huis, het afscheid nemen van moeder begonnen is.

In het verhaal van Marga gaat het proces erg moeizaam. Moeder wil niet meewerken aan een verhuizing, ze zegt tijd nodig te hebben om erover na te denken. Vader gaat hierin mee met moeder. Wanneer vader overlijdt en moeder vereenzaamt, raakt ze er toch steeds meer van overtuigd dat ze niet meer alleen kan wonen. Niet lang daarna is er plek in een verzorgingstehuis vlakbij Marga. Ze kan daar tot het eind blijven en hoeft niet meer te verhuizen. Voor Marga is de verhuizing eerder een opluchting dan een verlieservaring. Zij benoemt het moment van de dood van haar moeder als het moment waarop zij daadwerkelijk afscheid moet nemen van haar roots, haar basis, haar ouderlijk huis.

Janneke beslist al snel dat als het enigszins mogelijk is, zij Dick bij zich wil houden en niet in een verpleeghuis wil laten plaatsen. Janneke streeft ernaar om haar huwelijk en gezinsleven zoveel mogelijk in stand te houden ondanks de ziekte van Dick. Ze wil hem de veiligheid en het vertrouwen blijven bieden van de voor hem bekende gezinssituatie in een voor hem bekende en vertrouwde omgeving. Ze geeft aan dat dit een keuze is die bij hen past, al is het een keuze die tegen de algemeen geldende verwachting ingaat.

Nancy had zichzelf voorgehouden dat ze haar 28 jaar oudere echtgenoot zou verzorgen tot aan zijn dood en nooit de zorg uit zou besteden aan een verpleeghuis. Zij had hierbij echter nooit rekening gehouden met een geestelijke ziekte waardoor zij de liefde voor haar man zou verliezen. Toch zie je Nancy langzaam toeleven naar het moment waarop Ruben daadwerkelijk het huis uit zal gaan. In november 2006 laat Nancy Ruben op de wachtlijst zetten voor het verpleeghuis. In december 2006 en maart 2007 gaat hij een aantal weken in een verpleeghuis logeren zodat Nancy op vakantie kan. In mei 2007 raakt Nancy volledig overspannen en besluit ze dat het moment is gekomen dat Ruben direct naar een verpleeghuis moet. Het blijkt niet eenvoudig, maar ze vinden een plek voor hem. Zijn opname is voor Nancy een opluchting.

Sjef wil Thom zo lang mogelijk bij zich houden. Op een bepaald moment is dit echter niet meer mogelijk. Zijn vrienden dringen er ook op aan dat hij aan zichzelf moet gaan denken en de zorg voor Thom uit handen moet geven. Thom is ook dusdanig achteruitgegaan dat hij niet meer naar de dagopvang kan. Sjef wil liever op zoek naar manieren om Thom tot het einde thuis te houden, maar laat zich ompraten door de omgeving. Hij vraagt een indicatie aan voor opname in het verpleeghuis. Wanneer er plek is, ziet Sjef echter af van opname omdat de plek waar Thom terecht zou komen zo weinig prikkels biedt, dat Thom daar doodongelukkig zou worden. Hij ziet niet voor zich hoe het

een succes zou kunnen worden en zoekt een andere plek. Hij vindt als snel een plek in een klein huis waar Thom veel aandacht kan krijgen. De opname vindt circa vijf jaar na de diagnose plaats wanneer Thom 70 jaar oud is. Thom past zich moeilijk aan de nieuwe omgeving aan, hij wil naar huis, hij wil naar Sjef. Daar is hij thuis, daar is het veilig. Er wordt geprobeerd de afwezigheid zo lang mogelijk te rekken in de hoop dat Thom zich over zal geven aan de nieuwe situatie. Wanneer dit niet gebeurt, komt Sjef hele dagen naar het verpleeghuis om hem te begeleiden. Hij neemt ook een groot deel van de zorg weer over. Thom voelt zich daar goed bij, en hij zelf ook. Na de dood van Thom heeft Sjef spijt dat hij de zorg voor Thom niet op zijn eigen manier vorm heeft gegeven. Hij voelt zich daar ook schuldig over, schuldig dat hij hun twee-eenheid heeft laten scheiden terwijl het samenzijn Thom zoveel zekerheid en vertrouwen had kunnen geven in zijn laatste weken.

#### *d. Dood*

Aan het einde van het verhaal van Johan is zijn moeder nog in leven. Opvallend is wel de stille hoop van Johan op een genadige dood voordat de mensonterende symptomen van alzheimer zich bij zijn moeder zullen openbaren.

In het verhaal van Neel leeft haar moeder ook nog wanneer het verhaal eindigt. De dood speelt echter wel een grote rol door het verhaal heen. Zo is moeder aan het begin van het ziekteproces vaak erg in paniek en bang om dood te gaan. Wanneer het ziekteproces vordert, maakt deze angst plaats voor een aangename onbezorgdheid. Op dat moment begint Neel zich echter meer zorgen te maken over de dood en de weg er naartoe. Ze maakt zich veelvuldig zorgen over het verloop van het ziekteproces. Ze vraagt zich ook vlak na de opname in het ziekenhuis af of moeder niet beter vredig in had kunnen slapen zodat ze de ziekte niet verder mee hoeft te maken. Later hoopt ze vurig dat moeder rustig mag sterven voordat opname in een verpleeghuis noodzakelijk wordt.

Met het ziektebesef van de moeder van Marga, komt ook een doodswens die zij niet onder stoelen of banken steekt evenals aankondigingen van een nadere dood. De naderende dood van haar moeder maakt Marga met name verdrietig omdat ze voor haar gevoel nog zoveel op hebben te lossen binnen de relatie. Moeder wil graag euthanasie, maar dat is niet mogelijk. Wanneer zij de diagnose longkanker krijgt, maakt dit een zelfgekozen dood toch mogelijk. Uiteindelijk overlijdt zij op 10 februari 2012 in het bijzijn van haar dochters en schoonzoon op een door haar gekozen moment en wijze.

Janneke beseft dat Dick steeds verder achteruit zal gaan totdat hij op een dag zal sterven. Zij besluiten samen op een moment dat Dick er nog over na kan denken, dat zij het leven niet rekken wanneer hij ernstig ziek wordt. Ze tekenen beiden een verklaring waarbij zij aangeven niet te willen worden gereanimeerd. Op een dag kan Dick niet meer lopen en staan. Niet lang daarna krijgt hij ook moeite met eten. Janneke besluit dat het leven van Dick niet verlengd moet worden door over te stappen op sondevoeding. 'Het is goed, Dick. Ik ben bij jou. Het is klaar, hoor, het hoeft niet meer,' zegt ze tegen Dick. Ze laat hem los en hij kan haar loslaten, waarna hij sterft.

Wanneer Ruben nog gezond is, is Nancy vaak bang dat hij plotseling zal sterven en zij alleen achter zal blijven. Ze stelt echter dat deze angst ongegrond is geweest: nu Ruben de ziekte van Alzheimer heeft, is zij niet alleen maar eenzamer dan ooit. Nu hij ziek is, gunt ze het hem om te sterven nu zij en zijn kinderen hem nog kunnen herinneren zoals hij was voordat hij ziek werd. Ruben is erg bang voor de dood en Nancy denkt dat hij de ziekte over zichzelf heeft afgeroepen zodat hij zijn dood niet mee hoeft te maken.

