

'Al was het alleen maar haar verschijning'

Zingeving en rouw in en na het leven met een partner met dementie



Marieke van Lingen

'Al was het alleen maar haar verschijning'

Zingeving en rouw in en na het leven met een partner met dementie

Masterscriptie Geestelijke Verzorging
Faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschap

Scriptiebegeleider: prof. dr. J.K. (Hanneke) Muthert

Meelezer: dr. A. (Anja) Visser-Nieraeth

M.J. (Marieke) van Lingen

S2342650

Groningen

September 2022



rijksuniversiteit
 groningen

Voorwoord

Toen ik tijdens mijn stage in een verpleeghuis bij zorgmedewerkers op de afdeling psychogeriatric polste wat voor hun een relevant onderwerp zou zijn voor een klinische les, bleek 'omgang met kritische familieleden' een terugkerend thema. Zo vertelde een medewerkster: *"Veel familieleden hebben moeite met het overdragen van de zorg en leveren commentaar... of ze zetten druk op de bewoner... mensen hebben bijna altijd te hoge verwachtingen van de bewoners."* Tijdens mijn voorbereidingen voor de les las ik dat achter 'kritisch gedrag' dikwijls onverwerkt leed schuilgaat, en begon ik me verder te verdiepen in rouw bij dementie. Het trof me dat het leven met dementie zo verschillend kan worden beleefd door betrokkenen: de persoon met dementie, naasten, formele en informele zorgverleners, maatschappij. Op de afdeling psychogeriatric maakte ik vele vrolijke momenten mee, tegelijkertijd lijkt dementie in de samenleving te worden gezien als een soort schrikbeeld van 'dood bij leven'. Voor mensen met dementie en hun naasten is er de discrepantie tussen wie zij waren en wie zij nu zijn. Hoe is het om te leven met een naaste met dementie? En hoe is het wanneer hij of zij uiteindelijk komt te overlijden? Welke zin vinden mensen hierin? Deze vragen bleven me bij en hebben me er mede toe bewogen mijn scriptieonderzoek ter afronding van de opleiding Geestelijke Verzorging te richten op ervaringen van zin en rouw in het leven met een naaste met dementie.

Graag bedank ik Hanneke Muthert en Anja Visser voor hun vakkundige begeleiding bij de praktische realisatie van dit onderzoek. Niet alleen hielp jullie feedback mij om met zorg en zin een weg te vinden in een rijke wereld aan theorie en empirie, maar ook om deze samen te brengen en te luisteren hoe er 'muziek klinkt'. Ook wil ik de mensen die ik mocht interviewen, degenen die mij met hen in contact hebben gebracht en andere meedenkers van harte bedanken voor hun onmisbare bijdrage aan de totstandkoming van deze scriptie.

Samenvatting

Een grote en groeiende groep mensen draagt zorg voor een naaste met dementie: iets wat vaak als belastend wordt ervaren. Er is veel onderzoek gedaan naar de zorglast en het functioneren van mantelzorgers. Nog weinig is echter bekend over hoe mensen de essentie van het leven met dementie ervaren en wat dit voor hen betekent, ook na het overlijden van de naaste met dementie. In deze scriptie is daarom onderzocht welke vormen van zingeving en rouw naar voren komen in nabestaanden hun ervaring van het leven met en het leven na het overlijden van een partner met dementie. Op basis van een literatuurstudie en een empirisch fenomenologisch onderzoek onder zeven nabestaanden, werden ervaringen van zin en rouw in beeld gebracht. Zichtbaar werd dat vooral het zien veranderen van hun partner deelnemers zwaar viel. Door het geleidelijke ervan was het soms lastig te duiden, maar voor velen was het alsof zij langzaam hun partner kwijtraakten, en daarmee ook hun gedeelde leven. Vanuit diep gekoesterde waarden als liefde en trouw, werd gezocht naar manieren om toch verbonden te blijven met hun partner van jaren. Waar fysiek contact hiertoe een weg bood, werd ook juist dit aspect na het overlijden gemist. Het onderzoek maakt duidelijk dat het leven met dementie mensen diep kan raken, tot in de kern van wie zij zijn en wat er voor hen wezenlijk toe doet. Zingeving en rouw komen hierbij naar voren als gelaagde fenomenen die niet alleen in een persoon, maar ook tussen personen gestalte krijgen.

Inhoudsopgave

Samenvatting	ii
1. Inleiding	1
2. Theoretisch kader	3
2.1 <i>Leven met dementie</i>	3
2.1.1 Dementie.....	3
2.1.2 Samen leven met dementie.....	4
2.2 <i>Zingeving</i>	6
2.2.1 Perspectieven op zingeving.....	6
2.2.2 De betekenislagen van Weiher.....	8
2.3 <i>Verlies en rouw</i>	10
2.3.1 Verlies.....	10
2.3.2 Perspectieven op rouw.....	11
2.3.3 Attigs <i>Relearning the world</i> -model.....	13
2.4 <i>Samenvatting</i>	14
3. Methode	16
3.1 <i>Onderzoeksbenadering</i>	16
3.2 <i>Onderzoeksgroep</i>	17
3.3 <i>Procedure</i>	18
3.4 <i>Analyse</i>	19
4. Resultaten	21
4.1 <i>Ervaringen van het leven met een partner met dementie</i>	21
4.1.1 Rondom de diagnose: dubieuze voorbodes en een (on)verwachte klap.....	21
4.1.2 Een partner met dementie in huis: vreemd en vertrouwd, tot waar gaan we?.....	22
4.1.3 Naar het verpleeghuis: toch je geliefde niet in de steek laten.....	23
4.2 <i>Ervaringen van het leven na het overlijden van een partner met dementie</i>	24
4.2.1 Een leegte in het leven.....	25
4.2.2 De ervaring opnieuw beleven en bezien.....	25
4.2.3 Verder met het gemis.....	26
4.2.4 Verder met de geliefde.....	27
4.3 <i>Vormen van zingeving en rouw</i>	28
4.3.1 Rondom de diagnose.....	28
4.3.2 Een partner met dementie in huis.....	30
4.3.3 Naar het verpleeghuis.....	32
4.3.4 Na het overlijden.....	33
5. Discussie	36
5.1 <i>Conclusie</i>	36
5.2 <i>Evaluatie van de onderzoeksresultaten in relatie tot de literatuur</i>	37
5.2.1 Zingeving.....	37
5.2.2 Rouw.....	38
5.3 <i>Beperkingen en aanbevelingen</i>	40
5.3.1 Beperkingen en validiteit van deze studie.....	40
5.3.2 Aanbevelingen voor praktijk en toekomstig onderzoek.....	42
Bronnen	44

Bijlage I: interviewgids	49
Bijlage II: informatiebrief	51
Bijlage III: toestemmingsformulier	53
Bijlage IV: portretten	54
<i>Mevrouw Kuip.....</i>	<i>55</i>
<i>Mevrouw Nijboer.....</i>	<i>57</i>
<i>Meneer Veldstra.....</i>	<i>59</i>
<i>Meneer de Mol</i>	<i>61</i>
<i>Mevrouw Dissel</i>	<i>63</i>
<i>Mevrouw Vink.....</i>	<i>65</i>
<i>Meneer Wolters.....</i>	<i>67</i>

1. Inleiding

Het zorgen voor een naaste met dementie wordt vaak ervaren als belastend en wordt tevens in verband gebracht met een aaneenschakeling van verlieservaringen en complexe rouw. Naar schatting hebben in Nederland circa 290.000 mensen een vorm van dementie, een aantal dat naar verwachting zal verdubbelen in de komende 20 jaar (Alzheimer Nederland 2021). Het overheidsbeleid heeft zich erop gericht om de zorgkosten te beperken door mensen zo lang mogelijk thuis te laten wonen (Rijksoverheid 2018). Een grote (en groeiende) groep mensen zal hierdoor te maken krijgen met een mogelijk zware zorgervaring. Volgens een themarapportage van de Staat van Volksgezondheid en Zorg is de door de mantelzorger ervaren zorgbelasting hoog en ook hoger geworden in de afgelopen jaren (Francke et al. 2018, 62). Daarbij blijkt het aanbod aan zorg en ondersteuning onsamenhangend te zijn en dikwijls niet aan te sluiten bij de behoeften van mensen met dementie en hun naasten (Nieuwboer 2020, 23).

Hoewel er veel onderzoek is gedaan naar de moeilijkheden en risico's voor mensen die zorgen voor een naaste met dementie, richten studies zich hoofdzakelijk op het biopsychosociale functioneren van de zorgende. Veel minder is bekend over de existentiële dimensie van de ervaring, over zingeving en betekenis (Van Wijngaarden et al. 2018, 3). In een recent onderzoek van Wijngaarden en collega's, komt de ambiguïteit van de verlieservaringen naar voren als een van de meest veeleisende aspecten van het leven met een naaste met dementie (2018, 16): de naaste oogt fysiek 'dezelfde', maar ondergaat een voortdurend en onvoorspelbaar proces van mentale en emotionele verandering, wat het zoeken naar verbinding compliceert. Over ervaringen in de periode na het overlijden van de naaste met dementie is tot op heden nagenoeg geen informatie (Rubin, Manvich & Doron 2021, 767; Francke et al. 2018, 78). Na de fysieke dood van de naaste, doet zich een nieuwe fase aan waarin de "*story of illness*", het leven met en het verlies van de naaste opnieuw ervaren kan worden en betekenis kan krijgen (Rubin, Manevich & Doron 2021, 765-7). Inzicht in zingeving en rouw in de ervaringen van nabestaanden kan enerzijds de theorievorming over zingeving en rouw verrijken en anderzijds praktische aanknopingspunten bieden voor (na)zorg en ondersteuning die beter aansluit bij de wezenlijke beleving en verlangens van mensen die zorgen voor en zij die gezorgd hebben voor een naaste met dementie. In deze scriptie wordt daarom onderzocht welke vormen van zingeving en rouw naar voren komen in nabestaanden hun ervaring van het leven met en leven na het overlijden van een partner met dementie.

De vraagstelling van dit onderzoek luidt als volgt:

Hoofdvraag: Welke vormen van zingeving en rouw komen naar voren in nabestaanden hun ervaring van het leven met en leven na het overlijden van een partner met dementie?

Deelvraag 1: Hoe kan gekeken worden naar zingeving en rouw?

Deelvraag 2: Hoe brengen nabestaanden ervaringen van zin en rouw naar voren in hun verhaal over het leven met en het leven na het overlijden van een partner met dementie?

Zingeving zal worden opgevat als een gelaagd, dynamisch proces waarin *waarde* wordt toegekend en gevonden, en rouw als het *'relearning the world'* (Attig 2001): de zoektocht naar nieuwe betekenisvolle verbindingen met een door verlieservaringen veranderde leefwereld. Om tot een beantwoording van de onderzoeksvraag te komen, wordt allereerst een theoretisch kader uitgewerkt, waarin het leven met dementie, zingeving en rouw nader worden verkend. Daarbij wordt onderzocht hoe zingeving en rouw in beeld gebracht kunnen worden. Hiermee wordt in deze sectie tevens de eerste deelvraag geadresseerd. Daarop wordt de methode voor dataverzameling en analyse doorgenomen. Middels een empirisch fenomenologisch onderzoek onder zeven nabestaanden, worden in de resultatensectie ervaringen van het leven met en het leven na het overlijden van een partner met dementie uiteengezet, waarbij vervolgens vormen van zingeving en rouw worden uitgelicht. In deze sectie wordt zo de tweede deelvraag beantwoord. Tenslotte volgt dan de discussie, waarin een antwoord wordt geformuleerd op de hoofdvraag, de onderzoeksresultaten kritisch in verband worden gebracht met de eerdere literatuurstudie, en aanbevelingen worden gedaan voor toekomstig onderzoek en praktijk.

2. Theoretisch kader

Dit onderzoek richt zich op zingeving en rouw zoals deze zich voordoen in nabestaanden hun ervaring van het leven met en leven na het overlijden van een partner met dementie. Om goed in beeld te krijgen waar precies deze studie iets over hoopt te weten te komen, zijn een duidelijke afbakening van het onderzoeksdomein en uiteenzetting van de gehanteerde concepten en begrippen van belang. Met dit theoretisch raamwerk worden in de ervaringsbeschrijving, zoals uitgewerkt in de eerste helft van de resultatensectie, vormen van zingeving en rouw uitgelicht in de tweede helft van de resultatensectie. Daartoe volgt in dit hoofdstuk een theoretische situering en verkenning van (1) het leven met dementie, (2) zingeving en (3) verlies en rouw. Dit hoofdstuk adresseert daarmee tevens de eerste deelvraag:

Deelvraag 1: Hoe kan gekeken worden naar zingeving en rouw?

2.1 Leven met dementie

2.1.1 Dementie

Het woord dementie is afkomstig van het Latijnse *de-mens* en betekent letterlijk 'ontgeesting, geestelijke aftakeling'. Verschijnselen van dementie worden nog niet zo lang beschouwd als een probleem of ziekte. Eerder werden geheugenklachten en gedragsveranderingen bij oudere mensen opgevat als normale ouderdomsverschijnselen en wel geduid als 'kinds' of 'seniel' (Neuvel 2017, 1-3). Pas vanaf de jaren '80, met dat de biomedische wetenschap de ziekte 'ontdekte' en langzaam inzichten verschafte in het 'raadsel van dementie', begon het algemeen publiek de begrippen kinds en seniel in te ruilen voor dementie en de ziekte van Alzheimer (Blom 2008, 11). Vandaag de dag staat dementie in Nederland, na COVID-19, bekend als voornaamste doodsoorzaak (RIVM 2020) en wordt zij gezien haar sterkte relatie met veroudering ook wel de 'epidemie van de toekomst' genoemd (Scheltens 2018, 16). In Westerse samenlevingen wordt dementie tegenwoordig door velen gevreesd (Van Gorp & Vercruyse 2012, 1274) en ook wel geassocieerd met een 'dood bij leven' (Gjødsebøl and Svendsen 2017, 103-4). Dementie is dus een beladen term geworden. Het definiëren van het begrip dementie is dan ook geen sinecure. Er bestaan verschillende definities, afhankelijk van het perspectief van waaruit gekeken wordt.

Doorgaans wordt dementie in medische termen uitgelegd als een organische ziekte, waarbij de hersenen geleidelijk aftakelen (Spruytte, Van Audenhove & Lammertyn 2000, 27). Heden ten dage worden er meer dan vijftig verschillende soorten dementie onderscheiden, waarbij er ook mengbeelden voorkomen. Met 70% is de ziekte van Alzheimer de meest voorkomende vorm van dementie. Bij deze vorm wordt dementie veroorzaakt doordat steeds meer hersencellen of verbindingen tussen deze hersencellen kapotgaan en de verwerking van informatie wordt

verstoord (Spruytte, Van Audenhove & Lammertyn 2000, 29-30). De diagnose dementie wordt meestal gesteld op basis van een evaluatie van klachten en verschijnselen. Nagenoeg overal worden hierbij de criteria van de DSM-IV, of sinds 2013 de DSM-V, gehanteerd. In het kort bestaan kernsymptomen uit: ten minste twee cognitieve stoornissen (complexe aandacht, executieve functies, leervermogen en geheugen, taal, perceptueel-motorisch of sociaal-cognitief), welke leiden tot belemmeringen in het onafhankelijk functioneren bij de dagelijkse bezigheden (Verhey 2018, 32-40). Het beloop van dementie kan per variant sterk verschillen, gemene deler blijft echter dat door achteruitgang van het geestelijk functioneren het uitvoeren van alledaagse handelingen steeds moeilijker wordt.

De afgelopen decennia is er ook vanuit de psychologische en sociale wetenschappen groeiende belangstelling ontstaan voor dementie. Mede aangedreven door ontwikkelingen op het gebied van de stress-copingtheorie (Lazarus & Folkman 1984) en het stijgende aantal mensen met dementie, kwam er meer aandacht voor hoe mensen dementie beleven en ermee omgaan. Waar de DSM de nadruk legt op beperkende symptomen, wordt er vanuit psychologische en sociale disciplines gekeken naar de variatie aan problemen die mensen ervaren bij de acceptatie van en aanpassing aan de gevolgen van dementie, en hoe psychologische, ziektegerelateerde, sociale en materiële omgevingsfactoren hierop van invloed zijn (Dröes, Scheltens & Schols, 7-9). Zo maakt klinisch psychogerontoloog Bère Miesen een onderscheid tussen stoornissen die bij dementie kunnen voorkomen (in het geheugen, handelen, herkennen van dingen, intelligentie, inzicht, continence, lezen, rekenen, schrijven, taal, zelfverzorging), gevolgen hiervan (problemen in de sfeer van activiteit, decorum, oriëntatie, verwardheid, verzinnen, wanen), en reacties hierop (achterdocht, agressie, onrust, stemming en verdriet) (2009, 36-37). Vanuit dit perspectief richten behandeling en begeleiding zich op het ondersteunen van mensen met dementie en hun omgeving in het leren omgaan met de gevolgen van dementie.

2.1.2 Samen leven met dementie

Zoals Marco Blom, adjunct-directeur van Alzheimer Nederland, benadrukt, heeft dementie impact op de hele samenleving en vraagt het groeiende aantal mensen met dementie, in combinatie met verdergaande individualisering, om een 'samen leven met dementie' (2008, 11). Met de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo 2015), en hierdoor toenemende extramuralisering en nadruk op eigen verantwoordelijkheid van burgers, is een steeds groter deel van de zorg voor mensen met dementie komen te liggen bij hun directe omgeving: bij hun partners, kinderen, andere familieleden, vrienden, burens (Pot 2018, 294). Een van de leidmotieven voor deze hervormingen is het "beheersbaar houden van de uitgaven voor de langdurige zorg en ondersteuning (de 'financiële houdbaarheid')" (Ham et al. 2018, 195). In lijn

met de Wmo lanceerde de overheid het programma 'Langer thuis', met als doel het versterken van de zelfredzaamheid van ouderen en hun sociale omgeving, evenals de bewustwording over mantelzorg (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport 2018). Een veelgenoemd punt van kritiek op de Wmo is echter dat zelfredzaamheid in de praktijk voor bepaalde kwetsbare groepen niet of niet goed werkt. Daarbij worden ook de vereenvoudiging van toegang tot ondersteuning en afstemming tussen verschillende partijen aangewezen als belangrijke aandachtspunten (Ham et al. 2018, 195-200). Terwijl de praktische uitvoering van de Wmo 2015 dus nog te wensen overlaat, is met de hervormingen een grote en groeiende groep mensen met dementie in toenemende mate afhankelijk van de zorg van hun naasten, ook wel mantelzorg genoemd.