Sjef weet dat het leven samen met Thom sneller zal eindigen dan hij ooit had kunnen denken, maar hij wil hier niet veel over nadenken. Wanneer hij zijn eigen leven mist, denkt hij wel dingen als: *Later kan ik zoveel ... doen als ik maar wil, wanneer Thom er niet meer is, maar nu moet ik genieten van de tijd die we samen nog hebben.* Door de semantische dementie verliest Thom ook het begrip van de handelingen om te zitten, te liggen, te lopen en uiteindelijk ook om te eten. Hij heeft honger, maar weet niet meer hoe hij moet slikken. Er wordt besloten niet op sondevoeding over te gaan. Sjef gunt het Thom om te sterven, ook omdat hij steeds meer pijn lijkt te hebben van zijn stramme spieren en



doorligplekken. Na de dood van Thom blijft Sjef zich verantwoordelijk voelen voor Thom. Hij bezoekt het graf soms meerdere keren per dag. Sjef geeft aan dat nu Thom helemaal niets meer kan, hij zich nog meer verantwoordelijk voelt voor de zorg voor hem. Sjef heeft een graf voor hen beiden gekocht en hoopt dat hij snel naast Thom komt te liggen. Sjef heeft zich niet voorbereid op een leven zonder Thom en weet niet hoe hij verder moet.

## 2.2 Thema's

### a. *Verlangen naar het verleden*

In het verhaal van Johan komt verlangen naar het verleden niet sterk naar voren, wel het vasthouden van het heden.

In het verhaal van Neel wordt er nog weleens met weemoed terugverlangd naar het verleden, maar zij benadrukt dan vaak tegelijkertijd dat het nu óók goed is.

In het verhaal van Marga is van verlangen naar het verleden geen sprake, vanwege de moeilijke relatie met haar moeder wordt er enkel gestreefd naar een goed afsluiten in het heden voordat het einde nadert.

Janneke verlangt regelmatig terug naar het verleden. Zij verlangt dan met name terug naar de man die Dick was voor zijn ziekte, het evenwicht en de wederkerigheid binnen hun relatie en de dingen die zij samen ondernamen.

Nancy verlangt vaak naar het verleden waarin zij en Ruben nog gelijkwaardige partners waren. De tijd waarin zij nog naar hem opkeek en hij haar op handen droeg.

Sjef verlangt vaak terug naar het verleden. Hij mist Thom, zijn partner en zijn maatje. Hij voelt zich steeds eenzamer binnen de relatie. Hij mist de man die Thom was en de dingen die zij samendeden.

### b. *Spijt en schuld*

Het thema spijt komt niet naar voren in de verhalen van Johan, Neel, Marga, Janneke en Nancy. Schuld komt in het verhaal van Johan ook niet ter sprake.

In het verhaal van Neel speelt schuld met name een rol bij de verhuizing van moeder naar het verzorgingstehuis en later naar het verpleeghuis. Wanneer moeder zich aan lijkt te passen aan de nieuwe zorgsituatie en het leven in een verpleeghuis alleszins mee lijkt te vallen, verdwijnen deze schuldgevoelens snel.

In het verhaal van Marga komt schuldgevoel voort uit het kiezen voor zichzelf terwijl moeder een beroep op haar doet.

Janneke praat over het niet hebben van een schuldgevoel. Janneke heeft heel veel woorden nodig om zich 'te verdedigen' voor haar keuzes en wil daarmee uitleggen dat ze geen schuldgevoel heeft. Later voelt ze zich weleens schuldig wanneer zij Dick opsluit in de slaapkamer, omdat zij even tijd voor zichzelf nodig heeft. Wanneer ze besluit dat Dick er niet onder lijdt en er niet angstig van wordt, verdwijnt het schuldgevoel.

Nancy voelt zich vaak schuldig. Vanuit de gedachte dat dit Ruben niet overkomt, maar dat hij er voor gekozen heeft om alzheimer te krijgen, kan Nancy moeilijk omgaan met zijn ziekte. Ze is vooral erg kwaad. Toch zegt ze ook te weten dat het niet zijn schuld is, en daar voelt zij zich dan weer erg schuldig over. Ze voelt zich schuldig tegenover Ruben omdat ze zichzelf te ongeduldig en te weinig liefdevol vindt. Schuldig omdat zij niet zoals andere mensen die het veel moeilijker hebben haar lot met veel moed en zelfs vrolijkheid kan dragen. Schuldig tegenover haar moeder, die ze nu veel beter begrijpt.

Na de dood van Thom heeft Sjef spijt dat hij de zorg voor Thom niet op zijn eigen manier vorm heeft gegeven. Hij voelt zich daar ook schuldig over, schuldig dat hij hun twee-eenheid heeft laten scheiden terwijl het samenzijn Thom zoveel zekerheid en vertrouwen had kunnen geven in zijn laatste weken. Hij voelt zich vaker schuldig wanneer hij dingen doet in het belang van Thom, die eigenlijk tegen zijn gevoel ingaan.

### c. *Isolatie*

Dit thema speelt geen rol in de verhalen van Johan, Neel en Marga.

Janneke zorgt er bewust voor dat haar wereld niet wordt beperkt tot de wereld waarin Dick leeft. Zij blijft actief haar vrijwilligerswerk doen en maakt tijd vrij om met vriendinnen om te gaan.

Nancy doet haar uiterste best om isolatie, waar zij bang voor is, te voorkomen. Zo doet ze haar best om haar sociale leven zoveel mogelijk doorgang te laten vinden en ze blijft zo lang mogelijk werken. Ze zegt dit ook bewust te doen omdat ze niet in een gat wil vallen als Ruben er straks daadwerkelijk niet meer is.

Voor de ziekte van Thom hebben hij en Sjef een grote vriendenkring. Wanneer Thom ziek wordt, gaat Sjef zijn leven volledig inrichten naar de behoeften van Thom. Zo wordt hun wereldje steeds kleiner. Sjef voelt zich weleens geïsoleerd en geeft aan ook zo zijn eigen dingen te willen doen. Soms vindt hij dat Thom hem dat ook moet gunnen, maar hij weet dat dit een irreële gedachte is. Sjef vindt het fijn als er vrienden komen eten zodat hij ook nog eens met mensen op een ander niveau kan communiceren dan dat hij in de omgang met Thom kan doen.

#### *d. Beperking van de vrijheid*

Johan beschrijft dat hij zich bij de bezoeken aan zijn moeder beperkt voelt in zijn vrijheid. Haar leefwereld is zo klein geworden, dat het hem benauwt. Hij ziet echter wel in dat deze kleine wereld, het leven ‘onder een stolp’ voor haar juist veilig en vertrouwd voelt.

In het verhaal van Neel komt het thema beperking van de vrijheid niet naar voren, zij lijkt zich op natuurlijke wijze aan te passen op de steeds kleinere leefwereld van haar moeder. De goede verdeling van de zorgtaken tussen de kinderen en het daardoor zorgdragen naar vermogen, levert wellicht een positieve bijdrage aan het behouden van het gevoel van vrijheid.

Marga voelt zich in de dagelijkse omgang niet beperkt in haar vrijheid. Zij voelt zich met name beperkt in haar vrijheid wanneer zij na de dood van haar vader samen met haar moeder en man een aantal weken in hun vakantiehuisje in Frankrijk verblijft. Doordat ze opeens 24 uur per dag geconfronteerd wordt met haar moeder en haar gedrag, kan zij niet genieten van de rust die zij daar normaliter wel vindt. Zij voelt zich misschien niet lichamelijk, maar wel geestelijk beperkt in de vrijheid.

Dick is erg afhankelijk van Janneke bij zijn dagelijkse bezigheden. Janneke is echter sterk van mening dat zij niet de enige is die hem die zorg kan bieden. Zij wil gewoon haar eigen dingen kunnen blijven doen en zich daarbij niet beperkt voelen in haar vrijheid. Door de zorglast niet alleen te dragen, vindt Janneke een goede balans waardoor zij een leukere vrouw voor Dick kan zijn. Zij merkt dat zij snel boos en prikkelbaar wordt wanneer zij te veel beperkt wordt in haar vrijheid.

Door de ziekte verandert Ruben in een zeer afhankelijk persoon. Wanneer Nancy thuis is, wil hij continu door haar vermaakt worden en loopt hij constant achter haar aan. Wanneer Nancy aan het werk is, komt hij vaak bij haar langs of belt hij haar tientallen keren per dag op. Zij voelt zich hierdoor erg beperkt in haar vrijheid. Wanneer zij haar kniebanden scheurt en een tijdje niet kan lopen, wordt ze op ernstige wijze geconfronteerd met de beperking van haar vrijheid.

Doordat Thom op den duur zo afhankelijk wordt van Sjef dat hij boos en onwillig wordt in zijn aanwezigheid, wordt Sjef zowel geestelijk als lichamelijk beperkt in zijn vrijheid. Thom wil dat Sjef altijd bij hem is, omdat hij zijn veiligheid aan Sjef ontleent. Sjef kiest hierin ook voor 100% voor Thom en kiest er bewust voor hierin mee te gaan. Zo kiest hij ervoor om thuis te werken en tot slot helemaal te stoppen met werken om zich volledig op de zorg voor Thom te richten.

#### *e. ‘Life stressors’*

Johan, Neel, Marga, Janneke, Nancy en Sjef krijgen te maken met verschillende ‘life stressors’ naast de dementie van hun naaste.

Twee jaar na de diagnose van zijn moeder, overlijdt de vader van Johan.

De moeder van Neel blijkt al in het begin van het verhaal los van de dementie last te hebben van dichtgeslibde kransslagaderen, een aandoening waarvoor zij vanwege haar leeftijd niet meer geopereerd wordt. Zij en de kinderen zijn zich er dan ook van bewust dat haar leven plotseling kan eindigen. Gedurende het verhaal is zij vaker ernstig ziek, zo krijgt zij een longontsteking en is haar suikergehalte eens gevaarlijk laag. De kinderen bereiden zich meerdere malen voor op het ergste, maar moeder knapt telkens weer op.

Tijdens het ziekteproces van haar moeder, verliest Marga haar baan en krijgt zij een burn-out. Daarnaast verliest zij ook haar vader en krijgt haar moeder naast de diagnose dementie de diagnose longkanker die de dood van haar moeder sneller dan verwacht dichterbij brengt.

Tijdens de ziekte van Dick wordt de vader van Janneke opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis. Janneke geeft aan geen goede band met hem te hebben. Ook wordt een goede vriendin ernstig ziek. De prioriteiten van Janneke liggen echter bij Dick en deze 'life stressors' lijken van weinig invloed te zijn op haar leven en relatie(s).

Nancy heeft door de zorglast last van verschillende spanningsklachten, zoals zij het zelf noemt: buikpijn, rugklachten, slapeloosheid, somberheid, irritatie, moeheid, lusteloosheid, piekeren en malen, troosteten, toenemend alcoholgebruik en een toename van hulpmiddelen bij het slapen. Later krijgt ze ook last van hoge bloeddruk. Op een gegeven moment glijdt Nancy uit en scheurt ze haar kniebanden waardoor ze een tijdje niet kan lopen en veel tijd met Ruben door moet brengen, dit valt haar zwaar. Wanneer Ruben al in het verpleeghuis verblijft, krijg hij een TIA waardoor hij niet meer kan lopen en in een rolstoel belandt.

Sjef krijgt te maken met verschillende 'life stressors'. Zo overlijden tijdens het ziekteproces van Thom beide ouders en de zus van Sjef. Ook Sjef krijgt zelf te maken met hartritme stoornissen en moet met regelmaat naar het ziekenhuis om het ritme met een elektroshock weer op orde te krijgen. Dit alles is voor Sjef echter ondergeschikt aan Thom. Zelfs wanneer hij zelf geholpen moet worden, zorgt hij ervoor dat hij dezelfde dag nog uit het ziekenhuis ontslagen wordt zodat hij bij Thom kan zijn. Alleen Thom telt. Thom krijgt zelf te maken met galstenen waar hij uiteindelijk ook aan geopereerd moet worden. Sjef wringt zich hierbij in allerlei bochten om de situatie voor Thom zo draaglijk mogelijk te maken.

#### *f. Moeilijkheden met instanties*

In één alinea haalt Johan de administratieve rompslomp, de last van het regelen en gedoe met instanties aan.

Ernstige moeilijkheden met instanties doen zich in het verhaal van Neel niet voor, maar zij heeft wel een zeer kritische blik op de verzorging.

Van moeilijkheden met instanties is in het verhaal van Marga geen sprake. Eén keer komt het naar voren wanneer er tegenstrijdige informatie wordt gegeven over een plek in de dagopvang. Moeder heeft problemen met de functionaliteit van de huishoudelijke hulp, maar dit lijkt eerder te wijten aan moeder die te hoge verwachtingen heeft.

Janneke ervaart moeilijkheden met de eerste thuiszorgorganisatie waar zij mee te maken krijgt. Bij een andere organisatie gaat dat beter. Er vindt een nare situatie met een verzorgende plaats die afbreuk doet aan de vertrouwensband tussen Dick en Janneke. Hier heeft Janneke nog lang last van. Wanneer Janneke een ziekenhuisbed nodig heeft omdat Dick niet meer kan lopen en voortaan op bed geholpen moet worden, ervaart zij veel problemen met de verzekeringsorganisatie om dat voor elkaar te krijgen. Janneke prijst echter ook veel zorgprofessionals en ervaart hen als bondgenoot in haar missie om Dick zo lang mogelijk thuis te houden. Zij noemt daarbij met name de begeleider, de huisarts, de huishoudelijke hulp en enkele thuiszorgmedewerkers.

Dit thema speelt in het verhaal van Nancy geen rol, zij is juist erg blij met de hulpverlening van de instanties.

Sjef ondervindt alleen moeilijkheden wanneer hij op zoek gaat naar een verpleeghuis voor Thom en dit in eerste instantie spaak loopt. In het kleinschalige verpleeghuis waar Thom uiteindelijk terecht komt is het personeel zeer begripvol, meelevend en meedenkend.

#### *g. Copingstrategieën*

Johan is een man die zich graag uit in taal. Dit lijkt voor hem ook de manier om de ziekte van zijn moeder te kunnen dragen: door deze om te zetten in metaforen. Zo schrijft hij dat hij Alzheimer altijd zag als een skiër, hij zag beweging in de ziekte. Na de diagnose van zijn moeder gaat hij Alzheimer zien als een knaagdier, een rat. '(...) een kleine lenige rat die zich oprolt in een nest van hersenen. Met vinnige kraalooogjes zit Alzheimer op de loer en heeft honger.' Wanneer hij een zwerm kieviten tegenkomt die onder scherp klaaglijk gejam op zoek zijn naar hun nest, schrijft hij 'Dit is dementie. Dat is wat mijn moeder overkomt. Ze vindt haar nest niet meer'. Johan personifieert de ziekte ook en spreekt deze aan met 'Mevrouw Alzheimer'. De laatste bladzijden in het boek zijn dan ook een soort smeekbede aan haar gericht. De zorglast vergelijkt Johan met een kruiwagen vol kiezelstenen, waarbij de kiezelstenen staan voor alle kleine probleempjes die de mantelzorger tegenkomt bij de zorg voor iemand met dementie. Emoties beschrijft Johan niet vaak expliciet. Alleen na de diagnose van zijn moeder omschrijft hij kwaadheid en ongeloof. Hij gaat vechten tegen de bierkaai en ziet zichzelf alle 'fouten' maken die hij al zoveel mantelzorgers voor hem heeft zien maken. Daarnaast omschrijft hij angst bij de gedachte dat zijn moeder hem op een dag niet meer zal herkennen als haar zoon. Als dat moment aanbreekt, is hij er ook even door verslagen. Tot slot blijkt uit de smeekbede op het eind van het verhaal een acceptatie van de huidige situatie, maar ook een angst voor wat de ziekte nog teweeg zal brengen. En een stille hoop op een genadige dood voordat de mensonterende symptomen van Alzheimer zich bij zijn moeder zullen openbaren.