Onder mantelzorg wordt verstaan: "de hulp bij het dagelijks functioneren, die vrijwillig en onbetaald wordt verleend aan personen uit het sociale netwerk die – door welke oorzaak dan ook – vrij ernstige fysieke, verstandelijke of psychische beperkingen hebben" (Timmermans 2003, 10). In tegenstelling tot vrijwilligerswerk, vindt mantelzorg niet in georganiseerd verband plaats. Hulp die geboden wordt varieert van huishoudelijke verzorging, persoonlijke verzorging, verpleegkundige hulp, emotionele ondersteuning tot vervangende regie over het dagelijks leven (Pot 2018, 293). Gemiddeld geven mantelzorgers veertig uur per week zorg aan een naaste met dementie, waarbij voor bijna de helft van de mantelzorgers geldt dat de zorg volledig op hen neerkomt (Van der Heide et al. 2020, 5). Vernooij-Dassen et al. beschrijven mantelzorg functioneel als een proces met drie verschillende fasen: roladaptatie, roluitvoering en loslating van de mantelzorgrol (2017, 2). In de eerste fase staat het verwerken van de diagnose en het zoeken naar nieuw evenwicht centraal. Wanneer de hulpbehoevendheid van de persoon met dementie toeneemt, komt de nadruk meer te liggen op de fase van roluitvoering: de praktische uitvoering en omgaan met problemen. De laatste fase, waarin de zorg wordt overgedragen aan professionals, wordt volgens Vernooij-Dassen et al. vaak zo lang mogelijk uitgesteld en gaat vaak gepaard met schuldgevoelens, stress en ervaren belasting.

Vanuit het al eerder benoemde stress-coping perspectief is veel onderzoek gedaan naar moeilijkheden en risico's voor mensen die zorgen voor een naaste met dementie. Zo wordt het zorgen voor een naaste met dementie in verband gebracht met een zware belasting, depressie, complexe rouw en een verminderd welbevinden (Schultz & Martire 2004; Serrano-Aguilar, Lopez-Bastida & Yanes-Lopez 2006; Coe & Van Houtven 2009; Lavretsky 2005; Chan et al. 2013). Volgens een themarapportage over dementie en dementiezorg is de ervaren zorgbelasting van mantelzorgers hoog en ook hoger geworden in de afgelopen jaren (Francke et al. 2018, 62). Volgens de meest recente Dementiemonitor Mantelzorg zijn zeer zwaar belaste of overbelaste mantelzorgers vaak een partner-mantelzorger (Van der Heide et al. 2020, 5), wat aansluit bij

bevindingen die Oldenkamp deed in haar doctoraal onderzoek naar ervaringen van mantelzorgers: in vergelijking met mantelzorgers die zorgen voor een ouder, ervaren mantelzorgers die zorgen voor een partner meer geestelijke en fysieke gezondheidsproblemen (2018, 171-173).

Vanuit het stress-coping perspectief wordt vaak gezocht naar causale verklaringen en mogelijke interventies. Een andere vraag is echter hoe deze groeiende groep mantelzorgers het leven met dementie wezenlijk ervaren en wat dit voor hen betekent. Van Wijngaarden en collega's onderzochten de 'geleefde ervaring' van mantelzorgers: hoe mensen het leven met dementie ervaren en duiden in de context van hun dagelijks bestaan. Volgens dit onderzoek wordt het leven met dementie door mantelzorgers beleefd als het 'verstrikt raken in onzekerheid en isolement' (2018, 7). Daarbij komt de ambiguïteit van verlieservaringen naar voren als een van de meest veeleisende aspecten van het leven met dementie: de naaste oogt fysiek 'dezelfde', maar ondergaat een voortdurend en onvoorspelbaar proces van mentale en emotionele verandering, wat het zoeken naar verbinding compliceert (2018, 16). Hoewel er veel onderzoek is gedaan naar het biopsychosociale functioneren van mantelzorgers, is er verder nog weinig bekend over de existentiële dimensie van de geleefde ervaring (2018, 3): welke zin mensen vinden in en geven aan het leven met dementie. Ook is er tot op heden nagenoeg geen informatie, laat staan vanuit existentieel perspectief, over de periode *na* het overlijden van de naaste met dementie: de periode waarin voormalig mantelzorgers mogelijk (opnieuw) te maken krijgen met verwerking en rouw (Francke et al. 2018, 78). Inzicht hierin kan aanknopingspunten bieden ter bevordering van de ondersteuning van mantelzorgers. In de volgende paragrafen wordt de rol van zingeving en rouw in het menselijk bestaan nader verkend.

2.2 Zingeving

2.2.1 Perspectieven op zingeving

Evenals dementie, is zingeving in de hedendaagse samenleving een veelgebruikte term geworden en een breed en variabel begrip. De populariteit van het begrip zingeving wijst op culturele verschuivingen in de positionering van religie (Zock 2007, 10-11). Waar mensen zin en oriëntatie eerst zochten binnen traditionele religieuze en levensbeschouwelijke instituties, zijn zij deze steeds meer gaan zoeken op individuele wijze. Zo neemt het percentage van de Nederlandse bevolking dat zich rekent tot een kerkelijke gezindte of levensbeschouwelijke groepering al decennialang af (tot sinds 2017 minder dan de helft van de Nederlanders), terwijl het percentage 'ongebonden spirituelen' relatief hoog is (ca. 24%) (CBS 2020; De Hart, van Houwelingen & Huijnk 2022, 17-18). Onder deze laatste groep wordt 'een vorm van hedendaagse spiritualiteit' verstaan waaraan individueel vorm wordt gegeven buiten een (traditionele) geloofsgemeenschap om, als

een *'believing without belonging'* (Davie 1994).¹ Het begrip zingeving wordt in deze context gebruikt als algemene en overkoepelende term voor het brede terrein van levensbeschouwing en religie.

In het veranderende levensbeschouwelijk landschap is de nadruk “minder komen te liggen op de *inhoud* van religieuze en levensbeschouwelijke tradities en meer op zingeving als een *algemeen-menselijke functie*: op zingeving als een psychisch proces” (Zock 2007, 15). In de psychologie is zingeving dan ook een centraal onderwerp geworden: volgens Park wordt het idee dat zingeving een fundamenteel onderdeel uitmaakt van het menselijk leven inmiddels algemeen erkend (2010, 257). Binnen deze discipline wordt zingeving vaak onderzocht in relatie tot kritieke en/of traumatische levenssituaties, omdat juist in deze situaties zin, waarde en betekenis op het spel komen te staan (Westerink 2013, 9). Volgens Park verwijst zingeving dan naar een *“process of working to restore global life meaning when it has been disrupted or violated”* (2005, 299). Hier wordt zingeving dus beschouwd vanuit het stress-coping perspectief: als het proces waarmee een discrepantie tussen het cognitieve referentiekader en een huidige levenssituatie wordt opgelost, om tot een betere aanpassing te komen (Smit 2015, 84).

Hoewel het stress-coping perspectief kan helpen begrijpen hoe zingeving ontstaat en functioneert in stressvolle situaties, wordt vanuit godsdienstpsychologische hoek gewezen op beperkingen van een louter psychologische benadering van zingeving. Zoals Zock betoogt, bestaat een mens uit meer dan psychisch functioneren alleen en kan zij ook boven zichzelf uitkijken: “Juist omdat de mens als reflexief en intentioneel wezen zich bewust is van de eigen begrensdheid, is hij of zij in staat tot het stellen van existentiële vragen, ook wel laatste vragen, vragen naar het ‘ultieme’ genoemd: vragen naar wat niet waarneembaar, maakbaar en controleerbaar is” (2007, 17). Zingeving kent hiermee ook een overstijgende, existentiële dimensie, ook wel ‘spiritueel’ genoemd.

Het menselijk vermogen tot zelfoverstijging kan leiden tot ervaringen van openstaan, verwondering en overgave aan een grotere werkelijkheid, een werkelijkheid die als transcendent wordt beleefd. Dit transcendente kan worden beleefd als iets ‘voorbij deze wereld’, maar ook als iets ‘in de wereld’. Dit laatste aspect wordt ook wel aangeduid als ‘horizontale transcendentie’ (Kunneman 2006, 376). Zo kan de ander als ‘anders’ worden ervaren, als iets dat of iemand die niet kan worden beheerst en een moreel appèl op ons doet: een medemens, gemeenschap,

¹ Antwoordcategorie: “Ik behoor niet tot een geloofsgemeenschap maar beschouw mezelf *wel* als een spiritueel persoon met belangstelling voor het heilige of het bovennatuurlijke” vs. “Ik behoor tot een geloofsgemeenschap.” (De Hart, van Houwelingen & Huijnk 2022, 18).

natuur... De existentiële dimensie is 'niet van deze wereld', maar krijgt "via beelden en voorstellingen van het transcendente – van dat wat als transcendent ervaren wordt – wel gestalte in deze wereld" (Zock 2007, 18). Daarmee is zij verweven met de andere dimensies van het bestaan: het psychische, sociale, fysieke. Vanuit een existentieel perspectief bezien, houdt zingeving verband met zowel het 'grijpbare' als het 'ongrijpbare'.

Aandacht voor de existentiële dimensie van zingeving brengt ook haar evaluatieve eigenschappen in beeld. Hier benadrukt Zock het onderscheid dat Van der Lans (2006) maakt tussen twee aspecten van zingeving (in Zock 2007, 21-22): *oriëntatie*, de cognitief-affectieve controle als resultaat van herkennen en begrijpen, en *evaluatie*: de waarde die ergens aan wordt toegekend. Zingeving bestaat niet alleen uit een 'procesmatige' oriëntatie op het bestaan, zij omvat ook een afweging: wat iemand wel en niet als zinvol ervaart en welke betekenis hieraan wordt gegeven, hangt samen met iemands persoonlijke waardensysteem. En deze laatste wordt mede ingegeven door levensbeschouwelijke tradities en culturele waardensystemen. Volgens deze kijk op de mens, vindt zingeving dus niet alleen plaats als een psychisch proces, maar is haar domein dat van de transcendente dimensie van existentiële ervaring, van waaruit waarde wordt toegekend en ontvangen, in een wisselwerking tussen 'zelf' en 'A/ander'.

2.2.2 De betekenislagen van Weiher

Om recht te doen aan de multidimensionaliteit van zingeving, is in dit onderzoek gekozen voor een lagenmodel rond aandacht voor zin vanuit existentieel perspectief, ontworpen door de Duitse theoloog en fysicus Erhard Weiher. Weiher ontwikkelde zijn model op basis van zijn ervaringen als geestelijk verzorger in het universitair ziekenhuis in Mainz en onderbouwde deze theoretisch in zijn boek *Das Geheimnis des Lebens berühren* (2014). In zijn model gaat Weiher uit van een bio-psycho-sociaal-spiritueel mensbeeld. De spirituele dimensie heeft hierin een centrale, verbindende rol. Weiher omschrijft spiritualiteit als een elementaire dimensie die het menselijk leven mede bepaalt, ook wanneer iemand zich niet religieus noemt of niet beschikt over een uitgesproken spiritualiteit (2014, 17-18). Het lagenmodel van Weiher wordt ook in Nederland breed gebruikt als handvat in de begeleiding bij zingeving en spiritualiteit.

Onder spiritualiteit verstaat Weiher iedere ervaring – zowel positief als negatief – waarbij een mens zich verbonden weet met dat wat voor hem of haar 'heilig' is (2014, 29). Zin ontstaat volgens Weiher "*als positive Resonanz zwischen der Bedeutungsgebung durch das Subjekt und dem, was das Subjekt dabei findet*" (2014, 111). Bezien vanuit de spirituele dimensie, is zin dan het resultaat van een dialoog, een positieve 'resonantiegebeurtenis', tussen de mens en een grotere werkelijkheid (2014, 112). Spiritualiteit heeft volgens hem altijd betrekking op "*etwas 'irgendwie Heiliges', was*

über den Horizont der alltäglichen Erfahrung hinausreicht. Auch wenn man sagt, dies oder jenes ist einem Menschen heilig, so ist damit eine Beziehung zu einem 'Anderen' verbunden, das so wertvoll ist, das es als unantastbar und in höchstem Maß zu schützen gilt" (2014, 113). Dit heilige – de 'Geheimnis' van een mens – is groter dan de mens 'op zichzelf', strekt voorbij de horizon, maar is wel ervaarbaar in de wereld. Waar de andere dimensies empirisch direct toegankelijk zijn, is de transcendente, spirituele dimensie volgens Weiher enkel indirect toegankelijk.

Voor Weiher vormt symbooltaal een ingang naar zingevingsvragen. Symbolische communicatie beschouwt hij als een 'koningsweg', als *"ein konkreter Schlüssel zur sogenannten Sinnfrage"* (2014, 108). Aan de hand van symbolen wordt een diepere, overstijgende werkelijkheid present gesteld: het 'heilige'. *"Als ›symbolisch‹ wird hier das Medium zur Vermittlung dessen verstanden, was die Seele eines Menschen bewegt, was ihm wichtig und letztlich sogar ›heilig‹ ist"* (2014, 101). Symbolen beschouwt Weiher niet in de eerste plaats als verheven culturele en religieuze zindragers, maar als *"unspektakuläre Transportmittel"* waarmee iets wordt medegedeeld van en aangeraakt in iemands innerlijk leven (2014, 101-102). Wanneer iemand bijvoorbeeld vertelt over zijn of haar auto, gaat het niet alleen om de auto zelf, maar ook om de betekenis die de auto voor die persoon heeft. Zo kan de auto voor iemand verbonden zijn met een gevoel van vrijheid. Een belangrijk onderdeel van het model van Weiher is dus dat in handelingen en uitspraken van mensen meerdere betekenislagen kunnen worden onderscheiden.

Weiher noemt vier lagen van communicatie (2014, 98), waarbij hij zich baseert op Hartmann (1993). Op de (1) *laag van de feiten* gebruiken mensen feiten om iets te vertellen over zichzelf: wat is er aan de hand? *"'s Nachts lig ik veel aan mijn man te denken."* Deze vertelde feiten hebben verbinding met de andere lagen. Op de (2) *laag van de gevoelens* vertellen mensen wat de feiten met hen doen op gevoelsniveau: *"Vooral wanneer het donker is mis ik mijn man heel erg."* Hier vertellen mensen over wat hen raakt. Op de (3) *laag van de identiteit* delen mensen iets mee over de omgeving waarmee zij verbonden zijn en hoe zij zichzelf daarin zien: *"De laatste jaren zorgde ik dag en nacht voor mijn man."* Het gaat hier om iemands levensverhaal en de rollen die iemand vertolkt. Op de (4) *laag van de spiritualiteit*, ook wel de *zingevingslaag*, spreekt een mens zich uit over wat hij of zij als waardevol beschouwt, wat hem of haar ten diepste beweegt, inspireert en zin geeft aan zijn of haar leven: *"In de stilte van de nacht voel ik mijn man soms bij me, zijn liefde maakte mij een beter mens."* In deze laag worden de grenzen van de maakbaarheid ervaren, evenals de schoonheid van de dingen en het (alledaagse) bestaan, en wordt een balans opgemaakt: hoe waardeert iemand zijn of haar eigen handelen en wat geeft hierin richting?²

² De citaten in deze alinea zijn van eigen hand, maar borduren voort op een voorbeeld gegeven in de 'Richtlijn Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase' van het Integraal Kankercentrum Nederland (2018, 18).

Weiher gaat ervan uit dat in elk verhaal, soms zelfs in één uitspraak, alle lagen verweven zijn en dat het aan de luisteraar is op welke laag wordt ingegaan. Om te begrijpen wat mensen beweegt, wat hen bezighoudt en wat dit voor hen betekent, moet dus op alle lagen worden geluisterd. Nou zijn mensen zich volgens Weiher vaker niet dan wel bewust van het 'heilige' in hun leven. Een grondthese in het werk van Weiher luidt: *“Die Spiritualität (und damit die spirituelle Ressource) von Patienten und Angehörigen zeigt sich wesentlich häufiger in impliziter als in expliziter Form”* (2014, 100). Weiher stelt dat de spirituele dimensie en daaraan verwante thema's als rouw, (spiritueel) lijden, vragen naar zin, schuld en schaamte zelden direct aan de orde worden gesteld, terwijl ze weldegelijk aanwezig zijn in het leven en sterven. Meestal klinkt het 'heilige' hierin op de achtergrond door. Zo maakt Weiher onderscheid tussen een *“›ersten‹ Sinn: dem ›Sinn im Vordergrund‹”* en een *“›tiefsten‹ Sinn, dem ›Sinn im Hintergrund‹”* (2014, 111). Door de diepere zin niet over het hoofd te zien en te luisteren op welke manier het 'heilige' doorklinkt in de verschillende lagen van communicatie, kunnen verborgen krachtbronnen worden aangeboord.

2.3 Verlies en rouw

2.3.1 Verlies

Volgens het lagenmodel van Weiher, ontstaat zin in een relatie tussen de mens en een (grotere) werkelijkheid, in de diepste zin een werkelijkheid die voor hem of haar 'heilig' is. Een veel geciteerde definitie van verlies is die van De Mönnink, die verlies omschrijft als: “het kwijtraken van één of meer veelbetekenende elementen uit je bestaan en daarmee het kwijtraken van het houvast dat je eraan ontleende” (2000, 31). Het kan hierbij gaan om mensen, maar ook dieren, omgeving, materie, rollen, dromen en idealen, illusies: dat waar men zich verbonden mee weet. Zo bezien kan een verlies mensen dus op verschillende betekenislagen raken.

Een algemene taxonomie van verschillende soorten verlies maakt De Mönnink aan de hand van de volgende criteria (2010, 38-43):

- Herstelbaarheid: mate van onomkeerbaarheid van het verlies
- Waarneembaarheid: mate van zichtbaarheid van het verlies
- Reikwijdte: impact van het verlies op het leven
- Aanwezigheid: mate waarin het verlies dan niet op de voorgrond staat
- Chronologie: moment in de levensloop waarop het verlies zich voordoet
- Anticipatie: mate van voorspelbaarheid van het verlies
- Betrokkenheid: mate van actieve betrokkenheid bij het verlies

Bij het eerste criterium maakt De Mönnink een onderscheid tussen dood- en niet doodgerelateerd verlies: volgens De Mönnink is met de dood een relatie “absoluut onherstelbaar verbroken” (2010, 39-40). Echter, hoewel de dood de mens op eigensoortige wijze confronteert met eindigheid en

het nuttig kan zijn om onderscheid te maken tussen dood- en niet dood gerelateerd verlies, hebben anderen erop gewezen dat het zeker niet het geval hoeft te zijn dat relaties met de dood verbroken worden. Onder andere Klass en collega's (1996) hebben aandacht gevraagd voor wat zij *continuing bonds* noemen: het wijdverspreide verschijnsel dat mensen blijvende banden onderhouden met overledenen.

Waar gedurende de twintigste eeuw interactie met de doden werd beschouwd als iets ongezonds, laten Klass en zijn collega's (1996) zien dat *continuing bonds* niet pathologisch hoeven te zijn, maar kunnen worden beschouwd als een normaal verschijnsel. Volgens Klass kan een band met een overledene in dezelfde mate als gezond of ongezond worden beschouwd als een band met een levende (2006, 3). Daarbij onderstreept Klass dat *continuing bonds* niet louter binnen een 'individuele psyche' plaatsvinden: de manier waarop mensen hun relatie met de doden onderhouden wordt mede ingegeven door grotere narratieven – zoals die binnen een familie of gemeenschap – en kan ook fysiek gestalte krijgen, bijvoorbeeld wanneer mensen een begraafplaats bezoeken. Op vele manieren kunnen mensen degenen die zijn gestorven zowel loslaten als vasthouden. Verlies hoeft dus, ook bij overlijden, niet gelijk te worden gesteld met een 'absoluut verbroken band'.