Neel lijkt om te kunnen gaan met de ziekte van haar moeder door de overtuiging dat zij niet mag klagen. Zij laat zich met name leiden door de kwaliteit van leven van haar moeder, er is wel ruimte voor haar eigen gevoelens en emoties, maar deze zijn ondergeschikt aan het geluk van moeder. In het verhaal benadrukt ze constant het geluk van haar moeder, op deze manier lijkt ze voor zichzelf telkens te bevestigen dat moeder ondanks de ziekte nog een mooi leven heeft en zij dus geen reden tot klagen heeft. Ook al geeft ze af en toe wel aan dat het zorgen voor moeder zwaar is, wanneer zij op het eind van het verhaal terugkijkt, ziet ze toch met name de mooie momenten.

Marga kan de ziekte van haar moeder dragen door deze als een laatste levensles van haar moeder te zien. Elke confrontatie met haar moeder geeft ze op deze wijze betekenis. 'Door Alzheimer word je met jezelf geconfronteerd, de ziekte laat je feilloos zien waar je staat, zodat je met jezelf in het reine kunt komen'. Zij uit in het verhaal ook meerdere keren haar dankbaarheid aan moeder dat zij haar de kans geeft om deze lessen te leren. Marga gelooft dat het leven niet ophoudt met de dood en dat zij elkaar ooit weer zullen zien.

Janneke lijkt de situatie met name goed te kunnen dragen omdat zij focust op de kwaliteit van leven voor haarzelf en Dick en het nu. Ze telt constant haar zegeningen en probeert niet stil te staan bij wat er niet meer kan. Problemen benadert zij afhankelijk van de aard van het probleem beschouwend of oplossingsgericht. Daarnaast is het zoeken naar balans in de zorg voor Dick opvallend. Deze balans zorgt ervoor dat ze de omgang met Dick die vaak heel fijn en liefdevol is, maar soms ook ontzettend moeilijk, verdrietig en vermoeiend kan zijn, langere tijd vol kan houden. Door goed voor zichzelf te zorgen, kan zij beter voor Dick zorgen. De wereld van Janneke wordt niet beperkt door de ziekte van Dick. Familie en vrienden blijven een belangrijke rol spelen in het leven van Janneke en Dick. Janneke ervaart veel praktische en emotionele steun van de omgeving.

Nancy lijkt met name goed met de ziekte van Ruben om te kunnen gaan door goed voor zichzelf te zorgen. Zo schakelt zij tijdig hulp in bij de verzorging van Ruben omdat ze merkt dat zij dit niet goed alleen kan doen. Ze sluit zich ook aan bij een praatgroep voor mantelzorgers van mensen met dementie. Het doet haar goed om met lotgenoten te praten

en ze vindt het jammer wanneer deze groep stopt. Ze gaat naast de ziekte van Ruben ook gewoon door met haar eigen leven. Ze probeert zo lang mogelijk gewoon te blijven werken. Ook blijft ze investeren in een goede relatie met familie en vrienden en blijft ze hobby's die ze eerst samen met Ruben uitoefende nu alleen doen. Ze gaat ook op vakantie met vrienden en zorgt daarbij voor een goede opvang voor Ruben. Het is opvallend dat de zware keuze voor Nancy om Ruben naar een verpleeghuis te laten verhuizen, voor haar en voor hun relatie de beste keuze blijkt te zijn. Door de zorgtaak volledig over te dragen, keert de rust weer in het leven van Nancy en ontstaat er weer ruimte voor liefde.

Sjef kan met het ziekteproces van Thom omgaan door zich te focussen op Thom en op het nu. Hij wil nu nog zoveel mogelijk van het samenzijn genieten, zo lang het nog kan. Deze focus op het nu maakt echter ook dat Sjef geen plan heeft voor de periode na 'het einde', de tijd waarin hij verder moet zonder Thom. Ze zijn ruim dertig jaar samen geweest en het beangstigt hem om weer te moeten gaan leven zoals in de tijd voor Thom. Daarnaast krijgt Sjef hulp en steun van vrienden en familie, lotgenotencontact en zorgprofessionals. Dit alles echter tot op zekere hoogte: Sjef is niet van plan Thom langzaam los te laten en over te geven aan de zorg van zorgprofessionals. Het liefste wil hij alles samendoen, tot het eind.

### 2.3 De contextuele benadering

#### *Loyaliteit*

##### *a. Verticale en horizontale loyaliteit*

In de drie verhalen van de kinderen komt met name de verticale loyaliteit van de kinderen jegens de moeder naar voren. Wanneer moeder ziek wordt veranderen door de ziekte de rolpatronen binnen het gezin.

Vooraf Johan en moeder worden in het verhaal van Johan besproken, de overige familieleden worden slechts zijdelings besproken. Het lijkt erop dat met name Martine de zorgtaak op zich neemt, terwijl de broers ook hun eigen rol spelen in de zorg voor moeder. Het lijkt er echter op dat dit zich pas na de dood van vader ontwikkelt. Daarvoor vormen vader en moeder een twee-eenheid die zich prima redt door elkaar aan te vullen. Wat vader lichamelijk niet meer kan, doet moeder en vader vervult de taken die moeder geestelijk niet meer kan vervullen. Vader lijkt naar de buitenwereld toe blind te zijn voor de ziekte van zijn vrouw. Zo geeft hij bijvoorbeeld vaak aan dat het 'beter' gaat met zijn vrouw, iets wat bij een ziekte als dementie niet mogelijk is. Johan verklaart dit door te stellen dat zijn angst om haar te verliezen zo groot is, dat hij niet tot zich door wil laten dringen dat haar iets kan overkomen. Johan geeft aan dat zijn moeder steeds meer een meisje wordt, niet alleen in haar afhankelijkheid en haar gedrag maar ook in haar onschuld en puurheid. Eén keer typeert hij de rol van zijn zus ten opzichte van zijn moeder als 'een moeder' en één keer zegt hij zichzelf als een moeder te voelen die een kind troost wanneer hij zijn moeder in paniek aantreft. Eén keer noemt hij het zorgdragen voor zijn moeder zelfs 'babysitten'. Moeder is voor de zorg volledig afhankelijk geworden van haar kinderen, in die zin heeft er ook zeker een omkering van de rollen plaatsgevonden. De relatie tussen de broers en zus lijkt goed te zijn. Er is sprake van een goede samenwerking in de taakverdeling rondom moeder. Een enkele keer worden er discussies aangestipt rondom zwaarwegende beslissingen of komt de zware zorglast die ervaren wordt ter sprake. Dit lijkt echter in alle redelijkheid besproken te kunnen worden.

Neel heeft een verticale loyaliteit jegens haar moeder. Door de dementie van haar moeder verandert de invulling van haar rol binnen deze loyaliteit. Neel beschrijft in het verhaal duidelijk de omkering van de relatie. Zij neemt in het contact met haar moeder steeds meer zorgtaken op zich in vergelijking met vroeger. Zo beschrijft ze hoe ze haar moeder voor het eerst doucht. Ook regelt ze steeds meer voor haar moeder. Haar moeder laat zich dat allemaal welgevallen, zij ziet dit op een gegeven moment zelfs als vanzelfsprekend. Neel haalt evenals Johan diverse malen aan dat haar moeder steeds meer kind wordt. Ze vergelijkt haar gedrag met een giechelend schoolkind en typeert haar als infantiel.

Moeder wordt door Marga geportretteerd als een zeer dominante vrouw die altijd haar zin weet door te drijven. In het verleden zijn er daardoor veel botsingen geweest tussen moeder en dochter. Zo heeft Marga niet de studie kunnen doen die zij voor ogen had, omdat moeder het er niet mee eens was. Moeder veinsde zelfs gezondheidsklachten waarop Marga op dringend verzoek van de huisarts van moeder, haar wens om die opleiding te gaan volgen moest laten varen. Vader wordt door Marga geportretteerd als een volgzaam man. Zij geeft aan dat zij in het verleden vaak ‘zijn strijd streed’ om vervolgens hem tegen zich te krijgen wanneer hij ook dan partij koos voor haar moeder. Joke is altijd de lieve, volgzaam en zorgzame dochter geweest. Simon komt over als een verstandig man die het met iedereen goed kan vinden. Bij zijn schoonfamilie wordt hij op handen gedragen en zij luisteren ook naar hem wanneer hij iets adviseert. Wat overigens niet wil zeggen dat zij zijn advies klakkeloos opvolgen. Door de dementie van moeder en het overlijden van vader, komen de verschillende relaties onder druk te staan. Marga ervaart veel oud zeer uit het verleden waarvan zij dacht dit verwerkt te hebben. Ze vraagt zich constant af bij moeilijkheden met haar moeder: komt dit nu door de alzheimer (en kan ik het haar niet kwalijk nemen), of is dit haar eigen karaktertrek? Ze heeft hier veel moeite mee ook omdat haar moeder op dit vlak in het verleden vaak toneelspeelde. Marga krijgt het advies om niet meer te zoeken naar de oorzaak, maar te kijken naar het resultaat: door het gedrag van haar moeder naast zich neer te leggen, kan ze er beter mee omgaan. Een enkele keer zinspeelt Marga over de rol van het kind dat haar moeder op zich lijkt te nemen en de ongelijkwaardigheid binnen hun relatie, zo spreekt zij over ‘bijna kinderlijke gehoorzaamheid’. De relatie tussen Joke en haar moeder lijkt intensiever te worden. Bij Joke is moeder de lieve vrouw die fijn is in de omgang. De relatie tussen Marga en Joke komt onder spanning te staan. Marga geeft aan dat er vroeger weleens wat kleine woordenwisselingen waren, maar dat dit nu eerder ruzies worden. Bovendien lijkt de positie van Marga ter discussie te staan en is er een concurrentiestrijd gaande tussen moeder, Marga en Joke. De relatie tussen Simon en zijn schoonmoeder verandert niet veel, al wordt hij wel wat nukkig als hij te lange tijd achter elkaar met haar moet doorbrengen. De relatie tussen Marga en Simon lijkt er niet al te veel onder te lijden.

In de drie verhalen van de partners komt met name de horizontale loyaliteit jegens de partner naar voren. Wanneer de partner ziek wordt, veranderen door de ziekte de rolpatronen binnen het gezin.

Voor zijn ziekte waren Dick en Janneke een hecht koppel, maar niet onafscheidelijk. Ze deden veel samen, zoals vakanties op de boot, maar ze hadden ieder ook een eigen leven: Dick was leraar en nadat hij gestopt is met werken is hij vrijwilligerswerk gaan doen. Janneke was werkzaam in de gehandicaptenzorg en daarnaast erg actief met vrijwilligerswerk. Ook vond ze het fijn om veel tijd met haar vriendinnen door te brengen. Dick en Janneke kregen twee dochters en een zoon, die vervolgens voor zeven kleinkinderen zorgden. Dick was een fijne vader en een leuke opa die de kleinkinderen uitdaagde dingen te doen en erg actief met hen was. Door de ziekte komen de verhoudingen onder spanning te staan en verandert de invulling van de rolpatronen. Dick verandert in een zeer afhankelijke man die graag alles samen met Janneke wil doen. Deze afhankelijkheid benaauwt haar en ze geeft er ook niet aan toe. In het begin erkent Dick dit ook en geeft haar deze ruimte, zo goed en zo kwaad als het gaat. In een later stadium néemt zij deze ruimte: ze heeft het nodig om de balans in stand te houden. Maar niet alleen Dick verandert: doordat Dick verandert, veranderen alle verhoudingen. De rol van Janneke ten opzichte van Dick verandert: zij is niet alleen meer zijn vrouw, maar ook zijn verzorger en gaandeweg de ziekte wordt ze steeds meer verzorger dan vrouw – al probeert zij die rol zo lang mogelijk vast te houden. Tot op het laatst heeft Dick ook nog wel momenten dat hij haar herkent als zijn vrouw en dat is fijn voor Janneke. Haar houding ten opzichte van Dick verandert: zij moet soms tegen hem liegen om dingen gedaan te krijgen. In het begin heeft ze het daar moeilijk mee omdat liegen niet past binnen hun relatie, maar gaandeweg leert ze het te accepteren als een nieuw onderdeel in de omgang. Het moeilijkste vindt Janneke dat ze

niets meer samen kunnen delen, dat ze niet meer samen over dingen kunnen praten. Dit wordt pijnlijk duidelijk op de sterfdag van hun eerste kindje dat vlak na de geboorte is overleden. Dick kan hier niet meer op ingaan, al wist hij het zich de dag ervoor nog te herinneren en Janneke voelt zich erg eenzaam in haar verdriet. Opvallend is dat Janneke Dick nadrukkelijk niet wil vergelijken met een kind. ‘(...) het is denigrerend en ook nog volkomen onjuist. Jouw hele manier van zijn is doordrenkt van de man die je was voor de ziekte: je verantwoordelijkheidsgevoel, je vriendelijkheid, je liefde voor mij en de kinderen en kleinkinderen, je perfectionisme. Een kleuter begrijpt wel de spelregels van een lottospel, weet wel zijn jas te vinden, bedenkt een oplossing als er geen vork is om mee te eten.’ De situatie met Dick heeft niet alleen invloed op de verhouding tussen hen beiden, ook de verhouding tussen Janneke en haar kinderen, haar vriendinnen en haar vader - die slechts een summiere rol speelt in het verhaal - verandert. ‘Hoe moet dat: een goede moeder, oma en vrouw zijn en ook nog een dochter? (...) Mijn prioriteit ligt bij jou.’ Al kan Janneke de situatie goed met de kinderen bespreken en staan ze respectvol achter de keuzen die ze maakt: ook binnen die relatie verschuiven de verhoudingen. Wanneer haar dochter op een late avond iets naars meemaakt, besluit ze haar moeder hier pas de volgende ochtend over in te lichten, want zij kan toch niet direct haar kant op komen om te helpen. Janneke heeft het hier moeilijk mee en beseft dat dit zonder de ziekte van Dick anders zou zijn geweest, maar ze legt zich hierbij neer. Ook confronteert haar dochter Janneke, op respectvolle wijze, ermee dat Janneke door haar eigen verdriet geen ruimte biedt aan de gevoelens en het verdriet van haar kinderen die ook hun vader verliezen. Ook de kleinkinderen merken dat opa verandert, en vooral een kleinzoon heeft het daar erg moeilijk mee, komt in het verhaal naar voren. Dick verandert van een opa waar plezier mee te beleven valt en een opa die de kinderen uitdaagt in een bezorgde opa die de kinderen wil beschermen. Bovendien kent Dick zijn eigen kracht niet meer en pakt de kleinkinderen soms harder aan dan de bedoeling is en daardoor worden ze bang. De kleinzoon geeft aan dat hij zich als een klein kind behandeld voelt en dat hij dat stom vindt. Hij vertelt dit aan Janneke en wanneer zij hem uitlegt dat het door de ziekte komt, legt hij zich erbij neer. Hij vertelt ook dat hij zich schaamt voor opa wanneer hij uit blijdschap huppelt of zich ongepast gedraagt. Janneke vertelt hem dat hij zich best mag schamen, dat zij zich ook weleens schaamt voor opa, maar dat ze weet dat dat ook door zijn ziekte komt en dat ze nog steeds van hem houdt.