Ook relevant in het kader van deze scriptie is dat het leven met dementie wel in verband wordt gebracht met *anticipatory grief* (Schuter, Beattie & Edwards, 2014), met het aan de diagnose dementie gekoppelde vooruitzicht de naaste hieraan te verliezen, en *ambiguous loss* (Boss 2016): het leven met dementie als moeilijk te duiden verlies, waarbij de naaste fysiek dezelfde lijkt, maar geestelijk grote veranderingen doormaakt. Hier spelen de mate van anticipatie en waarneembaarheid van het verlies een grote rol. Boss stelt dat in het geval van *ambiguous loss*, "unlike with death, there is no official verification of loss and thus no finality with rituals of support" (2016, 270-271). De onhelderheid rondom het verlies kan tegenstrijdige gevoelens oproepen (Boss 2016, 278). Zo kan iemand wensen dat 'het voorbij is' en zich vervolgens hierover schuldig voelen, omdat wensen dat 'het' voorbij is wordt opgevat als wensen dat de persoon die wordt gemist dood zou zijn. Mensen moeten zich bij *ambiguous loss* voortdurend zien te verhouden tot een paradox van afwezigheid en aanwezigheid, een situatie waarin geen eenduidige antwoorden voor handen liggen. Hier is het begrip 'closure', met name populair in culturen waarin grote waarde wordt gehecht aan aanpak en beheersing, volgens Boss dan ook een mythe (2016, 280).

2.3.2 Perspectieven op rouw

Net als hoe verlies wordt gezien, is ook wat onder rouw wordt verstaan afhankelijk van de sociaal-culturele context. Mettertijd verschuiven definities van rouw, evenals de hieraan verwante ideeën

over een goede manier van omgaan met verlies, zoals al naar voren is gekomen in het geval van *continuing bonds*. Muthert en Diephuis merken op dat in de hedendaagse samenleving, haar zorgsystemen inclusief, niet vanzelfsprekend aandacht en ruimte is voor eindigheid (2011, 36-39). Dood en existentieel lijden worden dikwijls gepathologiseerd en oplossingsgericht benaderd. Hoewel hiermee leed verholpen kan worden, is de keerzijde van de medaille dat het "idee groeit dat elk onheil of lijden direct aangepakt moet worden als zijnde iets dat niet zozeer bij het leven hoort, maar het ware leven zoals het bedoeld is op onacceptabele wijze in de weg staat" (2011, 41). Zo domineert ook binnen de geestelijke gezondheidszorg het psychologische, stress-coping perspectief, waar nadruk wordt gelegd op de aanpak van individuele problemen, op diagnosticeren en behandelen (2011, 39-44).

Sinds de Tweede Wereldoorlog is er vanuit de psychologie grote interesse ontstaan voor rouw en haar gevolgen. Hierbij traden de zogenaamde fasen- en takenmodellen op de voorgrond: modellen die uitgaan van het idee dat rouw een bepaalde periode in beslag neemt om vervolgens tot een succesvolle afronding te leiden. Waar fasenmodellen een aantal fasen in de verliesverwerking onderscheiden, formuleren takenmodellen een aantal taken die volbracht moeten worden bij verliesverwerking. Eén van de bekendste fasenmodellen is dat van Kübler-Ross (1973). Zij omschrijft vijf fasen die een stervende in zijn of haar omgang met de dood doorloopt: (1) ontkenning en isolering, (2) woede, (3) onderhandelen, (4) depressie, en (5) aanvaarding. Een vergelijkbaar model is dat van Bowlby (1985), dat vier stadia onderscheidt: (1) gevoelloosheid/verbijstering, (2) verlangen en zoeken naar het verlorene, (3) desorganisatie en wanhoop, en (4) reorganisatie.

In het boek 'Verlies en verlangen', waarin Muthert zoekt naar een relevant rouwmodel bij schizofrenie (dat tevens toepasbaar is andere contexten), benoemt Muthert meerdere punten van kritiek op deze modellen (2007, 51). Allereerst worden fasenmodellen, hoewel auteurs ervan benadrukken dat de fasenstructuur niet al te rigide dient te worden genomen, doorgaans toch gebruikt als richtlijn. Bijgevolg worden afwijkende reacties al snel als pathologisch beoordeeld en is er geen ruimte voor individuele verschillen. Daarnaast hebben de modellen een passief karakter: deze modellen lijken te suggereren dat de rouwende de fasen passief ondergaat, terwijl in de ervaren realiteit de rouwende ook een actieve rol heeft in hoe hij of zij omgaat met wat hem of haar overkomt. Verder wordt rouw, door het medisch taalgebruik dat wordt gehanteerd, vergeleken met een ziekte, waarmee het normale van verwerking uit beeld verdwijnt. Ook wordt rouw hier al snel gezien als iets dat losstaat van de persoon en haar context. Ten slotte wordt er gesuggereerd dat er een einde komt aan rouw, terwijl velen dit niet zo ervaren.

De takenmodellen werden ontwikkeld met het oog op de actieve rol van de rouwende. Nadruk wordt gelegd op de activiteit van de rouwende in het volbrengen van rouwtaken, ook wel 'rouwarbeid'. Het bekendste en meest invloedrijke takenmodel is dat van Worden (1982). Worden deelt rouw op in vier rouwtaken: (1) het aanvaarden van de realiteit van het verlies, (2) de pijn en het verlies doorleven, (3) aanpassen aan een nieuw leven, zonder de verlorene, en (4) de bindingen met de verlorene op effectieve wijze veranderen, losser maken. Hoewel de actieve rol van de rouwende wordt benadrukt, is de kritiek op dit model vergelijkbaar met die van de fasenmodellen. Volgens Muthert valt ook het takenmodel nog op te vatten als een "verkapt fasenmodel" (2007, 52).

Muthert verkiest een constructivistisch perspectief op rouw: binnen deze denkrichting wordt er, in aansluiting op de tijdgeest van de hedendaagse, plurale samenleving, van uitgegaan dat er niet een eenduidige verklaring van de werkelijkheid voorhanden is. Een centrale rol wordt hiermee toegekend aan de zin- en betekenisgeving van mensen in hun persoonlijke en sociale context (2007, 54-55). Muthert sluit zich in dezen aan bij Thomas Attig (1996), met diens visie op rouw als *relearning the world*. Uitgangspunt is dat elk verlies chaos met zich meebrengt en dat het in deze chaos voor mensen moeilijk is uit te houden. Hierin komt Attigs kijk op verlies overeen met die van De Mönning: met het kwijtraken van een veelbetekenend element uit het bestaan, verdwijnt ook een vorm van houvast. Het verlies brengt diverse processen op gang om een nieuw evenwicht te vinden, om – al is het maar tijdelijk – weer wat grond onder de voeten te ervaren. In navolging van Attig, beschrijven Muthert en Diephuis deze reactie als een 'antwoord' waarmee wordt getracht het leven weer even behapbaar te maken (2011, 44-46). Hierbij stellen zij drie processen centraal: het (1) erkennen dat er verlies is, (2) zoeken naar een begrip van wat iemand overkomen is, en (3) zoeken naar respect voor het unieke van de ervaring. Deze drie processen samen monden uit in een 'antwoord' dat, zij het tijdelijk, enige rust verschaft.

2.3.3 Attigs *Relearning the world*-model

Met zijn *Relearning the world*-model benadert Attig rouw vanuit een existentieel perspectief: bij het 'antwoorden' is de héle mens, inclusief haar omgeving betrokken. Verlies ondermijnt vanzelfsprekendheden en basisaannames over hoe het leven eruit hoort te zien. Attig benadrukt daarbij dat deze 'basisaannames' niet als vrij toegankelijk en voornamelijk cognitief dienen te worden opgevat: "*Instead, its best to think of them as deeply embedded and obscured in habitual life and operative automatically in all dimentions of our being, not merely in belief or cognition*" (2001, 41). Rouw is een fundamenteel existentieel proces: we reageren 'organisch', vanuit alle dimensies van ons wezen tegelijk – gedragsmatig, fysiek, sociaal, intellectueel, spiritueel. Ook is het een interactief en dynamisch proces: 'antwoorden' worden geformuleerd in wisselwerking met de

omgeving en veranderen in de loop der tijd. Volgens Attig is rouw 'gewoonlijk' dan ook complex van aard: "*ordinarily, grieving involves nothing less than relearning the world of our experience*" (2001, 33).

Zowel het 'opnieuw leren' als 'de wereld' is complex en multidimensionaal. Attig noemt verschillende, onderling verbonden werelden waartoe iemand die te maken krijgt met verlies zich opnieuw moet zien te verhouden (2001, 38-40). Zo leren rouwenden opnieuw hun plaats bepalen in de (1) *fysieke wereld*: plekken, gebeurtenissen en gebruiken die er eerder toe deden, welke betekenis krijgen die nu? De fysieke wereld stelt grenzen aan welke antwoorden mogelijk zijn. Ook leren rouwenden zich opnieuw verhouden tot de (2) *sociale wereld*: hoe liggen de verhoudingen in deze nieuwe situatie? De sociale wereld geeft aan welke antwoorden in meer of mindere mate geaccepteerd worden in een specifieke omgeving. Rouwenden leren niet alleen hun naasten op een andere manier kennen, maar ook de (3) *wereld van het zelf*: wie ben ik met het verlies? De wereld van het zelf heeft betrekking op welke antwoorden voor de rouwende moeilijk of makkelijker te verwerken zijn. Daarbij leert een rouwende zich opnieuw verhouden tot de (4) *wereld van de/het verlorene*: (hoe) kan een band worden onderhouden met de/het verlorene, ook in de afwezigheid? Uiteindelijk ligt volgens Attig de centrale uitdaging erin te leren leven *met* het verlies, waarbij het gemis een eigen plek krijgt in de volheid van het bestaan.

Zoals Muthert constateert, zijn sterke punten van het model van Attig, dat deze het belang van de context van de rouwende, evenals het dynamische en mogelijk voortdurende karakter van verliesverwerking accentueert: "*Attig's approach acknowledges that depending on the circumstances, responses to loss can change over and over again, whereby personal vulnerabilities and contextual options define the limits and inform one's ever evolving biography*" (2021, 197). Een kanttekening die Muthert daarbij plaatst, is dat met het model van Attig niet altijd zichtbaar wordt in hoeverre een verlies een persoon treft (2021, 198). Hier kan het lagenmodel van Weiher het *relearning the world* model aanvullen: met behulp van het model van Weiher kunnen verschillende betekenislagen in verhalen over verlies worden ontwaard.

2.4 Samenvatting

Uit de theoretische verkenning in dit hoofdstuk volgt dat het leven met een naaste met dementie ook wel wordt geïdentificeerd als een ambigue verlieservaring en door veel mensen als belastend wordt ervaren, met name door partners. Dit terwijl met de Wmo een steeds groter deel van de zorg voor een grote en groeiende groep mensen met dementie komt te liggen bij hun naasten. In de vele studies die zich richten op causale verklaringen en mogelijke interventies, wordt het zorgen voor een naaste met dementie onder andere in verband gebracht met stress, depressie en

verminderd welbevinden. Minder aandacht lijkt er te zijn voor de existentiële dimensie van de ervaringswereld van mensen die zorgen voor en gezorgd hebben voor een naaste met dementie: hoe zij de essentie van het leven met en verlies van een naaste met dementie ervaren en wat dit voor hen betekent, ook na het overlijden. Mensen, als reflexieve wezens, verhouden zich voortdurend tot hun ervaringswereld, waar zowel alledaagse als transcendentale ervaringen en betekenissen deel van uitmaken. Zin krijgt gestalte op meerdere bestaansniveaus als een positieve resonantie. Aan de hand van de betekenislagen van Weiher kan in beeld worden gebracht hoe zingeving op verschillende lagen, expliciet én impliciet, doorklinkt in een ervaringsbeschrijving. Verlieservaringen doen zich voor wanneer een veelbetekenend element uit het bestaan kwijtraakt. Ze kunnen mensen dan ook op verschillende niveaus raken en zich in vele vormen voordoen. Rouwend verhouden mensen zich opnieuw tot het leven: het leven met dit verlies. Het *relearning the world* model van Attig helpt in beeld te brengen hoe hierbij ook de context van de rouwende van belang is en rouw een dynamisch, voortdurend proces kan zijn: met het veranderen van de omstandigheden kan ook de manier waarop mensen zich verhouden tot het verlies weer veranderen. Aandacht voor zingeving en rouw in de ervaringsverhalen van nabestaanden van een partner met dementie, is van belang om in beeld te krijgen welk waardevol goed er voor hen op het spel staat en waar (verborgen) krachtbronnen liggen.

3. Methode

In dit hoofdstuk wordt besproken hoe de datacollectie en analyse in dit onderzoek heeft plaatsgevonden.

3.1 Onderzoeksbenadering

Om tot een beantwoording van de centrale onderzoeksvraag te komen, is kwalitatief, empirisch onderzoek verricht, vanuit een sociaal constructivistisch (ook wel interpretatief) paradigma. Uitgangspunt is hier dat ervaringen plaatsvinden binnen een bredere context (fysiek, sociaal, cultureel, historisch, persoonlijk) en dat zij doorgaans gedeeld en intersubjectief van aard zijn. Getracht is de beleving van mensen te verstaan vanuit hun eigen perspectief, ook wel het '*emic*' of '*insider*' perspectief (Hennink, Hutter & Bailey 2020, 14-15). Omdat er nog weinig bekend is over ervaringen van nabestaanden van een partner met dementie, is ervoor gekozen data te verzamelen door het houden van diepte-interviews. Waar gezocht werd naar een diepgaande ervaringsbeschrijving, leek een fenomenologische benadering hierbij het meest geschikt. Bij fenomenologisch onderzoek ligt het accent niet zozeer op de individuele vertelling, zoals bijvoorbeeld bij narratief onderzoek, maar op het in beeld brengen van de 'geleefde ervaring': op de beschrijving van de werkelijkheid zoals mensen die ervaren en de betekenis die zij hieraan ontleen (Van Wijngaarden 2015, 35). Fenomenologisch onderzoek richt zich op het onthullen van de gemeenschappelijke kenmerken van een ervaring middels rijke en diepgaande ervaringsbeschrijvingen (Van der Meide 2015, 23-24). Daarbij streeft zij naar het invoelbaar maken van de geleefde ervaring van een fenomeen. Vanuit dit begrijpen of meevoelen kunnen vervolgens weer vragen worden gesteld aan theorie en praktijk (Visser & Mathijssen 2021, 24-25). Zo werden de ervaringsbeschrijvingen uit het eerste deel van het onderzoek, in het tweede gedeelte betrokken op de literatuur over zingeving en rouw uit het theoretisch kader.

Om de ervaring van het leven met en het leven na het overlijden van een partner met dementie zoveel mogelijk te verkennen vanuit een *emic*-perspectief, heb ik er als onderzoeker naar gestreefd de interviews zo open mogelijk te benaderen. Mijn eigen vooronderstellingen aangaande het onderwerp plaatste ik zoveel mogelijk 'tussen haakjes'. Hierbij valt te denken aan academische theorieën en verklaringen, ervaringen van eerdere deelnemers, persoonlijke ervaringen en ideeën (Finlay 2011). Dit deed ik onder andere door een reflectief logboek bij te houden, waarin ik gedurende het onderzoek mijn gedachten expliciet maakte en tijdelijk kon parkeren. Op deze wijze trachtte ik tevens het 'reflexief denken te incorporeren' in deze studie (Creswell 2018, 260). Verder is ervoor gekozen geen topiclijst te gebruiken, maar een interviewgids op te stellen met een aantal openingsvragen naar (kern)ervaringen van het leven

met en het leven na het overlijden van een partner met dementie (zie bijlage I). Ter verdieping van het gesprek werden deelnemers aangemoedigd hun ervaringen in ervaringstermen te verwoorden: “wat deed u, wat voelde u, wat ging er door u heen?” (Van Wijngaarden 2015, 37-38). Ook is er gevraagd naar zintuigelijke aspecten van de ervaring, zoals naar een bijgebleven geur of beeld, om herinneringen in meer detail op te roepen.³

3.2 Onderzoeksgroep

De onderzoeksgroep is samengesteld volgens een *purposive sampling* (Hennink, Hutter & Bailey 2020, 93). Er is gezocht naar mensen van 70+ die intensief betrokken zijn geweest bij de zorg voor een partner met dementie, welke niet veel langer dan een jaar geleden is overleden. Wat betreft sekse, sociaaleconomische achtergrond en vorm van dementie is daarbij gestreefd naar zoveel mogelijk diversiteit. Om in de verschillende ervaringen wel een rode draad op het spoor te kunnen komen, is ervoor gekozen de doelgroep te beperken tot ouderen en partners van (en dus geen kinderen/vrienden/...). Aan de hand van deze criteria hebben drie *gatekeepers* (tussenpersonen) – een coördinator van het Alzheimer Café (voormalig geestelijk verzorger), een ouderenarts en een geestelijk verzorger in een verpleeghuis – mogelijke deelnemers benaderd. Volgens Creswell bestaat fenomenologisch onderzoek doorgaans uit 3 tot 10 deelnemers (2018, 262). Daarbij mag worden opgemerkt dat empirisch fenomenologisch onderzoek niet streeft naar zogenoemde datasaturatie: daarvan kan geen sprake zijn omdat wordt verondersteld dat betekenissen oneindig zijn (Van der Meide 2015, 26). Uiteindelijk zijn er zeven deelnemers geworven, wiens kenmerken in tabel 1 zijn weergegeven. Bij vijf van de deelnemers had de partner een diagnose Alzheimer gekregen, bij één was er sprake van een mengbeeld Alzheimer/Parkinson, en één deelnemster wist dat haar partner weliswaar een diagnose dementie had gekregen, maar niet welk soort. Om genoeg deelnemers te kunnen vinden is het criterium van tijd sinds overlijden ‘opgerekt’, naar maximaal vier jaar. Vooral het werven van mannelijke deelnemers bleek een uitdaging: vaak waren zij eerder overleden dan hun partner met dementie. De meeste mensen die waren benaderd door de *gatekeepers* waren bereid deel te nemen, al waren er twee personen die afzagen van deelname. De één gaf daarbij geen reden aan, de ander benoemde dat het overlijden nog te vers was om erover te kunnen vertellen.

³ Ik heb mij hierbij laten inspireren door het hoofdstuk ‘Geur en herinnering’ in Douwe Draaisma’s boek over het autobiografische geheugen (2001, 37-50).

Tabel 1: Persoonskenmerken deelnemers

	Geslacht	Leeftijd	Tijd met diagnose⁴	Overlijden	Beroepssector
1	V	81	6 jaar	2 jaar geleden	onderwijs
2	V	84	onbekend, 6 jaar klachten	3 jaar geleden	detailhandel
3	M	80	7 jaar	4 maanden geleden	transport en logistiek
4	M	79	7 jaar	4 jaar geleden	onderwijs
5	V	87	4 jaar	1 jaar geleden	administratie
6	V	88	4 jaar	3 maanden geleden	detailhandel
7	M	88	8 jaar	4 jaar geleden	chemische industrie

3.3 Procedure

Zoals hierboven al kort benoemd, zijn de deelnemers geworven via drie *gatekeepers*: een coördinator van het Alzheimer Café (voormalig geestelijk verzorger), een ouderenarts en een geestelijk verzorger in een verpleeghuis. Voordeel van deze werkwijze was dat deze tussenpersonen al bekend waren met de doelgroep, waardoor zij niet alleen mogelijke deelnemers konden identificeren, maar ook laagdrempeliger contact met hen konden leggen (Hennink, Hutter & Bailey 2020, 99-100). Aanvankelijk heb ik aan twee van deze tussenpersonen de vraag voorgelegd of zij zouden kunnen inschatten wie mee zouden kunnen en willen doen aan het onderzoek en of zij bij hen interesse zouden willen peilen. Later is er via de derde nog gericht naar een extra mannelijke deelnemer gezocht. Wanneer mensen aangaven geïnteresseerd te zijn in deelname, ontving ik als onderzoeker hun contactgegevens en ontvingen zij een brief met verdere informatie over het onderzoek (zie bijlage II). Om voldoende bedenktijd te waarborgen, nam ik een week later telefonisch contact met hen op om te polsen of zij openstonden voor een interview en om ruimte te bieden voor eventuele vragen. Alle interviews hebben bij de deelnemers thuis plaatsgevonden op een moment dat dit hen het beste uitkwam. Na een korte kennismaking werd de informatiebrief nog een keer samen doorgenomen. Daarbij werd benadrukt dat het bij dit onderzoek ging om een verkenning van de ervaring zoals *zij* het hebben beleefd. Vervolgens werd nogmaals een mogelijkheid voor vragen geboden en het toestemmingsformulier (zie bijlage III) ondertekend, waarna de opname werd gestart. De interviews namen tussen de 1 uur en 15 minuten en 2 uur en 4 minuten in beslag, met een gemiddelde duur van 1 uur en 35 minuten.

⁴ Tot aan overlijden. Nb. vaak is er ook al jaren voor de diagnose sprake geweest van klachten.

Ethische overwegingen: In de diepte-interviews werd deelnemers aan het onderzoek ruimte geboden om hun persoonlijke ervaring van het leven met en verlies van een partner met dementie te delen. Op verschillende manieren werd er rekening mee gehouden dat de gedeelde informatie mogelijk gevoelig zou kunnen liggen. In de informatiebrief en voor het interview is expliciet benoemd dat de vertrouwelijkheid en anonimiteit van de gesprekken gewaarborgd wordt. Dit onder andere door de opname en de transcripten van de interviews geanonimiseerd op te slaan op een beveiligde schijf van de Rijksuniversiteit Groningen. Verkregen contactgegevens werden daarbij op een aparte locatie bewaard en na afloop van het onderzoek verwijderd. Ook werden bij de verwerking van de interviews namen gefingeerd. Verder is er voor ieder interview alle tijd genomen en is er telkens naar gestreefd met aandacht en begrip te luisteren. Wanneer overweldigende gevoelens opkwamen, werden er korte pauzes ingelast. Soms werd na afloop nog even nagepraat. Iedere deelnemer kreeg na afronding van het interview, als blijk van dank voor diens tijd en deelname, een Vergeet-mij-niet-broche, waarmee tevens het werk van stichting Alzheimer Nederland wordt gesteund.

3.4 Analyse

Bij de verwerking van de interviews is een vorm van fenomenologisch analyseren toegepast, zoals ontwikkeld en beschreven door Hanneke van der Meide (2018). Zij heeft zich laten inspireren door het werk van Van Manen (2014) en Crowther et al. (2016), welke in het fenomenologisch analyseproces nadruk leggen op het belang van schrijven en gebruik van literatuur bij het interpreteren. In plaats van direct te coderen, werden eerst tekstuele portretten opgesteld (zie bijlage IV). Later werden deze gethematiseerd. Deze volgorde om te voorkomen dat ik als onderzoeker de data te snel zou opsplitsen en 'in hokjes' plaatsen. Elk transcript werd meermaals gelezen. Gedachten, vragen en opmerkingen die daarbij opkwamen werden opgeschreven in het logboek en tijdelijk opzijgeschoven: getracht werd contact te maken met de geleefde ervaring en deze invoelbaar te maken. De tekstuele portretten vormden vervolgens de basis voor een fenomenologische thematisering (Van der Meide 2018, 37), waarbij gebruik is gemaakt van het kwalitatieve softwareprogramma Atlas.ti. De portretten werden hierin geladen en op twee manieren gelezen. Bij de eerste lezing lag de focus op het kunnen beschrijven van de belangrijkste betekenis van het portret. De tweede, gedetailleerde lezing richtte zich op fragmenten die in het bijzonder iets vertellen over de betekenis die naar voren was gekomen in de complete lezing. Op deze wijze is gezocht naar grote lijnen en is de ervaringsbeschrijving uitgewerkt. In het tweede gedeelte van de analyse is gebruik gemaakt van literatuur – het betekenislagen model van Weiher en het *relearning the world* model van Attig – om vormen van zingeving en rouw uit te lichten in de ervaringsbeschrijving. Hierbij ging het niet om het opleggen van bepaalde betekenissen aan de

data, maar om het expliceren van al aanwezige betekenissen in de data (Van der Meide 2018, 37-38). Er is dus in de eerste plaats inductief geanalyseerd.

4. Resultaten

Op basis van de zeven portretten (zie bijlage IV), worden in dit hoofdstuk allereerst ervaringen van het leven met een partner met dementie beschreven. Daarop volgt, in de tweede paragraaf, een omschrijving van de ervaringen van het leven *na* het overlijden van de partner met dementie. In de derde paragraaf worden vormen van zingeving en rouw in deze ervaringsbeschrijvingen uitgelicht. Daarmee beantwoordt dit hoofdstuk de tweede deelvraag:

Deelvraag 2: Hoe brengen nabestaanden ervaringen van zin en rouw naar voren in hun verhaal over het leven met en het leven na het overlijden van een partner met dementie?

4.1 Ervaringen van het leven met een partner met dementie

Een rode draad die naar voren komt in de ervaringsbeschrijvingen van partners van mensen met dementie, is dat zij hun geliefde geleidelijk aan aangrijpend zien veranderen. Iets dat, juist ook door het geleidelijke ervan, lastig te duiden is en veel onzekerheden met zich meebrengt. Hieronder volgen diverse componenten die de ervaring van het leven met een partner met dementie in verschillende fasen verder belichten.

4.1.1 Rondom de diagnose: dubieuze voorbodes en een (on)verwachte klap

Bijna alle deelnemers aan het onderzoek beschrijven hoe zij langzaam maar zeker begonnen te merken dat hun partner steeds vaker iets niet meer kon of wist. Heel geleidelijk, aanvankelijk haast onmerkbaar, zien zij hun partner vergeetachtig worden en soms verward, vaak in herhaling treden, vastlopen in huishoudelijke taken, of in het verkeer... Verschillende deelnemers signaleren dat hun partner opvallend vaak de weg kwijt is. Sommigen vragen zich af: zijn het 'normale' ouderdomsverschijnselen? Of is er toch meer aan de hand? *"Ja... je wordt wel ouder en eh, ja, je gaat dingen vergeten en d'r worden dingen anders. En, ik sta ook gewoon voor de koelkast dan denk ik, wat deed ik hier ook alweer, of wat kwam ik hier doen, dat soort dingen. ... Dus nou, 'k wist gewoon niet"* (meneer de Mol). Voor diverse deelnemers vormt hun eerdere ervaring met anderen met dementie een referentiekader: *"Mijn echtgenote heeft altijd tegen mij gezegd, als ik maar niet zo word als oom Harry. Binnen de familie zat al dementie. En verdikke..."* (meneer Veldstra). Ook wanneer steeds duidelijker wordt dat er inderdaad iets niet in orde is, wordt er door sommigen niet met elkaar over gesproken: *"Hij wilde 't gewoon niet weten denk ik. Dus dan praatte ik er ook niet over"* (mevrouw Dissel). Vaak zijn het anderen, kinderen of vrienden, die aan de bel trekken en aansturen op verder onderzoek.

Hoewel een paar deelnemers de diagnose in eerste instantie niet zoveel zegt, komt zij voor de meesten als een klap. *"Ja dan krijg je wel een eh, een dreun. De mogelijkheid zat er natuurlijk in,*

maar je verwacht het niet" (mevrouw Dissel). Voor een aantal deelnemers komt het onverwachts, al waren er achteraf gezien wel voorbodes geweest. Soms zet de diagnose ook eerdere ervaringen in een ander licht. Zo schaamt mevrouw Nijboer zich dat zij soms boos werd om de vergeetachtigheid van haar man, en mevrouw Kuip vraagt zich af of het eigenlijk wel verantwoord was geweest dat ze al die tijd naast haar man in de auto was blijven zitten. Voor anderen betekent het vooral dat hun vrees wordt bevestigd en dat hun toekomstbeeld overhoop wordt gehaald. *"Ik begreep, besepte... dat ik haar kwijt was"* (meneer Wolters). *"Dat was echt confrontatie toen, ja, ik heb het altijd weggestopt. Dat was laten we zeggen het eerste afscheid en misschien wel een van de ergste. Ja, zo voelde dat ja. Ja. Afscheid van een, van onze levens samen zeg maar. Terwijl in feite, op dat moment, natuurlijk niks veranderde"* (meneer de Mol). Verschillende deelnemers gaan naar aanleiding van de diagnose met elkaar in gesprek. Een paar keer wordt daarbij ook expliciet door partners verzocht om er *niet* met anderen over te praten: *"Hij zegt, dan krijg ik een stempel. Ik zeg, daar heb je eigenlijk een beetje gelijk aan. Want dat was toen echt wel zo. Dan ben je niet goed bij je hoofd"* (mevrouw Kuip). Waar de een deze wens van hun partner probeert te respecteren, iets wat soms wel lastig is in het contact met de omgeving, laten anderen zich hierdoor niet weerhouden en spreken zij toch openlijk over de dementie van hun partner.

4.1.2 Een partner met dementie in huis: vreemd en vertrouwd, tot waar gaan we?

Als vanzelfsprekend zorgen de deelnemers aan het onderzoek voor hun partner met dementie. Ze passen zich aan: gaan met de bus in plaats van de auto, improviseren een slaapkamer op de begane grond, nemen langzaam maar zeker steeds meer taken over en proberen er het beste van te maken. Het valt soms zwaar, maar zoals verschillende deelnemers benadrukken *moet* je doorgaan. *"Wij hebben hier wel zitten huilen met elkaar, dat we niet op konden houden. Echt. En op een gegeven moment zei ik, kom op, dit kan niet meer zo. We moeten echt, we moeten doorgaan"* (mevrouw Kuip). *"Je leven verandert als je man eh... Alzheimer krijgt. Heel erg. Want je, maar je, ja, dan kan je d'r wel bij de pakken neer gaan zitten, maar dat helpt je niet... Je hebt geen keus! Met al die dingen niet"* (mevrouw Dissel). Zo goed en kwaad als het gaat proberen ze hun leven voort te zetten. Voor sommigen gaat dat gewoon: *"Dat ging automatisch. Dat doe je gewoon. Helpen met aankleden en met eten... al dat soort dingen"* (mevrouw Nijboer). Een paar deelnemers ervaren dat zij boven zichzelf uitstijgen en ontdekken een nieuwe kracht in zichzelf: *"Ik [ben] sterker d'r uitgekomen. En misschien, ja, misschien is dat wel doordat ik nu moest gaan zorgen, dat de natuur het zo voor mekaar heeft, je zou het wel, of de Here ingegrepen heeft en zegt, kom op, je moet d'r tegenaan, bij wijze van spreken, als je in de Here zou geloven"* (meneer de Mol). Velen putten ook uit de liefde voor elkaar: *"Als het even verkeerd was, dan gingen de armen om haar schouders heen, en dan gewoon, ja, tegen elkaar aan staan en elkaar vasthouden en, en... de gezichten tegen elkaar aan en*

kom op, we komen d'r wel door. Ja... zo hebben we 't heel vaak gedaan. Gewoon dat ze aan 't eten koken was en dat ze 't even niet wist, ja, gewoon even haar vastpakken" (meneer Veldstra).

Naast de liefde voor hun partner, ervaren ook alle deelnemers momenten van vervreemding: *"Op een gegeven moment dan merk je ja, je gaat dagelijks met elkaar om, maar, ze wordt steeds meer een vreemde"* (meneer Wolters). *"Al die jaren, het was een hele slimme man... Het contact miste ik, dat eh, het geestelijk contact kun je wel zeggen... Het was net alsof het mijn man niet meer was"* (mevrouw Vink). Verschillende deelnemers missen de gesprekken met hun partner, sommige delen van hun leven herinnert hun partner zich niet meer. Een aantal deelnemers benoemt ook de frustratie die het gedrag van hun partner soms bij hen oproept. Dit roept soms weer schuldgevoelens op, want hun partner kan er toch niets aan doen... *"Ja, het ging weleens een keer, weet je dat nou nog niet, hè, ben je dat nou weer vergeten, hè? Nou ja en dan weet je... op het moment dat je dit soort dingen zegt, weet je al dat je fout zit"* (meneer Veldstra). Tegelijkertijd blijven sommige dingen ook heel vertrouwd: het elkaar knuffelen, de humor. Het is valt soms lastig te rijmen: de ander vergeet een hoop, maar kan aan de andere kant 'nog even lief als altijd' zijn. Een aantal deelnemers beschrijft hoe zij nog meer op elkaar ingespeeld raakt en de band juist nog sterker wordt.

Meerdere deelnemers ervaren ook een groeiende spanning tussen hun eigen behoeften en die van hun partner. *"Daar heb ik vaak genoeg tussen gezeten. Wat, wat doe ik? Ja en dan ga je toch kiezen voor die andere"* (meneer Veldstra). Een aantal deelnemers benoemt het verlangen eropuit te gaan, terwijl hun partner het huis niet meer wil verlaten. Toch blijken behoeften niet alleen tegengesteld, maar ook verweven: *"Hij kreeg z'n ontbijtje, z'n koffie... broodje en, 's middags weer en dan 's avonds weer en, dan was ie tevreden. Nou dan was ik ook tevreden. Ja. Ik weet niet hoe 'k het verder moet omschrijven... Je was bij elkaar en veel alleen"* (mevrouw Dissel). Naarmate de zorg intensiveert dient zich steeds vaker de vraag aan: kan ik het nog aan? Velen maken onderbroken nachten door en verkeren in een staat van constante waakzaamheid. Het is telkens afwachten hoe het verder gaat: of hun partner niet valt of wegloopt, of de thuiszorg wel op tijd komt. Bijna alle deelnemers hebben zich erop toegelegd hun partner thuis te houden, tot het niet meer gaat. Maar wanneer gaat het niet meer?

4.1.3 Naar het verpleeghuis: toch je geliefde niet in de steek laten

Deelnemers beschrijven de dag dat hun partner naar een verpleeghuis verhuist stevast als een van de zwartste dagen in hun leven. Met lede ogen zien ze hun partner verder van hen verwijderd raken. Soms zijn het medische complicaties die nopen tot een verpleeghuisopname. Soms is het uitputting. Soms zijn het anderen – kinderen, thuiszorg – die erop aansturen. *"Noodgedwongen*

moest hij daarheen. Dat is in mijn leven de slechtste dag geweest. En voor hem ook. Want hij wou daar ook niet graag heen... Hij moest naar het verpleeghuis. Toen, de kinderen vertrouwden het niet meer. Ik had het nog niet gedaan zelf. Maar, hij viel heel vaak... Ja, ik miste hem iedere keer natuurlijk hè" (mevrouw Kuip). Verschillende deelnemers worstelen met schuldgevoelens. "Hij zei ook van tevoren tegen mij: jij hebt beloofd dat je voor mij zou zorgen, in voor- en tegenspoed. Ja, ik zeg, dat heb ik" (mevrouw Kuip). "Ze hebben misschien wel zo op mij ingepreparaat, dat, jij kan het niet volhouden. Nou 't was misschien wel zo, maar ja, ik vind wel, je moet lief en leed met elkaar delen. Als 't andersom was dan had mijn man ook voor mij gezorgd... Dan laat je 'm daar achter en dan ga je alleen naar huis. Dat is niet leuk nee. Dat vond ik verschrikkelijk" (mevrouw Nijboer). Ook is het vaak moeilijk de zorg uit handen te geven en aan anderen over te laten: "Ik dacht, dat ik de enige was die dat kon want, ja, je maakt dat hele proces mee, dus je weet hoe ze reageert enzovoort. Dus, vandaar. Maar goed, is fout hoor van mij, weet ik ook wel. Maar goed, omdat je 't niet af durft te geven bij wijze van spreken" (meneer de Mol).

De meeste deelnemers blijven hun partner dagelijks bezoeken, ook al valt het soms zwaar. Sommigen zoeken naar een manier om nog contact te ervaren, ook wanneer hun partner niet meer spreekt. Meneer de Mol maakt gebruik van muziek, meneer Wolters let op non-verbale uitingen. Soms zijn er mooie momenten, bij het samen eten of het maken van een wandeling. Maar vaak ook zijn de bezoeken aan het verpleeghuis confronterend: "Elke dag is het weer, hoe tref ik haar aan?" (meneer Veldstra). Mevrouw Vink vertelt hoe haar man telkens wanneer ze wegging bij de voordeur haar naam bleef staan roepen: "Kom terug! Nou dan ging ie door alles heen, door merg en been, en dan kwam ik huilend hier [thuis]." Andere deelnemers zien hun partner wegzinken en worden (soms) niet meer herkend. "Je neemt niet anders dan afscheid. Ik bedoel... wat was er nog? Ze had geen idee van wie ik was... En, d'r gebeuren dan dingen ook met haar dat je zegt van... heeft ze nou pijn? Heeft ze wat? Zeg het maar. Nee, weet je niet, weet je niet. Dus, daarom, 'k vond het echt een kruis... Als je dat, die mensen rond ziet dolen dan denk ik, dit is toch een volstrekt zinloos leven?" (meneer de Mol). Toch blijven ze op bezoek komen, omdat ze hun partner niet in de steek willen laten.

4.2 Ervaringen van het leven na het overlijden van een partner met dementie

Na het overlijden komt een stilte/leegte/gat in bijna alle verhalen voor. De exacte bewoordingen verschillen per persoon en er wordt ook op verschillende wijzen mee omgegaan. Sommigen beleven en bezien de laatste levensfase opnieuw. Sommigen proberen niet al te lang stil te staan bij het gemis. Verschillende mensen ervaren hun geliefde ook nog steeds bij zich. Hieronder worden deze aspecten verder uiteengezet.

4.2.1 Een leegte in het leven

Na zo intensief betrokken te zijn geweest bij de zorg voor hun partner, het telkens weer aanpassen en anticiperen, ervaren bijna alle deelnemers na het overlijden van hun partner een soort leegte in hun leven. Het is wennen dat de ander er niet meer is. Mevrouw Kuip deed altijd het licht aan als haar partner 's nachts weer aan de wandel ging, om te voorkomen dat hij zou vallen: *“Na die tijd, toen hij overleden was, toen was ik natuurlijk om de hapsnap wakker. Dat ging gewoon door hè... Dat moest ik gewoon afleren.”* Hun dagelijkse routine wordt onderbroken en de bezoeken aan het verpleeghuis worden soms gemist. Veel deelnemers missen de fysieke aanwezigheid met hun partner, het elkaar kunnen vastpakken: *“Ze was niet weg. En dat is dus het verschil met nu. Ze is weg. Even naar haar toegaan, vastpakken, even contact, even dat gezicht weer tegen de mijne aan, even voelen. 't Is allemaal weg... Ik heb dat nooit ervar- ik heb dat nooit zo gedacht, maar ik zit nu in een heel groot gat. En, en, en, al, al was het alleen maar haar verschijning... En, en, ik, ik, schijnbaar heb ik toch... de, de, dat elke dag naar haar toegaan, ja, als een vasthoudendheid... dat, dat ergens geen leegte was. Maar nu, nu is dat gat... oh dat is toch zo erg. Oh, dat gat is zo groot...”* (meneer Veldstra).