Wanneer Ruben de ziekte van Alzheimer krijgt, verandert het evenwicht binnen de relatie van Nancy en Ruben. Ruben verandert dusdanig, dat Nancy hem niet meer herkent als de man waar zij ooit verliefd op werd. Met name het wantrouwen van Ruben in de beginperiode is een zware last. Hij beschuldigt Nancy continu van vreemd gaan. Op een gegeven moment merkt Nancy op dat ze beter echt vreemd had kunnen gaan, dan had ze tenminste ook de lusten gehad en niet alleen de lasten zoals nu. De twee poten waarop hun relatie is gebouwd: vriendschap en humor, verdwijnen in rap tempo. De liefdesrelatie die steeds meer verandert in een zorgrelatie is voor Nancy moeilijk te accepteren. Ze vergelijkt hem meerdere malen met een kind en zichzelf met een moeder. Ze verliest hierdoor de liefde voor Ruben gaandeweg het ziekteproces. Wanneer Ruben wordt opgenomen in een verpleeghuis en zij de zorgtaak daarmee overdraagt, lijkt er weer ruimte te komen voor de mooie herinneringen en de liefde voor Ruben. Sprak ze eerder over Ruben als een kind met een negatieve toon, nu noemt ze hem ‘een lief kindje’. In het nawoord zegt ze: ‘Ruben is er niet meer, maar wel de liefde. De liefde voor de herinneringen.’ En: ‘Ik houd op mijn eigen manier van dit eenzame wrak mens.’ Zij geeft aan nu slechts een bijrol in zijn leven te spelen en daar lijkt ze vrede mee te hebben. De rust in haar leven lijkt te zijn weergekeerd.

Aan het begin van hun relatie is Thom welbespraakt en dominant. Door zijn ziekte verandert hij langzaam in een jongetje in een mannenlichaam dat moeilijk uit zijn woorden kan komen en totaal afhankelijk is van Sjef. Hij vindt zijn zekerheid in de aanwezigheid van Sjef, zonder hem is hij angstig. Hij wordt ook erg boos wanneer de dingen niet gaan zoals afgesproken of niet zoals hij wil. Sjef probeert hier vrolijk onder te blijven, zijn vrolijkheid maakt Thom ook vaak enthousiast. Sjef neemt langzaam maar zeker de

volledige zorgtaak op zich. Hij vergelijkt zichzelf ook met de moeder van Thom die ooit aan het begin van zijn leven de hulpeloze Thom heeft mogen verzorgen en ziet het als zijn taak om dit aan het einde van zijn leven met evenveel liefde te doen. Thom gaat zich door deze vorm van dementie ook steeds meer gedragen als een kind. Vooral zijn kinderlijke enthousiasme, zijn constante vraag om aandacht en afhankelijkheid doen Sjef aan een kind denken. Sjef merkt ook op dat wanneer Thom hem enthousiast een schilderij komt laten zien of zijn bekende imitatie van Mr. Bean doet, hij trots is als een ouder op zijn kind. Sjef lijkt op een natuurlijke manier zijn nieuwe rol, die steeds meer op die van een verzorger gaat lijken, in plaats van die van een geliefde, op zich te nemen. Sjef verandert met Thom mee, en vult hem aan waar hij steeds meer uit handen moet geven.

#### *b. Balans binnen de relatie*

Binnen het verhaal van Johan vindt een omkering plaats van de moeder-zoon relatie. De zoon krijgt hierbij een leidende rol over de moeder. De disbalans blijkt ook uit het gegeven dat Johan herkenning en erkenning blijft zoeken bij zijn moeder, terwijl zij niet meer in staat is dit te geven.

Neel zorgt voor haar moeder naar haar kunnen en lijkt hier ook veel voor terug te krijgen. Toch zorgt een ziekte als dementie ook in dit verhaal voor disbalans binnen de relatie. Wanneer rolpatronen zich omkeren binnen een moeder-dochter relatie, krijgt de dochter toch een leidende rol over de moeder.

Marga benoemt de relatie met haar moeder als ongelijkwaardig. Als kind en jongvolwassene moest zij al meer geven dan zij kreeg.

De relatie tussen Janneke en Dick verandert van een gelijkwaardige relatie in een relatie waarin Janneke steeds meer de leidende rol moet vervullen. Dit gebeurt echter op een liefdevolle en natuurlijke manier. Janneke vult Dick aan in de dingen die hij niet meer kan, of zij zorgt ervoor dat een (zorg)professional deze taken op zich neemt.

De balans binnen de relatie wordt door de ziekte van Ruben ernstig verstoord. Nancy zegt hierover zelf: 'Over het algemeen worden relaties met een machtsverdeling op een fiftyfifty basis gezien als de meest ideale vorm van samenleven. Er ontstaat een natuurlijke taakverdeling tussen beide partners waarbij de ene de zwakheden van de ander weet te compenseren. Zo'n rollenspel komt meestal min of meer vanzelf tot stand: je neemt of krijgt de rol die het beste bij je past. Er kunnen in de loop der jaren wel wat verschuivingen plaatsvinden, maar de uitgangsbasis is gezond. Wanneer bij een partner dementie binnensluipt, dan verandert deze verdeling langzaam maar zeker in honderd-nul.'

In het begin van de relatie is Thom dominant in de relatie. Door de ziekte van Thom wordt Sjef steeds meer de dominante van de twee, totdat de verhouding volkomen 100-nul is geworden. Voor Sjef is dit een bewuste keuze, een keuze waar hij zich prettig bij voelt, ook omdat hij ziet dat het Thom veiligheid en vertrouwen biedt.

#### *c. Loyaliteitsconflicten: gespleten en onzichtbare loyaliteiten*

Dit thema speelt binnen de verhalen van Johan en Neel geen rol. Bij Marga komt dit wel ter sprake, maar niet in verband met de dementie van haar moeder.

Janneke heeft er soms moeite mee om haar andere relaties naast die met Dick recht te doen. 'Hoe moet dat: een goede moeder, oma en vrouw zijn en ook nog een dochter? (...) Mijn prioriteit ligt bij jou.' Al kan Janneke de situatie goed met de kinderen bespreken en staan ze respectvol achter de keuzen die ze maakt: ook binnen die relatie verschuiven de verhoudingen. Er lijkt dus een conflict te zijn tussen haar horizontale en verticale loyaliteiten, maar zij kiest hierbij bewust voor haar relatie met Dick. Dick is kwetsbaar en heeft haar nodig. Er is ruimte voor gesprek met de kinderen en vriendinnen hierover. Zij krijgt daardoor ook de ruimte om haar prioriteiten te stellen.

Dit thema speelt in de verhalen van Nancy en Sjef geen rol.



#### *d. Het grootboek en de roulerende rekening*

Er zijn geen aanwijzingen voor het grootboek en de roulerende rekening in de verhalen van Johan en Neel, daarvoor krijgen we in dit verhaal te weinig informatie over de voorgeschiedenis.

In het verhaal van Marga komt dit wel ter sprake. Uit het verhaal komt naar voren dat de moeder en oma van Marga een liefdevolle relatie met elkaar hadden. De opa van Marga was echter een agressieve alcoholist. We weten niets over de balans van hun relatie of de relatie van oma en opa. Er zijn aanwijzingen dat het gedrag van moeder voortkomt uit de relatie met haar ouders en de rolpatronen binnen de relatie van haar ouders. Het manipulatieve in haar karakter kan voortgekomen zijn uit het gedrag van één van beide ouders. Marga en Simon hebben zelf geen kinderen, dus we kunnen de rol van Marga als moeder van een volgende generatie niet typeren. Er zijn dus aanwijzingen, maar er is te weinig informatie om te concluderen dat het inderdaad om een roulerende rekening gaat.

Janneke geeft aan een slechte band met haar vader te hebben. Dick komt uit een koel gezin met een autoritaire vader en weinig liefdevolle moeder. Verder vertelt dit verhaal geen informatie over de familiegeschiedenis van Janneke en Dick. Wellicht is de manier waarop Janneke haar leven en de zorg voor Dick vormgeeft, namelijk haar eigen keuzes maken ook als deze ingaan tegen algemeen geldende normen, beïnvloed door haar familiegeschiedenis. Er is echter te weinig achtergrondinformatie om deze aanwijzingen te beargumenteren.