Sommige deelnemers beschrijven de periode na het overlijden vooral als heel stil en alleen. De periode voor en na het overlijden staan soms in sterk contrast met elkaar: *“Vooral de laatste jaren, waren we eigenlijk dag en nacht bij elkaar hè. Ondanks zijn Alzheimer... Ik heb heel veel met hem gewandeld hier... Ja dat mis ik allemaal en eh, dat ik, iedere dag kwam ik bij hem... Dat ik nu alleen ben, is in mijn leven eigenlijk nog nooit gebeurd. Hè, alleen eten, alleen slapen, alleen hier zitten, alleen televisiekijken, alleen, alleen, steeds alleen”* (mevrouw Vink). Eerdere verlangens verliezen soms hun bekoring. Zo ervaart mevrouw Nijboer dat haar wens om eropuit te gaan na het overlijden van haar partner haar smaak verloor: *“Dat je daar alleen fietst... dan dacht ik bij mezelf, nou fiets ik hier, wat doelloos. En almaar huilen, huilen.”* Eén deelnemer, meneer de Mol, beschrijft het overlijden juist als de verlossing van een beklemmende onbestemdheid: *“Haar dood was... ja, min of meer, beschouw ik als een verlossing. Om het even ook een beetje zwart-wit uit te drukken... Je neemt niet anders dan afscheid. Ik bedoel... wat was er nog? Ze had geen idee van wie ik was... Op een gegeven moment zat ze zo van, weet je wel, dat ik dacht van, heeft ze nou pijn? Heeft ze wat? Zeg het maar. Nee, weet je niet, weet je niet. Dus, daarom, 'k vond het echt een kruis.”*

4.2.2 De ervaring opnieuw beleven en bezien

In de periode na het overlijden beleven sommige deelnemers de laatste fase met hun partner opnieuw. Het is soms veel om te verwerken. Vooral direct na het overlijden is het soms lastig te bevatten dat de ander er niet meer is. Mevrouw Vink verwondert zich erover dat er af en toe gaten vallen in haar herinneringen rondom de dood van haar man. Belevissen komen in de maanden

na zijn dood in flarden naar boven: *“Je gaat eh, wordt een beetje rustiger, je denkt er meer aan, enne... dan beleef je het nog meer eigenlijk, nog intenser hè, dan eh, op dat moment... Het heeft tijd nodig. Het heeft echt veel tijd nodig... Ik mis hem heel erg.”* Ook meneer Wolters, wiens vrouw een aantal jaar geleden is overleden, beschrijft hoe hij alles wat ze samen hebben beleefd emotioneel en rationeel blijft verwerken en, tussen de alledaagse dingen door, een plaats geeft. Dat geeft hem rust: *“Niet voor weglopen, je moet niet eh, ja 't is, het zijn emotionele... zaken die je dan toch weer... ja onder ogen [moet] zien.”*

Op verschillende wijze blikken deelnemers geregeld terug op de laatste periode samen. Mevrouw Dissel heeft het nog vaak met haar dochter over hoe mooi het was geweest dat haar man thuis had kunnen overlijden en dat hij hen tot op het laatst had herkend. Mevrouw Nijboer blijft juist zitten met een bittere nasmaak, omdat haar man drie dagen voor zijn overlijden nog naar een verpleeghuis was verhuisd: *“Daar ben ik soms weleens verdrietig over, dat hij nou, ja je weet natuurlijk niet eh, hoelang dat z'n leven nog was, maar, dat hij nog wegging. Nou, dat vond ik zo verschrikkelijk.”* Meneer de Mol vraagt zich af hoe het zou zijn geweest als het allemaal anders was gelopen: *“Ik denk regelmatig van... goed ik nader dus nou de 80 en als zij was blijven leven, normaal, als zij normaal was geweest, dan hadden wij een fantastische oude dag gehad denk ik weleens. Maar ja, je weet toch niet wat er gebeurd zou zijn.”* Voor velen blijft het dubbel: *“Aan de ene kant was 't heel zwaar, aan de andere kant was 't heel goed... De liefde die je hebt voor elkaar. Die is altijd gebleven hoor, echt waar... Je hebt ups en downs gehad... Ik vind 't moeilijk te omschrijven”* (mevrouw Dissel).

4.2.3 Verder met het gemis

Soms is het lastig om het vol te houden met gevoelens van leegte en gemis. Velen zoeken naar afleiding of een (nieuwe) invulling: *“Dat [gat] probeer ik nou op te vullen... Nu is het gewoon zoeken. En ik pak de dingen op enzovoort. Nieuwe kijker gekocht, nieuwe boeken over schepen, tablet, werken met de computer, proberen een beetje bij te blijven”* (meneer Veldstra). Soms helpt dat, soms niet. Zo vertelt meneer Wolters over zijn ervaring met ‘de leegte’: *“Ja, daar kun je eigenlijk niet mee omgaan hè, dat is een gevoel. Dat zit heel diep in je, en dat moet gewoon langzaam maar zeker, hopelijk nog, afzwakken. Totdat je dus zegt, nou, nu is het dragelijk. Dat, dat, dat hoop je dan maar dat het eh... Nou, een tijdje rust, dat het niet meer zo'n harde leegte is hè, dat is afschuwelijk.”* Meerdere deelnemers concluderen dat het vooral tijd nodig heeft en soms wat hulp, bijvoorbeeld in de vorm van de attentie van kinderen, praktische hulp van een welwillende buurvrouw, of zorgpersoneel bij wie zij hun verhaal kunnen doen.

Waar de één bewust stilstaat bij het gemis, proberen anderen er niet te veel over na te denken: *“Ik dacht... ga nu maar niet te veel meer aan dat eh, negatieve denken, ga maar positief denken hè, ook maar aan leuke dingen”* (mevrouw Vink). Soms op advies van de kinderen, om erdoorheen te komen, soms omdat zij anderen er niet mee tot last willen zijn: *“Ik wil dan [mijn zoons] eigenlijk niet laten merken dat ik verdriet heb... dat zij zich zorgen moeten maken over dat ik bijvoorbeeld niet goed in mijn vel zit... Dat is een soort schaamte misschien... Er waren ook wel eens mensen, dan vroegen ze aan mij, hoe ist? Nou ja... dan zei ik altijd, ja, mijn man is oud geworden en heel gemakkelijk komen te overlijden. En ik heb d'r vrede mee... Ja, zo ist leven toch? ... Niet klagen want er zijn zoveel mensen, zeg ik altijd tegen mezelf, die 't veel minder hebben dan ik”* (mevrouw Nijboer). Verschillende deelnemers vinden dat ze eigenlijk dankbaar zouden moeten zijn: *“Zo nu en dan heb ik een dipje en dat ik, dat wil ik dan niet... Ja en dan denk ik, ja, waarom moet je nou, nu, hè, ik moet dankbaar zijn dat we zolang bij elkaar geweest zijn, maar ja...”* (mevrouw Dissel).

Meerdere deelnemers zoeken ook steun in hun geloof. Voor de één is het iets broos: *“M'n houvast... ik probeer te geloven. Ik zeg heel eerlijk, ik probeer... Want eh, zo rots- zo rotsvast als mijn moeder, nee, dat zou ik nooit, nooit doen, dat zal ik nooit beleven... Als d'r dan een God is, dan... geeft die mij, ja, de rust, door het gebed”* (meneer Veldstra). Voor de ander neemt het een vastere vorm aan: *“Als er iets is waar ik dan een beetje moeite mee heb, dan vraag ik er daarom, van help me even, vraag ik het onze lieve Heer. En het gaat, tot nu toe gaat het geweldig... Nu ik hier ben vraag ik veel, ik heb ook veel te vragen nu hè, ja, ben ik heel erg met Hem bezig”* (mevrouw Vink). Meneer Wolters verwoordt hoe zijn geloof voor hem van fundamenteel belang is om hevige ervaringen het hoofd te bieden: *“Het geloof op zich, vind ik belangrijk, als je mantelzorger bent. Hè, je moet toch een levensvisie hebben hè. Je hebt het over belevenissen ja, die je ook... meemaakt, en die kunnen dus vrij diepgaand. En da's toch goed dat je dan een eh, een basis hebt... Dat begrip van eh, onsterfelijke ziel, dat is voor mij de basis, waarop je allerlei problemen kan... doorworstelen, zal ik maar zeggen.”*

4.2.4 Verder met de geliefde

Verschillende deelnemers vinden troost in de gedachte dat hun partner is teruggekeerd tot God en dat zij elkaar na de dood weer zullen zien. *“Dat zeg ik ook vaak naar de zorg hier, eh, die richting gaat het ook weleens op, het eh, gesprek, en dan zeg ik, waar komt de zon dan vandaan, de maan, de sterren, noem maar op, het hele leven, waar kom je zelf vandaan? Dat moet toch iemand zijn, een schepper die dat allemaal, daar gaat iedereen naartoe, we zien elkaar allemaal terug. Dat geeft mij een heel zeker gevoel”* (mevrouw Vink). *“Het is de onsterfelijke ziel die uiteindelijk na je dood terugkeert bij God... Als je daar echt in gelooft, en ja, wat is echt geloven? Ja, ik weet het niet, voor mij spreekt het aan hè, voor mij dat is een eh, goeie gedachte. Nou, en eh, dat is ook dus troostrijk”*

(meneer Wolters). Een paar deelnemers zag hun partner, delende in eenzelfde geloof, rustig inslapen: *“Hij vertrouwde ook volkomen. Hij is ook heel rustig gestorven”* (mevrouw Kuip).

De meerderheid van de deelnemers aan het onderzoek ervaart hun partner ook in het dagelijks leven nog steeds bij zich. *“Hij hoort erbij... en dat gaat niet weg ook, en dat hoeft van mij ook niet. Hij blijft helemaal bij me. Hij is er niet meer, maar hij is wel bij me”* (mevrouw Kuip). Verschillende deelnemers blijven met hun partner in dialoog. Zo heeft mevrouw Kuip voor haar man een bloementuin aangelegd. Wanneer ze daarin werkt is hij telkens in haar gedachten: wat zou hij ervan vinden? En mevrouw Vink vertelt: *“Er staat daar op de kast een foto van hem met het lichtje ervoor, en als ik dan 's avonds naar bed ga zeg ik, Koos, nog een korte tijd, want zo lang zal ik niet meer leven hè, ik ben ook al 88, nog een korte tijd en dan zien we elkaar terug.”* Mevrouw Dissel vertelt dat, hoewel het gemis nu ook nog weer erger begint te worden, ze voelt dat haar man bij haar is: *“Ik heb 'm alle dagen bij me. Ik daar 'n foto, ik heb een slaapkamer foto. Ik zeg elke avond, welterusten Anton, tot morgen. En dan elke foto geef ik 'm een kusje... Hij is bij mij. Zo voel ik het hè.”*

4.3 Vormen van zingeving en rouw

In de voorgaande paragrafen is de ervaring van het leven met en het leven na het overlijden van een partner met dementie uiteengezet in opeenvolgende fasen, zoals deze in de verhalen van de deelnemers naar voren kwamen. In deze paragraaf worden vormen van zingeving en rouw in deze ervaringsbeschrijvingen in beeld gebracht. Met Attigs *relearning the world* model wordt verkend op welke manier deelnemers zich verhouden tot ervaringen van verlies in het leven met en het leven na het overlijden van een partner met dementie. Gekeken wordt welke ‘antwoorden’ naar voren komen in relatie tot de vier door hem onderscheiden leefwereld dimensies: (1) de *fysieke* wereld, (2) de *sociale* wereld, (3) de wereld van het *zelf* en (4) de wereld van de/het *verlorene*. Daarbij wordt aan de hand van het lagenmodel van Weiher onderzocht hoe zingeving op verschillende betekenislagen gestalte krijgt: op de laag van de (1) *feiten*, (2) *gevoelens*, (3) *identiteit* en (4) *spiritualiteit*.

4.3.1 Rondom de diagnose

In de eerste plaats geven veel deelnemers aan dat het lastig is een begin punt te markeren van hun ervaring met dementie. Vaak heel geleidelijk, worden deelnemers zich gewaar van veranderingen in het gedrag van hun partner. Deze ervaring wordt niet per se als een verlieservaring geduid, al vragen sommigen zich wel af of er misschien iets niet in orde is. Ook wanneer deze vermoedens sterker worden, soms ook wordt vastgesteld dat er inderdaad iets niet goed zit, kiezen de meeste deelnemers ervoor dit niet ter sprake te brengen in de *sociale* wereld. Omdat hun partner er niet van wilde weten: *“Dan zag ik wel aan haar ogen, ja, maar niet over beginnen. Gewoon, we*

accepteerden, enzovoort, en gewoon bijspringen” (meneer Veldstra). En/of zichzelf niet: *“Ik heb het altijd weggestopt... ik denk, nou God 't gaat zo wel, we gaan wel lekker door”* (meneer de Mol). In de wereld van het *zelf* en de *fysieke* wereld wordt vaak zoveel mogelijk vastgehouden aan het vertrouwde leven en gang van zaken. Uiteindelijk is het vaak door anderen in de *sociale* omgeving dat er wordt ingegrepen en aangestuurd op verheldering: *“Mam, we gaan naar de huisarts, we gaan praten over dat jij zo vergeetachtig wordt en dat soort zaken”* (meneer Veldstra).

Voor de meerderheid van de deelnemers is de diagnose dementie moeilijk te verwerken: een paar deelnemers zegt het in eerste instantie niet zoveel, maar voor de meesten betekent het, in de wereld van het *zelf*, het verlies van een toekomst samen. *“Ik begreep, besepte... dat ik haar kwijt was”* (meneer Wolters). Ook nu is het soms lastig het verlies uit te spreken in de *sociale* wereld. Sommige partners willen er nog steeds niet over spreken. De man van mevrouw Kuip vraagt haar om er niet met anderen over te praten, want dan zou hij een stempel krijgen. Omdat ze dat wel begreep, respecteerde ze zijn wens, maar dat bracht haar soms wel in een lastige positie ten opzichte van derden, die geen idee hadden van wat er speelde. Weer anderen kiezen ervoor toch openlijk te spreken over de dementie van hun partner, zij het soms buiten hun partners weten om.

Kijkend naar de verschillende betekenislagen in de ervaringsbeschrijvingen, valt het op dat er voor de diagnose vaak sprake is van grote onduidelijkheid omtrent de *feiten*. Deelnemers vertellen hoe ze weliswaar veranderingen waarnamen in het gedrag van hun partner, maar dat die aanvankelijk zo subtiel waren, dat men zich afvraagt: *is er iets aan de hand? Wanneer mettertijd de veranderingen zichtbaarder worden, verschuift deze vraag naar: wat is er aan de hand? Zijn het 'gewone' ouderdomsverschijnselen? Is het wat anders? Eerdere ervaringen informeren hierbij de interpretatie: sommigen kennen mensen met dementie en menen bepaalde verschijnselen te herkennen. Opvallend is ook dat het vaak anderen zijn die een belangrijke rol spelen in het aanwijzen en bespreekbaar maken van de 'feiten'. Daarbij wordt duidelijk dat het voor deelnemers niet alleen over feiten gaat, maar dat er veel meer op het spel staat. Vooral wanneer deelnemers vertellen over het moment dat de diagnose viel, wordt zichtbaar dat er in een uitspraak meerdere betekenislagen besloten kunnen liggen.*

Op *gevoelsniveau* omschrijven de meeste deelnemers het horen van de diagnose als een klap. Een angst wordt werkelijkheid. *“De, hoofd van de afdeling kwam binnen enne, familie Veldstra, uw vrouw heeft Alzheimer. Bam! Echt, zo. Zo werd dat gezegd. Niet met een beetje omleiding, nee, de diagnose is Alzheimer... Kijk, we begrepen dat wel, we wisten dat min of meer wel, maar zo, als het gezegd wordt”* (meneer Veldstra). Sommige deelnemers verwoorden hoe de mededeling van de

diagnose voor hen van verstrekkende betekenis is: op *identiteitsniveau* zet het hun relatie tot hun partner in een ander licht. Zo vertelt mevrouw Nijboer dat ze zich schaamt voor haar eerdere boosheid om haar mans vergeetachtigheid: het bleek dat hij er niets aan had kunnen doen. Voor verschillende deelnemers impliceert de diagnose dat zij hun partner zullen kwijtraken. Meneer de Mol verwoordt expliciet dat hoewel er met het uitspreken van de diagnose ‘feitelijk niets veranderde’, het voelde als het afscheid: *“van onze levens samen.”* Waar vanuit de omgeving de feitenlaag ter sprake wordt gebracht, blijken voor de deelnemers dus ook andere lagen mee te klinken.

4.3.2 Een partner met dementie in huis

De deelnemers beschrijven hoe zij na de klap van de diagnose, ondanks de onzekere, onheilspellende prognose, proberen er het beste van te maken. Veelal onder het motto, ‘dat doe je gewoon: je hebt geen keus.’ Mevrouw Dissel verwoordt: *“’t Is een verschrikkelijk bericht als je dat hoort. Maar, je komt er niks verder mee, je moet gewoon doorgaan. En, en, en gewoon afwachten hoelang duurt zoiets.”* Deelnemers vertellen hoe ze genoodzaakt waren aanpassingen te doen in hun *fysieke* wereld: ze nemen bijvoorbeeld huishoudelijke taken over, doen afstand van hun auto en gaan met de bus naar hun vaste vakantieadres. Sommigen proberen hierbij het leven dat ze leidden zo lang mogelijk voort te zetten en nemen hun partner overal mee naartoe. Anderen leggen zich erop toe het leven zo veel mogelijk te vereenvoudigen door een vaste structuur aan te brengen. Waar deelnemers op *feitenniveau* vertellen hoe zij aanpassingen doen, wordt hierbij op *gevoelsniveau* benadrukt dat zij met liefde voor hun partner zorgen, al is het zwaar. Deelnemers vertellen over het verdriet om hun partner en henzelf, momenten van schrik wanneer hun partner valt of wegloopt, ergernissen over thuiszorg die te laat komt, verveling die optreedt bij het thuisgebonden zijn, verlangens om eropuit te gaan, worstelingen met frustraties over het gedrag van hun partner, schuldgevoelens daarover. Vooral *fysiek* contact biedt daarbij soms steun: het elkaar zo nu en dan even vasthouden geeft verschillende deelnemers een gevoel van troost.

Geleidelijk zien de deelnemers hun partner steeds meer veranderen, waarbij het *verlorene* op verschillende wijze wordt geduid. Waar voor meneer Wolters zijn partner steeds meer een vreemde voor hem wordt, vertelt mevrouw Dissel dat het karakter van haar partner weliswaar hetzelfde blijft, maar dat hij zich delen van hun leven niet meer herinnert. Veel deelnemers vinden het lastig uit te leggen. Meerdere deelnemers vertellen dat ze de gesprekken missen, iets wat in de wereld van het *zelf* verschillende betekenissen heeft. Voor mevrouw Kuip ‘is het wat het is’: *“Ja, dat kon niet meer zo. Want dan werd ‘ie ook te moe. Ja nou, dan houdt het op.”* Voor mevrouw Vink, die haar leven lang altijd graag van gedachten wisselde met haar man, betekent het een groot gemis: *“Het contact miste ik, dat eh, het geestelijk contact kun je wel zeggen. Dus eh, wat dat betreft,*

ik heb het heel moeilijk gehad.” Ze had de hele dag wel kunnen huilen, maar dat deed ze niet, omdat haar man – haar *sociale* omgeving – het niet zou begrijpen.

Zo is een dieperliggende betekenislaag die veelvuldig ter sprake komt de laag van de *identiteit*, maar dan niet zozeer de eigen identiteit, als wel die van de partner: die verandert, en vaak toch ook zo vertrouwd blijft. Juist het zien veranderen van hun partner valt veel deelnemers zwaar: *“Het was niet makkelijk om, net wat ik zeg, omdat je man zo verandert... Als ik 't ergens over had dan... wist 'ie het niet meer”* (mevrouw Dissel). Uit meerdere verhalen spreekt daarbij ook hoezeer levens met elkaar verweven zijn en dat identiteit ook een gedeeld aspect heeft. Soms expliciet: *“Als vrouw wil je je man toch een beetje hooghouden”* (mevrouw Kuip). Soms meer impliciet, bijvoorbeeld wanneer mevrouw Nijboer vertelt dat ze zich niet goed raad wist met het voorstel van de thuiszorg om op haar man te passen, zodat zij er even uit zou kunnen: *“Ja, ik wou d'r wel uit, maar met mijn man samen. Maar ja, dat, dat kon niet meer. Dat kon niet meer. Dus. En dat moet je accepteren, is moeilijk, hè, dat te accepteren, omdat je altijd, ja, zo hard gewerkt hebt samen.”* Alleen wist ze niet waar ze naar toe moest: ze gingen altijd samen.

Waar het geestelijke contact vermindert, biedt het *fysieke* contact voor meerdere deelnemers een manier om toch een band met hun geliefde te ervaren: *“Zat 'ie daar 's avonds en dan was 'ie een beetje zielig. En dan ging ik even bij hem op schoot zitten, en dat vond 'ie, daar knapte die van op”* (mevrouw Kuip). In het zorgen voor hun partner ervaren veel deelnemers toch nog iets van de vertrouwdheid van hun levens samen. Naarmate hun partner echter afhankelijker wordt van de zorg en de deur niet meer uit kan of wil, komen verschillende verhoudingen opnieuw onder druk te staan. Een paar deelnemers beschrijven hoe hun *fysieke* en *sociale* wereld verkleint: *“'t Is eh, het was wel een beetje, beetje ja, saai, beetje rustig en eh, ja, 't is een heel ander leven... Je was bij elkaar en veel alleen”* (mevrouw Dissel). Mevrouw Dissel vertelt dat ze af en toe heel kort een boodschap doet, maar dat dat wel steeds lastiger wordt, want haar man gaat haar dan soms zoeken. Toch gaat ze, omdat ze niet helemaal afhankelijk van haar dochter wil zijn. Veel deelnemers proberen hun zelfstandigheid te behouden, waarbij sommigen motiveren dat ze hun naaste omgeving niet tot last willen zijn, en weer anderen dat zijzelf toch het beste voor hun partner kunnen zorgen. Alleen op den duur beperken de mogelijkheden zich.

Met dat hun partner verder verandert blijken sommige, eerder nog gedeelde verlangens – zoals het verlangen de ander aan te raken – soms niet meer verenigbaar. Het raakt sommigen tot op de laag van de *spiritualiteit*, in hun gevoel van kloppendheid. Meneer Veldstra verwoordt: *“Als je hartstikke gek bent op iemand die... waar de lichaamsgevoelens gewoon door je hele lendenen heen trillen, noem het allemaal maar op, om die dan zo in een keer te zien veranderen... Dan moet je met*

je handen thuishouden. Oh... En dat is hard. Da's verrekte hard, da's niet eerlijk." Waar meneer Veldstra zich hier negatief verbonden lijkt te weten met het 'heilige' – het kunnen vasthouden van zijn geliefde – komen er ook positieve verbindingen naar voren in de verhalen: een paar deelnemers vertellen dat zij in het zorgen voor hun partner een kracht hebben ervaren die groter was dan hen. Voor de een kwam die kracht duidelijk van God, de ander laat het in het midden of het verticale of horizontale transcendentie betreft: misschien is het de Heere, misschien is het de natuur.

4.3.3 Naar het verpleeghuis

Met dat de zorg voor hun partner intensiveert, komen veel deelnemers, in de wereld van het *zelf*, voor de vraag te staan waar hun grenzen liggen: kan ik het nog aan? Wanneer is het teveel? Weer komen zij in een schimmig gebied terecht, waarin de *feiten* niet voor zich spreken. En ook hier klinken meerdere betekenislagen mee. Op *identiteitsniveau* refereren velen aan een diepgeworteld loyaliteitsconflict: kies je voor jezelf of voor je partner? Ze hadden elkaar toch trouw beloofd, in voor- en tegenspoed? Soms zijn het medische complicaties die uiteindelijk aansturen op een verpleeghuisopname. Soms is het de *sociale* omgeving, die dikwijls andere ideeën heeft over tot waar het thuis nog houdbaar is: *"De kinderen zeiden ook iedere keer, mama dat kan niet. Papa heeft Alzheimer. Ik zei, maar dat maakt niks uit, ik kan 'm verzorgen... Op den duur eh, drong het ook wel tot mij door, ik ga niet meer zeuren"* (mevrouw Vink). Wanneer het 'echt niet anders kan' zien zij met lede ogen hun partner gaan. Maar bij verschillende deelnemers blijft het wringen.

Bijna alle deelnemers beschrijven de dag dat hun partner naar het verpleeghuis verhuist als een van de zwartste dagen van hun leven. Al neem je volgens hem niet anders dan afscheid, voor meneer de Mol betekende dit 'het afscheid': *"Ja, dat was echt verschrikkelijk. En eh... nou ja, dan zit je hier, denk ik, wat doe ik hier? Dit was niet mijn huis, dit was ons huis."* Het heeft een tijd geduurd voordat hij zich weer thuis voelde in zijn *fysieke* omgeving, al had hij weinig tijd gehad om zich er verder mee bezig te houden, omdat hij iedere dag bij zijn vrouw op bezoek ging: *"Als ik... een dag niet kon dan, dan, ja vond ik dat ik in gebreke gebleven was weet je wel."* Voor velen blijven, in de wereld van het *zelf*, schuldgevoelens een rol spelen: ze hadden elkaar trouw beloofd, dan laat je je partner toch niet in de steek? Op *spiritueel* niveau raakt het soms aan hun diepste waarden: *"Ze hebben misschien wel zo op mij ingepraat, dat, jij kan het niet volhouden. Nou 't was misschien wel zo, maar ja, ik vind wel, je moet lief en leed met elkaar delen. Als 't andersom was dan had mijn man ook voor mij gezorgd... Een mens kan heel wat hoor. Een mens kan heel wat aan... Dan laat je 'm daar achter en dan ga je alleen naar huis. Dat is niet leuk nee. Dat vond ik verschrikkelijk"* (mevrouw Nijboer).

Opnieuw zoeken de deelnemers naar een manier om een band te onderhouden met hun partner. De meesten bezoeken hun partner dagelijks. Verschillende deelnemers vertellen dat zij hun partner in het verpleeghuis zien wegzinken, en dat zij proberen hun geliefde er weer bij te betrekken en contact te leggen met de (*fysieke*) middelen die hen nog ter beschikking staan: muziek, wandelen, aanraking, lichaamstaal. Soms zijn er goede dagen, maar steeds vaker zijn er ook momenten dat hun partner geen blijk meer geeft van herkenning. Zo vertelt meneer Veldstra: *“Niet-herkenning, dat zag je aan de ogen. Ja. Ogen zijn de spiegel van je hart... Ik las, als ik haar ogen zag, dan wist ik al, boos, lief, enzovoort.”* Iedere keer dat hij naar het verpleeghuis gaat is er de spanning: hoe staan haar ogen vandaag? Soms schopt en slaat ze hem, maar het meeste raakt het hem wanneer ze zijn affecties afwijst. Toch blijft hij gaan en laat hij het over zich heenkomen, want hij wil zijn vrouw niet alleen laten na al die jaren dat ze samengeleefd hebben: het is zijn manier om een band te onderhouden met het *verlorene*, al kost het hem veel.

Voor de meeste deelnemers blijven de bezoeken aan het verpleeghuis beladen. Vaak gaan zij gepaard met gemengde *gevoelens*. Soms wacht plots een vrolijke begroeting, dan weer onbegrip van hun partner bij het afscheid: *“Jij hoort hier bij mij!”* (mevrouw Vink). Meneer de Mol omschrijft de bezoeken aan het verpleeghuis als een kruis: *“Als je dat, die mensen ziet dolen dan denk ik, dit is toch een volstrekt zinloos leven?”* Tot op de *spirituele* laag druist het in tegen zijn gevoel van waarde en zin in het leven dat, op de *identiteitslaag*, zijn vrouw geen idee meer heeft van wie hij is en hij geen benul heeft van wat haar bezielt. Sommigen vertellen op *identiteitsniveau* hoe zij gaandeweg andere vormen hebben gevonden om contact te ervaren met hun partner. Meneer Wolters leest in boeken over de non-verbale taal van de ziel. Op de laag van de *feiten* kijkt hij heel aandachtig: hoe beweegt ze zich, hoe doet ze zich voor? Op de laag van de *spiritualiteit* ervaart hij dan af en toe toch contact met haar onsterfelijke ziel. Bijvoorbeeld wanneer ze hem uit het niets een kneepje geeft: *“Ja! Dat is contact. Een klein kneepje gaf ze. Nou dan was voor mij de dag weer goed.”*

4.3.4 Na het overlijden

Na het overlijden ervaren bijna alle deelnemers een leegte in hun leven. Het overlijden van hun partner heeft vaak een grote impact op hun *fysieke* wereld. De meesten hadden hun leven ingericht rondom de zorg voor hun partner. Nu houden ineens de dagelijkse bezoeken aan het verpleeghuis op, hoeven ze niet meer in de gaten te houden of hun partner niet wegloopt of valt. Mevrouw Kuip beschrijft hoe ze het af had moeten leren om 's nachts te waken. Veel deelnemers zoeken naar nieuwe dagbesteding: ze pakken oude hobby's weer op, lezen, doen vrijwilligerswerk voor het verpleeghuis. Soms helpt wat afleiding, soms ook niet. Vooral de fysieke aanwezigheid van hun partner wordt door veel deelnemers enorm gemist. Het *“even naar haar toegaan, vastpakken, even*

*contact, even dat gezicht weer tegen de mijne aan, even voelen... Al was het alleen maar haar verschijning” (meneer Veldstra). Meneer Veldstra vertelt hoe hij zijn vrouw eerder ook had moeten missen, maar toen was ze niet weggeweest. Nu is alles weg... Zo wordt de leegte op verschillende lagen ervaren: het *feit* dat zij hun partner niet meer kunnen vasthouden betekent voor velen op *gevoelsniveau* een groot gemis, waarbij op de laag van de *identiteit* sommigen ervaren nu voor het eerst in hun leven alleen te zijn. Het staat soms sterk in contrast met de voorgaande periode, waarin zij intensief betrokken waren geweest bij de zorg voor hun partner: “Voor de laatste jaren, waren we eigenlijk dag en nacht bij elkaar hè. Ondanks zijn Alzheimer... Dat ik nu alleen ben, is in mijn leven eigenlijk nog nooit gebeurd. Hè, alleen eten, alleen slapen, alleen hier zitten, alleen televisiekijken, alleen, alleen, steeds alleen” (mevrouw Vink).*

In deze nieuwe situatie van leegte gaan, in de wereld van het *zelf*, gedachten vaak uit naar de laatste fase samen. Op verschillende betekenisniveaus maken meerdere deelnemers in de periode na het overlijden, ieder op hun eigen manier, een balans op van de laatste periode samen: wat is er goed geweest, wat doet zeer, hoe had het anders kunnen lopen? Sommige dingen dringen nu meer door: de schoonheid van het afscheid, berouw dat hij een paar dagen voor zijn overlijden nog naar een verpleeghuis verhuisde, hoe hun leven anders zou zijn gelopen als ze ‘normaal’ was geweest, hoe dubbel het was... Het is soms veel om te verwerken: “*t Is allemaal zo heftig geweest, al die tijd, en, ’t zijn goeie jaren geweest hoor, toen ie Alzheimer had, maar, toch, je man verandert. Heel erg*” (mevrouw Dissel). Waar meneer Wolters vertelt hoe het hem, in de jaren na de dood van zijn vrouw, rust geeft om alle gebeurtenissen – “*emotioneel en rationeel*” – onder ogen te zien en een plek te geven, vertellen anderen hoe ze proberen niet te veel stil te staan bij het gemis van het *verlorene*. Sommigen spreken daarbij op de *identiteitslaag* uit hoe zij in het leven staan. Mevrouw Nijboer bijvoorbeeld wil niet dat haar zoons zich zorgen om haar maken, en mevrouw Dissel vindt dat ze vooral dankbaar moet zijn dat zij en haar man zolang bij elkaar zijn geweest. Zij heeft het met haar dochter vaak over hoe mooi het was dat hij hen tot op het laatst heeft herkend. Toch roept het gemis op een *spiritueel* niveau soms ook vragen op: dat haar man er niet meer is, is voor mevrouw Nijboer zo onwerkelijk, ze kan het niet bevatten: “*daarom wil je d’r soms niet te veel over nadenken.*”

Meerdere deelnemers benadrukken dat het verdriet vooral tijd nodig heeft, en soms wat bijstand van een A/ander. Mevrouw Vink vertelt dat het haar goed doet om in haar *sociale* omgeving haar verhaal te kunnen doen. Ze heeft het nodig af en toe te kunnen vertellen over haar man. Rondom de dood van haar man vallen er gaten in haar herinneringen en af en toe komen belevenissen plots, in flarden weer naar boven. Soms praat ze met zorgmedewerkers, al hebben die vaak weinig tijd. Via Whatsapp kan ze gelukkig ook bij haar kinderen terecht: “*Ik heb heel veel steun gehad aan*

de kinderen. *Eh, mama, eh, eh... even, eventjes niet te veel d'r meer aan denken, denk aan leuke dingen, ehm. De kinderen hebben mij d'r helemaal doorheen gesleept, kun je wel zeggen. Maar ja, het blijft natuurlijk een eh, ik ken die man al 63 jaar.*" Aan de leuke dingen denken vergaat haar steeds wat beter. Wanneer ze het moeilijk heeft vraagt ze hulp aan onze lieve Heer. Eerder had ze het veel te druk gehad, maar vooral nu is ze heel erg met Hem bezig. Zo verwoorden meerdere deelnemers hoe zij – vanuit de *spirituele* laag – steun en rust vinden in hun geloof: soms wankelend, soms met veel zekerheid weten zij zich verbonden met God. De gedachte, of de wetenschap, dat hun partner nu geborgen is bij God geeft hun troost. Daarbij vertellen een paar deelnemers ook dat hun partner, delende in hetzelfde geloof, rustig is ingeslapen. Zij kijken ernaar uit elkaar na de dood weer te zien.

Ook in het dagelijks leven ervaren verschillende deelnemers een band met het *verlorene*. Al is hun geliefde er niet meer, hij blijft toch bij ze. In de *fysieke* wereld staat er in de kamer van mevrouw Dissel een foto met een kaarsje ervoor, legt mevrouw Kuip een bloementuin aan voor haar man. In de *sociale* wereld hebben mevrouw Vink en haar kinderen het er met elkaar over 'wat papa zou hebben gemaakt van de coronacrisis'. In de wereld van het *zelf* ervaren zij hun partner nog steeds bij zich. Hun partner is in hun gedachten, bij de *feiten* van alledag: wat zou hij/zij hiervan hebben gevonden? Sommigen *voelen* hun partners aanwezigheid: *"Ik zeg elke avond, welterusten Anton, tot morgen. En dan elke foto geef ik 'm een kusje... Hij is bij mij. Zo voel ik het hè"* (mevrouw Dissel). Hun partner is, op *identiteitsniveau*, deel van wie zij zijn en blijft erbij horen: *"Hij blijft helemaal bij me. Hij is er niet meer, maar hij is wel bij me"* (mevrouw Kuip). Volgens mevrouw Dissel neemt het het gemis niet weg, soms wordt het ook nog erger, maar de leegte voelt ze niet meer. Meneer Veldstra ervaart daarentegen vooral de afwezigheid van zijn vrouw. Wanneer hij naar haar foto kijkt doet het zeer: *"Die foto wil ik haar zo, zo uit die smartphone pakken, en dan vastpakken, en een kus d'r op drukken. Kan niet meer."* Op de laag van de *spiritualiteit*, bidt hij tot God dat, als Hij er is, Hij hem later bij haar brengt, in welke omstandigheden dan ook.

5. Discussie

Dit hoofdstuk bestaat uit drie delen. Allereerst wordt, bij wijze van conclusie, de hoofdvraag geadresseerd. In het tweede deel, de evaluatie, worden de onderzoeksresultaten en de literatuur zoals besproken in het theoretisch kader kritisch op elkaar betrokken. Het laatste deel bestaat uit een reflectie op de uitkomsten en beperkingen van dit onderzoek, met daarop gebaseerde aanbevelingen voor praktijk en verdere theorievorming.

5.1 Conclusie

Op basis van de onderzoeksresultaten uit het vorige hoofdstuk, wordt in deze paragraaf een antwoord gegeven op de centrale onderzoeksvraag:

Hoofdvraag: Welke vormen van zingeving en rouw komen naar voren in nabestaanden hun ervaring van het leven met en het leven na het overlijden van een partner met dementie?