Het verhaal van Nancy geeft een klein stukje van haar familiegeschiedenis prijs. Naast het oorlogsverleden van de joodse Nancy (een verleden dat ze overigens deelt met Ruben) en het verlies van haar twee broers op relatief jonge leeftijd, is met name de gezinssituatie van de jonge Nancy interessant. De vader van Nancy is op relatief jonge leeftijd ziek geworden en werd vervolgens verzorgd door haar moeder totdat hij op zijn 62<sup>e</sup> overlijdt. Nancy schetst een moeder die haar leven volledig naar de ziekte van haar partner inrichtte. Naar de buitenwereld speelde zij mooi weer, ze wilde absoluut geen hulp van buitenaf. Binnen deze gezinssituatie probeerde zij met name emotioneel terug te vallen op de jonge Nancy die hier niets van begreep en zich van haar moeder afkeerde. Nancy omschrijft de relatie met haar moeder als moeizaam. Het is goed mogelijk dat de reactie op de ziekte van Ruben te maken heeft met haar eigen voorgeschiedenis, er is dan sprake van een roulerende rekening. Zij ervaart in deze situatie misschien een herhaling van zetten en dit heeft invloed op de manier waarop zij omgaat met de ziekte van Ruben.

Toen Sjef uit kwam voor zijn homoseksualiteit is de relatie met zijn katholieke vader ruim dertig jaar bekoeld geweest. Hij ging nog wel met zijn ouders om, maar dit was vooral met zijn vader zeer ongemakkelijk. Na dertig jaar raakte hij weer met zijn vader in gesprek en kwamen zij weer nader tot elkaar. Wellicht komt de reactie van Sjef op de ziekte van Thom, het zich volledig wegcijferen voor de ander, op enige wijze voort uit de relatie met zijn ouders. Er zijn mijns inziens aanwijzingen, maar er is te weinig informatie om hier specifieke verbanden te leggen. Hiervoor ontbreekt ook informatie uit eerdere generaties.

### *Rechtvaardigheid*

#### *a. Vertrouwen en betrouwbaarheid*

Binnen een betrouwbare relatie streef je de belangen van de ander na zonder je eigen belangen uit het oog te verliezen. De relatie tussen Johan en zijn moeder en Neel en haar moeder lijkt daarmee een betrouwbare relatie te zijn.

De moeder van Marga lijkt enkel oog te hebben voor haar eigen belangen en heeft daarbij geen enkel oog voor de belangen van een ander. Marga daarentegen maakt een constante afweging tussen de belangen van haar moeder en haar eigen belangen. Zij streeft ernaar het goede te doen. Binnen deze relatie lijkt dat echter eenrichtingsverkeer.

Janneke wil het beste voor Dick, maar dit betekent niet dat zij haar leven volledig in moet richten naar de behoeften van Dick. Juist door haar eigen leven vorm te blijven geven, kan zij er voor Dick zijn. Zij hebben een betrouwbare relatie.

Nancy voelt zich hierin binnen de relatie met Ruben te kort gedaan, zij ervaart het alsof Ruben zelf heeft gekozen voor deze ziekte en daarmee zijn eigen belangen voorop heeft gesteld. Andersom streeft Nancy in haar gedrag wel de belangen van Ruben na, maar het is tegelijkertijd ook vaak in haar eigen belang. Zo heeft zij wanneer de zorg voor Ruben goed geregeld is, daar zelf ook profijt van. Ten eerste wordt haar schuldgevoel minder. Ten tweede creëert zij tijd voor zichzelf waardoor zij de situatie beter kan dragen.

Thom is door zijn ziekte niet meer in staat oog te hebben voor de belangen van Sjef, maar dit kan Sjef accepteren. Sjef stelt het belang van Thom gelijk aan zijn eigen belang: ‘kiezen voor mezelf en kiezen voor Thom vallen samen’. Hij creëert hiermee een veilige en betrouwbare situatie voor Thom. Een situatie waar zij zich beiden in kunnen vinden.

#### *b. Verworven recht en natuurrecht*

Binnen de relatie tussen een ouder en een kind heeft het kind een natuurrecht op zorg. Op latere leeftijd heeft het kind de kans om deze zorg ‘terug te betalen’. Johan geeft één keer aan dat de kinderen het zorgen voor moeder ook aan haar verschuldigd zijn. Er lijkt sprake te zijn van een natuurlijke balans waarbij de kinderen er bewust voor kiezen de zorg voor moeder op zich te nemen. Dit wijst waarschijnlijk op een evenwichtige, betrouwbare relatie waarbij dit als vanzelfsprekend lijkt te zijn.

Ook in het verhaal van Neel lijkt er sprake te zijn van een natuurlijke balans waarbij de kinderen er bewust voor kiezen de zorg voor moeder op zich te nemen. Dit wijst waarschijnlijk op een evenwichtige, betrouwbare relatie waarbij dit als vanzelfsprekend lijkt te zijn.

Ondanks de slechte relatie tussen Marga en haar moeder, zet Marga zich toch met grote overgave in om de zorg, binnen haar vermogen, terug te geven aan haar moeder. Zij is hierin echter zeer beschouwend en maakt een constante afweging tussen haar eigen belangen en de belangen van haar moeder.

Bij verworven recht maak je aanspraak op de zorg en de erkenning van de ander. Janneke neemt de verantwoordelijkheid voor Dick op een natuurlijke wijze en accepteert op dezelfde natuurlijke wijze dat zij steeds minder aanspraak kan maken op haar eigen verworven recht.

Nancy voelt zich verplicht zorg te dragen voor Ruben, al voelt zij niet langer de liefde voor hem die ze eerder voelde. Zij voelt zich in de steek gelaten, is kwaad, ervaart spanningsklachten, maar toch verlaat zij hem niet. Ondanks alles wil ze de zorg voor Ruben goed regelen, ook al gaat zij er bijna aan onderdoor. Het is opvallend dat wanneer zij de zorg voor Ruben definitief overdraagt aan het verpleeghuis, zij weer ruimte heeft om van Ruben te houden. De liefde is dus nooit helemaal weggeweest.

Sjef voelt zich op een liefdevolle manier verplicht naar Thom om zijn leven volledig naar zijn behoeften in te richten. Sjef kan door de ziekte van Thom geen aanspraak meer maken op zijn eigen verworven recht, maar dat accepteert hij.

#### *c. Constructief recht en destructief recht*

Dit thema komt binnen de verhalen van Johan en Neel niet naar voren. Marga heeft alle redenen om de negatieve ervaringen binnen de relatie met haar moeder te verhalen in het heden. Zij kiest er echter voor om in deze laatste levensfase van haar moeder er het beste van te maken en lessen te trekken uit de momenten die zij nog samen kan zijn. Haar destructief recht lijkt hiermee verbogen te zijn naar een constructief recht.

Wanneer we er vanuit gaan dat de familiegeschiedenis van Janneke van invloed is op de manier waarop zij haar leven en de zorg voor Dick vormgeeft, namelijk haar eigen keuzes maakt ook als deze ingaan tegen de algemeen geldende normen, dan zou je dit kunnen interpreteren als een vormgeving van constructief recht. Het verhaal biedt echter te weinig aanknopingspunten om dit te beargumenteren.

De voorgeschiedenis van Nancy is van invloed op haar reactie op de ziekte van Ruben. Aan de ene kant is haar reactie, en dan met name het creëren van afstand en de gevoelens van woede destructief voor de relatie met Ruben. Aan de andere kant weet ze haar voorgeschiedenis ook constructief om te buigen, in tegenstelling tot haar moeder speelt zij geen mooi weer voor de buitenwereld: Nancy vraagt wel om hulp en zet zich in voor het behoud van haar (eigen) sociale leven.