Een rode draad die naar voren is gekomen in de ervaringsbeschrijvingen van partners van mensen met dementie, is dat zij hun geliefde geleidelijk aan aangrijpend zien veranderen. Iets dat, juist ook door het geleidelijke ervan, lastig te duiden is en veel onzekerheden met zich meebrengt. Het krijgen van de diagnose dementie komt voor de meesten als een harde klap met verstrekkende betekenis: het rijkt hen weliswaar een verklaring aan voor wat er aan de hand is, maar gooit daarmee ook hun toekomstperspectief overhoop en zet onderlinge verhoudingen in een ander licht. Velen proberen het leven zoals zij dat leefden zo goed mogelijk voort te zetten, maar telkens weer moeten er aanpassingen worden gedaan. Dit doen zij met liefde en soms met 'kracht van boven', maar dikwijls ook omdat ze verder geen keuze hebben. Vooral het zien veranderen van hun partner valt hen daarbij zwaar. Voor sommigen is het alsof ze langzaam maar zeker hun partner verliezen, terwijl hij of zij er nog is. En met dat hun partner verandert, verliezen zij ook iets van hun eigen leven: hun *gedeelde* leven. In de diepste zin strijkt het soms in tegen gevoelens over hoe het leven zou moeten zijn. Met name het geestelijke contact wordt gemist, vooral wanneer dat eerder in de relatie een belangrijke plaats innam, maar fysiek contact biedt voor velen toch een manier om een band te blijven ervaren met hun geliefde. Wanneer de zorg intensiveert is het voor sommigen moeilijk te zeggen tot waar de situatie thuis nog houdbaar is. Vanuit de sociale omgeving worden soms grenzen gesteld die botsen met eigen overwegingen. De dag dat hun partner naar een verpleeghuis verhuist wordt stevast geduid als een van de zwartste dagen in hun leven. Het impliceert niet alleen opnieuw een afscheid, maar gaat ook gepaard met schuldgevoelens, waar velen het gevoel hebben hun partner van jaren in de steek te laten. Het brengt soms hun diepste waarden in het geding, als loyaliteit jegens hun partner. De meesten bezoeken hun partner dan ook dagelijks, al doet het hen soms zeer hun partner verder te zien

wegzinken. Zij het met gemengde gevoelens, ze blijven zoeken naar manieren om hun partner er weer bij te betrekken en niet alleen te laten. Na het overlijden wordt vaak een leegte ervaren. Waar zij hun leven eerder hadden ingericht rondom de zorg voor hun partner, zoeken de meesten nu naar een nieuwe dagbesteding. Vooral de fysieke aanwezigheid van hun partner wordt door velen enorm gemist. Voor sommigen betekent het dat ze nu voor het eerst in hun leven alleen zijn. Na een heftige laatste fase samen is het soms veel om te verwerken. Gevoelens van gemis worden op verschillende wijze beleefd en gezien. Sommigen staan er bewust bij stil, anderen proberen er niet te veel over na te denken, bijvoorbeeld omdat zij niet willen dat anderen zich zorgen om hen maken. Naast de afwezigheid, ervaren sommigen ook nog steeds de aanwezigheid van hun partner: als bij God, bij het werken in de tuin, in gesprekken met de kinderen en in de kern van wie zij zijn.

5.2 Evaluatie van de onderzoeksresultaten in relatie tot de literatuur

5.2.1 Zingeving

Waar eerder onderzoek zich met name heeft gericht op de ervaren zorgbelasting en het functioneren van mantelzorgers vanuit een psychologisch stress-coping perspectief, heeft de focus in dit onderzoek gelegen op hoe mensen, als reflexieve en zingevende wezens, het leven met en het leven na het overlijden van een partner met dementie ervaren en duiden in de context van hun dagelijks bestaan. Met behulp van Weiher's betekenislagenmodel werden meerdere dimensies van de ervaring in beeld gebracht, waaronder ook de eerder impliciet dan expliciet aanwezige spirituele dimensie, waar de verbinding met dat wat voor een mens het leven ten diepste zin geeft centraal staat. Zo kon inzichtelijk worden dat ook in het zorgen voor een partner met dementie meerdere betekenissen mee kunnen klinken, en ervaren zorglast is daar één van. Vooral het aangrijpend zien veranderen van hun geliefde kwam naar voren als iets dat het zorgen voor een partner met dementie zwaar maakte, wat niet alleen betekende dat er feitelijk continu aanpassingen moesten worden gedaan en de toekomst onzeker bleef, maar ook dat onderlinge verhoudingen verschoven en men de ander, zichzelf én het leven op een andere manier leerde kennen.

Door zingeving in de ervaring van nabestaanden van een partner met dementie inhoudelijk te benaderen, met aandacht voor het evaluatieve aspect (Van der Lans 2006), konden naast 'lasten' ook onderliggende waarden in beeld komen. Juist door diep gekoesterde waarden als liefde en trouw richting hun partner van jaren bijvoorbeeld, kon het als pijnlijk worden ervaren hem of haar aangrijpend te zien veranderen, maar ook als zinvol om voor hem of haar te blijven zorgen. Het sluit aan bij Weiher's opmerking dat mensen zich zowel positief als negatief verbonden kunnen weten met wat voor hen 'de diepste zin' omvat en onderstreept tevens dat zingeving niet

zonder meer gelijkgesteld dient te worden met welzijn (Smit 2015, 158-160): zorgen voor een geliefde kan tegelijkertijd als belastend én als zinvol ervaren worden. Daarbij kan het ook nog zo zijn dat er meerdere waarden meespelen die in het dagelijks leven moeilijk te verenigen zijn. Bijna alle deelnemers vertelden met liefde hun partner thuis te verzorgen, daarbij verlangden sommigen echter ook naar de vrijheid om eropuit te gaan. Zingeving en 'het heilige' zijn dus geen eenduidige fenomenen: ze zijn complex van aard en in het streven naar een zinvol leven is het vaak schipperen.

Dat het van wezenlijk belang is om oog te hebben voor verschillende lagen van betekenis, kwam ook naar voren in hoe deelnemers spraken over het horen van de diagnose dementie: vaak betrof het een korte mededeling die voor hen echter kwam als een harde klap. De feitelijke vaststelling van dementie, doorgaans uitgelegd in medische termen als een achteruitgang van de hersenfuncties (Spruytte, Van Audenhove & Lammertyn 2000, 27), betekende voor sommige deelnemers niet alleen een 'opheldering van de feiten', maar ook dat hun hoop op een gedeelde oude dag in het gedrang kwam. Het is de vraag of hiervoor wel voldoende erkenning is wanneer dementie hoofdzakelijk wordt benaderd als een hersenziekte. Daarbij komt tevens een aspect ter sprake dat in Weiher's model mogelijk onderbelicht blijft: dat de lagen van betekenis niet alleen *in* een persoon, maar ook *tussen* personen gestalte krijgen. Voor de deelnemers aan dit onderzoek draaide het niet zozeer om hun eigen positie en identiteit an sich; het was de *gezamenlijke* identiteit die op het spel stond. Het lijkt nuttig in ogenschouw te houden dat hoe mensen zichzelf en het leven verstaan, verweven is met een breder netwerk van relaties, zowel intra- als interpersoonlijk.

5.2.2 Rouw

Net als in het onderzoek van Van Wijngaarden en collega's (2018) onder mantelzorgers van mensen met dementie, kwam in deze studie onder nabestaanden van partners met dementie de ambiguïteit van verlieservaringen naar voren als een van de meest veeleisende aspecten van het leven met dementie. Daarbij hielp Attigs benadering van rouw als het 'opnieuw leren' van de leefwereld, om ook de rol van de omgeving te belichten in hoe mensen hun weg zoeken in telkens veranderende, lastig te duiden omstandigheden. Zo bleek in de fysieke wereld de lichamelijke nabijheid van hun partner voor meerdere deelnemers van wezenlijk belang. Waar zij hun partner geestelijk steeds meer zagen inleveren, werden gesprekken zoals zij die eerder met elkaar hadden gehad gemist. In non-verbaal contact – hand in hand wandelen, knuffelen, een oogopslag – vonden zij echter een andere manier om een gevoel van verbondenheid te ervaren. Soms werd de band zelfs als nog hechter beleefd dan voorheen. Het ondersteunt Attigs stelling dat rouw niet alleen

dient te worden gezien als een cognitief fenomeen, maar als betrekking hebbende op alle facetten van het menselijk bestaan (2001, 43-44).

Een ander facet dat sterk naar voren kwam in deze studie, is invloed van de sociale wereld op hoe mensen zich verhouden tot (ambigue) verlieservaringen. Soms werd er hulp aangeboden vanuit de omgeving, maar oplossingen waren er niet altijd. Zoals bij mevrouw Nijboer, voor wie de thuiszorg op haar man had willen passen, zodat zij er even uit zou kunnen. Voor haar had het er juist in gezeten dat het voor haar moeilijk te aanvaarden was dat ze niet meer *samen* op pad konden. Zo werden verlieservaringen en wezenlijke verlangens mogelijk niet altijd herkend. Ook was het dikwijls de naaste omgeving die de gang van zaken ter discussie stelde en aanstuurde op een verpleeghuisopname. Voor veel deelnemers echter, bracht een verpleeghuisopname grote schuldgevoelens met zich mee, waar zij het gevoel hadden tekort te schieten en hun geliefde in de steek te laten. Het raakt aan Boss' opmerking dat *ambiguous loss* vooral in "*can-do and mastery-oriented cultures*", waarin het onvermogen om een oplossing te vinden een grote stressfactor is, als zeer zwaar wordt ervaren (2016, 280). Vanuit een sociale invalshoek zouden dan ook kritische vraagtekens kunnen worden geplaatst bij een zorgbeleid dat hoofdzakelijk gericht is op het stimuleren van zelfredzaamheid: in hoeverre erkent het onderlinge afhankelijkheid en aspecten van het menselijk bestaan die niet oplosbaar zijn?

Waar tot op heden nagenoeg geen informatie bekend was over ervaringen in de periode *na* het overlijden van een naaste met dementie (Rubin, Manvich & Doron 2021, 767; Francke et al. 2018, 78), kwam in dit onderzoek naar voren dat veel nabestaanden in deze periode te maken kregen met gevoelens van leegte. Na intensief betrokken te zijn geweest bij de zorg van hun partner, was het voor velen niet alleen zoeken naar een nieuwe dagbesteding, maar brak voor sommigen ook een tijd aan van verwerken. Volgens het *dementia grief* model van Rubin, Manvich en Doron, dient zich na het overlijden de mogelijkheid aan "*to reach a new modus vivendi with the loss of their beloved, whose physical death allows for a reconsolidation of the relationship as well of the experience of the illness*" (2021, 768). Door de meerderheid van de deelnemers aan dit onderzoek, werd de fysieke aanwezigheid van hun partner echter vooral gemist. Hoewel hun partner erg was veranderd, hadden zij ook in het fysieke contact nog steeds een band ervaren. Waar dementie in Westerse samenlevingen ook wel wordt gevreesd als een 'dood bij leven' (Gjødsbøl and Svendsen 2017, 103-4), werd dit door veel deelnemers dus niet zo zwart-wit ervaren. Juist die dubbelzinnigheid maakt het volgens verschillende deelnemers ook lastig uit te leggen.

Ook na diens dood bleek de band met hun partner niet eenduidig: op verschillende wijze kregen *continuing bonds* gestalte. Door sommigen werd, vooral vlak na het overlijden, de afwezigheid van

hun partner sterk gevoeld. Maar soms ook een jaar later, of jaren. Daarbij vonden meerdere deelnemers troost in het geloof dat hun partner nu bij God was. Het valt daarbij op dat Attig geen religieuze leefwerelddimensie onderscheidt (Muthert 2021, 198), terwijl deze wel naar voren kwam in dit onderzoek. Verschillende deelnemers vertelden (soms) steun te vinden in gebed. Het lijkt nuttig om ook oog te hebben voor deze dimensie, waar zij voor mensen mogelijk ook een rol speelt in verliesverwerking. Naast de afwezigheid, werd ook de aanwezigheid van hun partner door verschillende deelnemers ervaren. In de kern van wie zij zijn, bij het werken in de tuin, het aansteken van een kaarsje, in gesprekken met hun kinderen. Vooral over het gemis werd niet altijd gesproken, sommigen omdat zij niet wilden klagen of anderen tot zorg zijn. Hier komt opnieuw de rol van de sociale wereld in beeld: ook na het overlijden was er vaak sprake van een paradox van aan- en afwezigheid en gevoelens van gemis die zich niet gemakkelijk lieten verwoorden. Volgens Boss ligt er dan ook een uitdaging in om ambivalentie te 'normaliseren' (2016, 273). Mogelijk kan het luisteren naar en erkennen van meerdere betekenislagen in een ervaring hieraan bijdragen. Zoals mevrouw Vink benadrukte: het had haar goed gedaan haar verhaal te kunnen delen.

5.3 Beperkingen en aanbevelingen

5.3.1 Beperkingen en validiteit van deze studie

Hoewel dit onderzoek als een eerste, verkennende studie naar zingeving en rouw in ervaringen van nabestaanden van een partner met dementie een rijke inkijk bood in hun geleefde levens, zijn er wel enkele beperkingen waarmee rekening moet worden gehouden bij het interpreteren van de resultaten van deze studie. Zoals benoemd in de methodesectie, is het doel van fenomenologisch onderzoek het invoelbaar maken van de geleefde ervaring van een fenomeen. Uitgangspunt is dat ervaringen altijd situationeel zijn en dus niet kunnen worden gegeneraliseerd (Van der Meide 2015, 25). Een belangrijke beperking van deze studie is dus dat op basis van dit onderzoek geen wetmatige conclusies kunnen worden getrokken: eerder duidt zij mogelijkheden aan waar unieke variaties uit kunnen bestaan. Wat betreft de onderzoekspopulatie van deze studie, moet daarbij worden opgemerkt dat er qua etiologie van het dementiesyndroom weinig spreiding was. De prevalentie van de ziekte van Alzheimer is in de totale populatie van personen met dementie ongeveer 70% (Alzheimer Nederland 2021). Dat was in deze studie meer: bij het ruime merendeel betrof het de ziekte van Alzheimer. Bij één partner was er sprake van een mengbeeld en bij een ander was het soort dementie onbekend.

Andere beperkingen betreft de vorm van dataverzameling: deelnemers werd in een diepte-interview gevraagd over hun ervaring van het leven met en het leven na het overlijden van een partner met dementie te vertellen. Zoals Creswell echter opmerkt, (1) zijn niet alle mensen even

talig, (2) wordt informatie indirect verworven en (3) kan de aanwezigheid van de onderzoeker de reacties beïnvloeden (2018, 264). Met betrekking tot het eerste criterium moet zeker worden erkend dat geleefde ervaringen nooit helemaal te vangen zullen zijn in taal, zeker niet waar het gevoelige onderwerpen betreft die überhaupt lastig te verwoorden zijn. Verschillende deelnemers gaven aan dat het moeilijk was om uit te leggen hoe zij hun partner langzaam zagen veranderen, of hoe de periode na het overlijden was geweest. Desalniettemin wilden veel van de deelnemers graag hun verhaal doen, juist omdat zij het belangrijk vonden dat deze moeilijk te begrijpen ervaring zou worden gehoord: daarmee hoopten zij ook anderen te kunnen helpen. Voor de interviews is dan ook ruim tijd genomen en zijn in een logboek ook non-verbale aspecten van de communicatie genoteerd: momenten waarop werd geglund, dat de ademhaling versnelde, men 'de draad kwijtraakte'. Getracht is iets van deze lading ook mee te nemen bij het opstellen van de tekstuele portretten.

Wat betreft de tweede kanttekening van Creswell, is geprobeerd, hoewel het 'indirecte informatie' betrof, toch tot een zo levendig mogelijke beschrijving te komen door te vragen naar concrete details in de ervaring. Zoals Draaisma in zijn boek over het autobiografische geheugen beschrijft, zijn herinneringen veranderlijk (2002, 62). De onderzoeksresultaten moeten dan ook worden gezien in het licht van de huidige context: het gaat om de ervaring van het leven met en het leven na het overlijden van een partner met dementie *zoals mensen dat op moment van vertellen beleven*. Juist dat maakte het onderzoek ook interessant: wat betekent de ervaring voor mensen nu, na het overlijden van hun partner? Opvallend was daarbij dat de manier van vertellen leek te veranderen naarmate er meer tijd was verstreken sinds het overlijden: waar bij deelnemers wiens partner recent was overleden emoties meer op de voorgrond leken te staan, leken deelnemers voor wie het overlijden langer was geleden meer chronologisch te vertellen en gemakkelijker uit hun woorden te komen. Wat betreft het derde punt van Creswell, de invloed van de onderzoeker op de reacties, is gestreefd naar een zo open mogelijk gesprek. Dit onder andere door bij aanvang van het interview te benadrukken dat het gesprek vertrouwelijk was en dat er geen sprake kon zijn van goed of fout, omdat het ging om de ervaring zoals de deelnemers dat zelf hadden beleefd. Desalniettemin dient in ogenschouw te worden gehouden dat de onderzoeker, met diens houding, vragen en interpretaties én diens aanwezigheid in het algemeen, invloed zal hebben gehad op de totstandkoming van de onderzoeksdata: tot op zekere hoogte is dit onvermijdelijk. Verschillende deelnemers vertelden bijvoorbeeld dat zij sommige ervaringen niet deelden met de mensen in hun omgeving, omdat zij anderen niet lastig wilden vallen of zich schaamden. Zo zullen mogelijk ook in het interview bepaalde zaken onbenoemd zijn gebleven.

Ten slotte is geprobeerd beperkingen die te wijten zijn aan de onervarenheid van de onderzoeker zoveel mogelijk te ondervangen door in het ontwerp en de uitvoering van het onderzoek gebruik te maken van *peer debriefing* (Creswell 2018, 275) en door de onderzoeksopzet, interviewgids, interviews en analyse te bespreken met de scriptiebegeleider.

5.3.2 Aanbevelingen voor praktijk en toekomstig onderzoek

Implicaties voor de praktijk: In dit onderzoek is duidelijk naar voren gekomen dat het leven met dementie mensen diep kan raken. Dementie hoofdzakelijk uitleggen als een hersenziekte en oplossingsgericht benaderen gaat dan voorbij aan de geleefde ervaring van het leven met een onzeker toekomstperspectief en het telkens zien veranderen van je geliefde: het leven met dementie als iets dat je overkomt en wat lastig te beschrijven is, als iets dat soms instrijkt tegen gevoelens over hoe het leven zou moeten zijn maar waarin ook zin kan worden ervaren. Een ervaring die ook na het overlijden van de persoon met dementie nog na blijft klinken en waarin verschillende, soms ook conflicterende betekenissen besloten kunnen liggen. Weiher's betekenislagen model biedt praktische handvaten om te luisteren en erkennen hoe grotere betekenissen doorklinken in alledaagse communicatie. In een bijlage in zijn boek *Mehr als Begleiten*, geeft Weiher verschillende voorbeelden van een mogelijke opzet van korte cursussen waarmee zorgverleners deze vaardigheid kunnen beoefenen (1999, 128-142). Aandacht voor zingeving en rouw kan helpen hulpverlening af te stemmen op wat er voor mensen zelf toe doet, waarbij het van belang is te onderkennen dat mensen ten diepste relationele wezens zijn en dat hun verlangens dus ook verband houden met hun omgeving. Ook wanneer er geen pasklare oplossingen voor handen zijn, kan erkenning voor het 'ongrijpbare' dat wordt gemist mensen mogelijk steun bieden.

Aanbevelingen voor verder onderzoek: Dit was een verkennend onderzoek naar ervaringen van nabestaanden van een partner met dementie. Waar kinderen die zorgen voor een ouder met dementie dat doen vanuit een andere rol, waarbij zij zich in een andere levensfase bevinden, zal een studie naar zingeving en rouw in ervaringen van nabestaanden van een ouder met dementie weer nieuwe betekenissen aan het licht kunnen brengen. Daarnaast zou het interessant kunnen zijn verder onderzoek te doen naar de invloed van de factor tijd op hoe verschillende betekenislagen doorklinken in het vertellen over de ervaring van het leven met en het leven na het overlijden van een naaste met dementie. Bij deelnemers wiens partner recent was overleden (een aantal maanden geleden) leken emoties meer op de voorgrond aanwezig te zijn, vielen er vaker stiltes, was men soms 'de draad kwijt', en leek er ook op lichamelijk gebied veel te gebeuren: een hoge ademhaling, een zucht, staren. Deelnemers voor wie het overlijden langer was geleden

(een aantal jaren) leken meer chronologisch te vertellen over hun ervaring en vast te houden aan een verhaallijn. Een narratief onderzoek zou hier verder op in kunnen gaan.