Wanneer we de aanwijzingen voor de roulerende rekening volgen, zouden wij kunnen indenken dat het gebrek aan zorg en steun dat Sjef heeft ontvangen van zijn vader als jongvolwassene constructief door Sjef wordt omgezet in onvoorwaardelijke zorg en steun aan Thom wanneer hij ziek wordt. Hij richt zijn eigen leven zelfs volledig in naar de behoeften van Thom.

#### 2.4 ‘Relearning the world’

De wijze waarop Johan met taal betekenis probeert te geven aan de ziekte van zijn moeder is volgens mij een herinterpretatie van de dingen die hij om zich heen ziet. Zowel de ziekte zelf als zijn ervaringen met mensen met dementie komen in een ander daglicht te staan door de diagnose van zijn moeder. Dit komt tot uiting in zijn gedichten en in de metaforen waarmee hij de ziekte en de gevolgen van de ziekte omschrijft. Bij de vergelijkingen die hij trekt, komt de plot van het verhaal naar voren: Na alles wat ik heb gezien, mogen we dankbaar zijn dat de dementie zich bij moeder op deze manier uit. Het had veel erger gekund. Het verhaal geeft de indruk dat Johan na 25 jaar werkzaam te zijn geweest in de praktijk, wel alles dacht te weten over dementie en hoe je daarmee om moet gaan. Ik denk dat hij met verbazing heeft gezien hoe hij er daadwerkelijk mee omging op het moment dat zijn moeder werd getroffen door deze ziekte. Hij kan wel beschouwen hoe hij inderdaad in dezelfde valkuilen is getrapt waar hij daarvoor zoveel anderen had zien vallen. Hij lijkt hiermee een belangrijke les te leren: ‘Zolang dementie rondspookt in mensen waar je niets mee hebt, blijft het een vak. Maar als het dichterbij komt, zoals bij mijn moeder (...), dan piep je toch wel even anders. Dan zijn mijn handen even leeg als die van jou.’ Hierbij krijgt ‘relearning our selves’ een gezicht.

Neel lijkt een nuchtere vrouw die de ziekte van haar moeder no-nonsense tegemoet treedt. Langzaam wordt ze meegenomen in de nieuwe, kleinere wereld van haar moeder waarin zij zich wonderwel zonder al te veel problemen aan lijkt te kunnen passen. Doordat met name het dagelijks leven in een ander daglicht komt te staan, en Neel niet dusdanig reflecteert op de relatie met haar moeder of wat de ziekte met Neel zelf als persoon doet, denk ik zowel de situatie van Johan als die van Neel in navolging van Attig te kunnen interpreteren als ‘relearning our physical surroundings’. De manier waarop zij in het leven staat, de focus op het nu en op alles wat wél goed gaat, geeft blijk van ‘relearning our spiritual places in the world’.

Het ervaringsverhaal van Marga geeft een gezicht aan de termen ‘relearning our physical surroundings’, ‘relearning our selves’, ‘relearning our relationships’ en ‘relearning our spiritual places in the world’. Door een nieuwe betekenis te geven aan de ziekte van haar moeder, wordt de ziekte voor Marga draagbaar. Zij ziet de ziekte als een kans, een kans om zichzelf en de relatie met haar moeder opnieuw te onderzoeken en er lessen uit te leren. Haar conclusie is uiteindelijk dat mensen je alleen pijn kunnen doen als je mensen toelaat om je pijn te doen. De pijn die zij heeft gevoeld in de relatie met haar moeder zegt volgens Marga meer over haarzelf dan over haar moeder. Ze besluit het boek met de conclusie dat zij en haar moeder dichterbij elkaar zijn gekomen. Met deze conclusie kan zij het verlies afsluiten.

In het verhaal van Janneke krijgen met name ‘relearning our physical surroundings’, ‘relearning our places in space and time’ en ‘relearning our spiritual places in the world’ een gezicht. Door de ziekte van Dick komen zowel het gedeelde verleden, het heden, als de toekomst in een ander daglicht te staan. Janneke verlangt dan met name terug naar de man die Dick was voor zijn ziekte, het evenwicht en de wederkerigheid binnen hun relatie en de dingen die zij samen ondernamen. Janneke moet zich op een andere manier gaan

verhouden, betekenis geven aan het verlies. Het is opvallend om te zien hoe ze haar leven naast haar gedeelde leven met Dick vorm blijft geven. Daarnaast neemt ze langzaam afscheid van Dick, ze leert hem los te laten. Wanneer hij uiteindelijk sterft, lijkt ook Janneke klaar voor een definitief afscheid. ‘Ik heb zo veel goeds met jou meegemaakt. Ik hoop dat me dat helpt in de toekomst zonder jou te leven,’ zegt ze tot besluit. Met deze woorden lijkt Janneke er klaar voor om haar leven zonder Dick vorm te gaan geven. Door te leven in het nu en haar zegeningen te tellen, komt ook ‘relearning our spiritual places in the world’ naar voren.

In het verhaal van Nancy krijgen met name ‘relearning our selves’ en ‘relearning our relationships’ een gezicht. Nancy en Ruben hebben een gelukkig huwelijk totdat Ruben de ziekte van Alzheimer krijgt. Nancy gaat haar relatie in een ander daglicht zien. Ze had zichzelf voorgehouden dat ze haar 28 jaar oudere echtgenoot zou verzorgen tot aan zijn dood en nooit de zorg uit zou besteden aan een verpleeghuis. Zij had hierbij echter nooit rekening gehouden met een geestelijke ziekte waardoor zij de liefde voor haar man zou verliezen. Onder andere dit verlies van liefde binnen de relatie zorgt ervoor dat zij niet langer meer voor Ruben kan zorgen. Op dit gebied leert zij ook nieuwe dingen over zichzelf: ze wist niet dat ze zoveel woede in zich had. Ze verwijt Ruben veel dingen, maar nog meer lijkt zij teleurgesteld te zijn in zichzelf. Ook ‘relearning our physical surroundings’ en ‘relearning our places in space and time’ komen in dit verhaal naar voren. Nancy en Ruben gingen vaak samen op reis en hadden gezamenlijke hobby’s. Door de ziekte van Ruben moet Nancy haar leven anders in gaan richten. Zij moet haar leven vormgeven zonder de lichamelijke en/of geestelijke aanwezigheid van Ruben.

Door de ziekte van Thom komt elk aspect van het leven van Sjef en Thom samen in een ander daglicht te staan. Sjef lijkt hier echter op een natuurlijke manier in mee te groeien, op deze wijze krijgt ‘relearning our physical surroundings’ en ‘relearning our places in space and time’ een gezicht in dit verhaal. In het verhaal komt naar voren in hoeverre Sjef vaak boven zijn eigen verwachtingen uit stijgt. Hij verbaast zichzelf over de kracht die hij heeft om Thom bij te staan. Op deze manier leert hij zichzelf opnieuw kennen. ‘Relearning our selves’ komt hierbij naar voren. Ook ‘relearning our relationships’ krijgt in dit verhaal een gezicht. De relatie van Thom en Sjef komt door de ziekte van Thom in een heel ander daglicht te staan. De relatie krijgt een andere betekenis. Vanuit het perspectief van Sjef lijkt de relatie alleen maar sterker te worden, Sjef lijkt steeds meer verbondenheid te voelen. Zo wil hij bijvoorbeeld na 30 jaar opeens trouwen om naar elkaar en naar de buitenwereld te bevestigen dat zij bij elkaar horen, voor elkaar zorgen en elkaar nooit in de steek zullen laten. De rollen binnen de relatie veranderen en de liefdesrelatie waarbij wederkerigheid en intimiteit een grote rol spelen moet steeds verder wijken voor een zorgrelatie en een simpelweg ontspannen, prettig samenzijn. De manier waarop Sjef in het leven staat, de focus op het nu en op alles wat wél goed gaat, geeft blijk van ‘relearning our spiritual places in the world’.