Bronnen

Alzheimer Nederland. 2021. "Factsheet cijfers en feiten over dementie." Geraadpleegd op 20 augustus 2022. <https://www.alzheimer-nederland.nl/factsheet-cijfers-en-feiten-over-dementie>

Attig, Thomas. 1996. *How we grieve: Relearning the world*. Oxford: Oxford University Press.

Attig, Thomas. 2001. "Relearning the world: Making and finding meanings." In *Meaning reconstruction and the experience of loss*, red. Robert A. Neimeyer, 33-53. Washington: American Psychological Association.

Baumeister, Roy F. 1991. *Meanings of Life*. New York: The Guildford Press.

Berger, Peter L. 2014. *The many altars of modernity: Toward a paradigm for religion in a pluralist age*. New York: Walter de Gruyter.

Blom, Marco. 2008. "Voorwoord." In *Leven met dementie*, Frans Hoogeveen, 11-12. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Boss, Pauline. 2016. "The context and process of theory development: The story of ambiguous loss." *Journal of Family Theory & Review* 8, nr. 3: 269-286.

Bowlby, John. 1985. *Attachment and loss. Vol. 3: Loss: sadness and depression*. Londen: Penguin Books.

CBS. 2020. "Religie in Nederland." Geraadpleegd op 31 maart 2022. <https://www.cbs.nl/nl-nl/longread/statistische-trends/2020/religie-in-nederland?onpage=true>

Chan, Diana, Gill Livingston, Louise Jones & Elizabeth L. Sampson. 2013. "Grief reactions in dementia carers: A systematic review." *International Journal of Geriatric Psychiatry* 28, nr. 1: 1-17.

Coe, Norma B. & Courtney H. Van Houtven. 2009. "Caring for mom and neglecting yourself? The health effects of caring for an elderly parent." *Health economics* 18, nr. 9: 991-1010.

Creswell, John W. 2018. *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. Thousand Oaks, California: SAGE Publications.

Crowther, Susan, Pam Ironside, Deb Spence & Liz Smythe. 2016. "Crafting stories in hermeneutic phenomenology research: A methodological device." *Qualitative Health Research* 1, nr. 10: 1-10.

Davie, Grace. 1994. *Religion in Britain since 1945: Believing without belonging*. Oxford: Blackwell.

Dempsey, Marge & Sylvia Baago. 1998. "Latent grief: The unique and hidden grief of carers of loved ones with dementia." *American Journal of Alzheimer's Disease* 13, nr. 2: 84-91.

Draaisma, Douwe. 2001. *Waarom het leven sneller gaat als je ouder wordt: Over het autobiografische geheugen*. Groningen: Historische Uitgeverij.

Dröes, Rose-Marie, Jos Schols & Philip Scheltens. 2018. "Inleiding." In *Meer kwaliteit van leven: Integratieve, persoonsgerichte dementiezorg*, red. Rose-Marie Dröes, Jos Schols & Philip Scheltens, 7-11. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

- Finlay, Linda. 2011. *Phenomenology for therapists: researching the lived world*. Hoboken, NJ: Wiley-Blackwell.
- Francke, Anneke, Iris van der Heide, Simone de Bruin, Ronald Gijsen, René Poos, Marjolein Veerbeek, Trees Wiegers & Bernadette Willemse. 2018. *Een samenhangend beeld van dementie en dementiezorg: Kerncijfers, behoeften, zorgaanbod en impact*. Themaportage van de Staat van Volksgezondheid en Zorg. Utrecht: NIVEL.
- Gjødsbøl, Iben M., and Mette N. Svendsen. 2017. "Recognizing Dementia: Constructing Deconstruction in a Danish Memory Clinic." *Medical Anthropology Quarterly* 32, nr. 1: 103-119.
- Gorp, van Baldwin & Tom Vercruyssen. 2012. "Frames and counter-frames giving meaning to dementia: A framing analysis of media content." *Social Science & Medicine* 74: 1274-1281.
- Groot, de Kees C.N. Jos Pieper & Willem Putman. 2012. "Nieuwe spiritualiteit in oude kloosters?" *Jaarboek voor liturgieonderzoek* 28: 81-102.
- Ham, van der Lia, Maaïke ten Draak, Wouter Mensink, Peggy Schyns & Esther van den Berg. 2018. *De Wmo 2015 in praktijk: De lokale uitvoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Hart, de Joep, Pepijn van Houwelingen & Willem Huijnk. 2022. *Religie in een pluriforme samenleving: Diversiteit en verandering in beeld, Deel 3: Buiten kerk en moskee*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Hartmann, Gert. 1993. *Lebensdeutung: Theologie für die Seelsorge*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Heide, van der Iris, Anke de Veer, Susanne van der Buuse & Anneke L. Francke. 2020. *Dementiemonitor Mantelzorg 2020: Mantelzorgers over belasting, ondersteuning, zorg en de impact van mantelzorg op hun leven*. Utrecht: Nivel.
- Hennink, Monique, Inge Hutter & Ajay Bailey. 2020. *Qualitative Research Methods*. London: SAGE Publications.
- Integraal Kankercentrum Nederland. 2018. *Richtlijn Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase: Landelijke richtlijn*. <https://vgvz.nl/wp-content/uploads/2018/10/Richtlijn-Zingeving-en-spiritualiteit-DEF-20181025.pdf>
- Kennedy, James C. & Jan P. Zwemer. 2010. "Religion in the modern Netherlands and problems of pluralism." *BMGN – Low Countries Historical Review* 125, nr. 2-3: 237-268.
- Klass, Dennis, Phyllis R. Silverman & Steven L. Nickman. 1996. *Continuing Bonds: New Understandings of Grief*. Washington, DC: Taylor & Francis.
- Klass, Dennis. 2006. "Continuing Conversation about Continuing Bonds." *Death Studies* 30: 1-16.
- Kübler-Ross, Elisabeth. 1973. *On death and dying*. Londen: Tavistock.
- Kunneman, Harry. 2006. "Horizontale transcendentie en normatieve professionalisering: De casus geestelijke verzorging." In *Geloven in het publieke domein: Verkenningen van een dubbele transformatie*, red. B. H. J. van de Donk, A. P. Jonkers, G. J. Kronjee en R. J. J. M. Plum, 367-393. Amsterdam: Amsterdam University Press.

- Lans, van der Jan M. 2006. "Zingeving en zingevingfuncties van religie bij stress." In *Religie ervaren: Godsdienstpsychologische opstellen*, red. J.M. van der Lans, 72-127. Tilburg: KSGV.
- Lavretsky, Helen. 2005. "Stress and depression in informal family caregivers of patients with Alzheimer's disease." *Aging Health* 1, nr. 1: 117-133.
- Lazarus, Richard S. & Susan Folkman. 1984. *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Manen, van Max. 2014. *Phenomenology of practice*. Walnut Creek: Left Coast Press.
- Meide, van der Hanneke. 2018. "Niet coderen maar schrijven: Data-analyse in fenomenologisch onderzoek." *Kwalon* 23, nr. 3: 32-39.
- Meide, van der Hanneke. 2015. "Het onthullen van ervaringen: Fenomenologie als kwalitatieve onderzoeksbenadering: Deel I van een tweeluik." *Kwalon* 20, nr. 1: 21-28.
- Miesen, Bère. 2009. *Dement: zo gek nog niet: Kleine psychologie van dementie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. 2018. *Kamerbrief over programma langer thuis*. 1366937-178251-DMO. Den Haag: VWS.
- Mönnink, de Herman. 2000. *Verlieskunde: Handreiking voor de beroepspraktijk*, vierde druk. Maarssen: Elsevier.
- Mönnink, de Herman. 2010. *Verlieskunde: Handreiking voor de beroepspraktijk*, vijfde druk. Amsterdam: Elsevier.
- Muthert, Hanneke. 2007. *Verlies en verlangen: Verliesverwerking bij schizofrenie*. Assen: Van Gorcum.
- Muthert, Hanneke & Gieneke Diephuis. 2011. "Het is een mooie dag... voor de dood." In *Eindigheid in de geestelijke gezondheidszorg*, red. Hetty Zock & Walter Krikilion, 36-61. Tilburg: KSGV.
- Nieuwboer, Minke. 2020. "Zijn wijkverpleegkundigen klaar om samen te werken?: Een exploratie naar interprofessionele communicatie en klinisch leiderschap in eerstelijns wijknetwerken voor mensen met dementie." *Verpleegkunde* 35, nr. 3: 23-27.
- Oldenkamp, Marloes. 2018. *Caregiving experiences of informal caregivers: The importance of characteristics of the informal caregiver, care recipient, and care situation*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.
- Pot, Anne Margriet. 2018. "Psychologische interventies voor mantelzorgers van mensen met dementie." In *Meer kwaliteit van leven: Integratieve, persoonsgerichte dementiezorg*, red. Rose-Marie Dröes, Jos Schols & Philip Scheltens, 293-310. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Park, Crystal. 2010. "Making sense of the meaning literature: An integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events." *Psychological Bulletin* 136, nr. 2: 257-301.
- Park, Crystal. 2005. "Religion and meaning." In *Handbook of the psychology of religion and spirituality*, red. R.F. Paloutzian & C. Clark, 295-314. New York/Londen: Guildford Press.

Neuvel, Koos. 2017. "Van kinds-zijn naar ziek-zijn: Omslag in het denken over de ziekte van Alzheimer." *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde* 161, nr. 38/39: D1784.

Rijksoverheid. 2018. "Programma Langer Thuis." Geraadpleegd op 13 december 2021. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2018/06/15/programma-langer-thuis>

Rubin, Simon Shimshon, Alexander Manevich & Israel Issi Doron. 2021. "The Two-Track Model of Dementia Grief (TTM- DG): The theoretical and clinical significance of the continuing bond in sickness and in death." *Death Studies* 45, nr. 10: 755-771.

RIVM. 2020. "Top 10-lijst sterfte op basis van doodsoorzaken in 2020." Geraadpleegd op 27 maart 2022. <https://www.vzinfo.nl/ranglijsten/sterfte>

Scheltens, Philip. 2018. "Diagnostiek en classificatie van dementie." In *Meer kwaliteit van leven: Integratieve, persoonsgerichte dementiezorg*, red. Rose-Marie Dröes, Jos Schols & Philip Scheltens, 15-30. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Schulz, Richard & Lynn M. Martire. 2004. "Family caregiving of persons with dementia: Prevalence, health effects, and support strategies." *The American Journal of Geriatric Psychiatry* 12, nr. 3: 240-249.

Serrano-Aguilar, Pedro, Julio Lopez-Bastida & Virginia Yanes-Lopez. 2006. "Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease." *Neuroepidemiology* 27, nr. 3: 136-142.

Shuter, Patricia, Elizabeth Beattie & Helen Edwards. 2014. "An exploratory study of grief and health-related quality of life for caregivers of people with dementia." *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias* 29, nr. 4: 379-385.

Smit, Job. 2015. *Antwoord geven op het leven zelf: Een onderzoek naar de basismethodiek van de geestelijke verzorging*. Delft: Eburon.

Spruytte, Nele, Chantal van Audenhove & Frans Lammertyn. 2000. *Als je thuis zorgt voor een chronisch ziek familielid: Onderzoek over de mantelzorg voor dementerende ouderen en voor psychiatrische patiënten*. Apeldoorn: Garant.

Timmermans, J.M. 2003. *Mantelzorg: Over de hulp van en aan mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Verhey, Frans. 2018. "Klachten en verschijnselen van dementie." In *Meer kwaliteit van leven: Integratieve, persoonsgerichte dementiezorg*, red. Rose-Marie Dröes, Jos Schols & Philip Scheltens, 31-46. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Vernooij-Dassen, Myrra, Alice de Boer, Marjolein E. de Vugt, Franka J.M. Meiland & Rose-Marie Dröes. 2017. "Stand van zaken: Mantelzorg bij dementie en de kracht van sociale gezondheid." *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde* 161, nr. 38/39: D1878.

Visser, Anja & Brenda Mathijssen. 2021. "Hoe werkt Kwantitatief Onderzoek?" *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 24, nr. 102: 22-31.

Weier, Erhard. 2014. *Das Geheimnis des Lebens berühren. Spiritualität bei Krankheit, Sterben, Tod. Eine Grammatik für Helfende*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.

Weiherr, Erhard. 1999. *Mehr als begleiten: Ein neues Profil für die Seelsorge im Raum von Medizin und Pflege*. Mainz: Matthias-Grünewald-Verlag.

Westerink, Herman. 2013. "Introduction: Religious and Spiritual Constructs of Meaning and Transformation". In *Constructs of Meaning and Religious Transformation: Current Issues in the Psychology of Religion*, red. Herman Westerink, 9-20. Göttingen: V&R Unipress.

Wijngaarden, van Els, Huga van der Wedden, Zerline Henning, Rikke Komen & Anne-Mei The. 2018. "Entangled in uncertainty: The experience of living with dementia from the perspective of family caregivers." *PLoS ONE* 13, nr. 6: 1-21.

Wijngaarden, van Els. 2015. "Fenomenologisch onderzoek naar voltooid leven bij ouderen: Deel II van een tweeluik." *Kwalon* 20, nr. 1: 34-39.

Worden, J. William. 1982. *Grief counseling and grief therapy*. New York: Springer Publishing.

Zock, Hetty. 2007. *Niet van deze wereld?: Geestelijke verzorging en zingeving vanuit godsdienstpsychologisch perspectief*. Tilburg: KSGV.

Zeilig, Hannah. 2013. "Dementia as a Cultural Metaphor." *The Gerontologist* 54, nr. 2: 258-267.

Bijlage I: interviewgids

Interviewgids

Onderzoek naar nabestaanden hun geleefde ervaring van het leven met en het leven na het overlijden van een partner met dementie.

1. Introductie van het interview

- Dank voor tijd en deelname
- Introductie interviewer
- Introductie onderzoek en informatie over procedure (volgens informatiebrief)
- Informatie over de aard van het diepte-interview: open structuur, focus op verkenning van de ervaring zoals men dat heeft beleefd: indrukken die zijn bijgebleven (momenten, beelden, geuren, gevoelens, etc.)
- Mogelijkheid voor vragen over het onderzoek en het interview
- Ondertekening toestemmingsformulier en start opname
- Doornemen korte persoonlijke vragen: *geslacht; leeftijd (categorie: 70-75, 75-80, 80-85, 85-90); beroep; tijd en leeftijd overlijden; tijd bekend met diagnose (eerste vermoedens); soort dementie; tijd thuis blijven wonen (opname verpleeghuis?)*

2. Het interview

- Wat sprak u aan aan de vraag om deel te nemen aan dit onderzoek?

2.1 Deel 1: over het leven met een partner met dementie

- Kunt u beschrijven wat het betekent om te leven met een partner met dementie? / Hoe was het voor u om te leven met een partner met dementie?
- Welk moment staat u nog het meest bij? Kunt u deze ervaring beschrijven? / Kunt u een specifiek moment/kernervaring/voorbeeld hiervan voor de geest halen? Zou u deze ervaring willen beschrijven?
- Wanneer ervoer u dat? Wat ging er door u heen? Wat voelde u? Wat deed u?
- Hoe heeft deze ervaring uw leven beïnvloed? Wat heeft het gekost? Wat heeft het gebracht?
- Hoe heeft u het volgehouden? / Wat heeft u geholpen?
- Is er ook iets dat u gemist heeft? / Wat zat u in de weg?

2.2 Deel 2: over het leven na het overlijden van een partner met dementie

- Wat heeft het overlijden van uw partner voor u betekend?
- Hoe heeft u de periode na het overlijden van uw partner beleefd?
- Welk moment staat u het meest bij? Kunt u een voorbeeld geven/staat u hierbij ook een specifiek moment voor de geest? Kunt u deze ervaring beschrijven?
- Wanneer ervoer u dat? Wat ging er door u heen? Wat voelde u? Wat deed u?
- Hoe heeft deze ervaring uw leven beïnvloed?
- Is er ook iets dat u gemist heeft? / Wat zat u in de weg?
- Hoe heeft u het volgehouden? / Wat heeft u geholpen?

2.3 Verdiepende vragen

Om deelnemers aan te moedigen hun ervaringen in detail te verwoorden, worden vragen gesteld als:

- Kunt u de ervaring, zoveel mogelijk, beschrijven zoals u deze hebt doorleefd?
- Wilt u de ervaring beschrijven zoals u het hebt meegemaakt? Als ware het een film die u terugspoelt. Geur/kleur; de gevoelens, sfeer/stemming, emoties.
- Wilt u daar iets meer over vertellen?

- Wat bedoelt u daarmee/met...?
- Hoe is het om...?
- Op welke manier/in welke zin?
- Wanneer was deze ervaring sterk aanwezig, wanneer minder? Wat voor soort dingen hadden hier invloed op?
- Vragen naar een fysieke ervaring: geur, kleur, bepaald beeld, ...

3. Na het interview

- Afsluitende woorden
- Dankbetuiging
- Afspraken over wederzijdse mogelijkheid om contact op te nemen voor eventuele aanvullende informatie
- Eventueel: afspraken over mogelijkheid tot nazorg

Informatiebrief

Onderzoek naar ervaringen van het leven met en het leven na het overlijden van een partner met dementie

Roden, april 2022

Geachte meneer of mevrouw,

Graag nodig ik u uit om mee te doen aan een interview (vraaggesprek) voor een wetenschappelijk onderzoek. In deze informatiebrief leest u waar dit onderzoek voor is. Lees deze brief rustig door voordat u besluit wel of niet mee te doen.

Achtergrond en doel van deze studie

Mijn naam is Marieke van Lingen. Ik ben bezig met mijn masterscriptie voor de studie Geestelijke Verzorging aan de Rijksuniversiteit Groningen (RUG). Voor deze scriptie doe ik onderzoek naar nabestaanden hun ervaringen van het leven met en het leven na het overlijden van een partner met dementie. Het doel van dit onderzoek is om te leren van de persoonlijke ervaringen van nabestaanden: wat betekent het om te leven met een partner met dementie? En hoe is het wanneer deze persoon er niet meer is? Meer inzicht hierin kan handvatten bieden voor (na)zorg en ondersteuning die beter aansluit bij de ervaring en behoeften van mensen die zorgen voor en zij die gezorgd hebben voor een partner met dementie.

Wat doen we bij dit onderzoek?

Voor dit onderzoek houd ik graag een interview met u over hoe u het leven met en het leven na het overlijden van een partner met dementie persoonlijk heeft beleefd. We verkennen uw ervaring en bespreken hierbij mogelijk ook gevoelige onderwerpen, zoals overlijden en gemis. Naast dat dit emoties op kan roepen, biedt het ook een gelegenheid om over uw ervaringen en behoeften te vertellen.

Tijdens het interview zal het geluid worden opgenomen. Na afloop wordt deze opname uitgetypt.

Wat wordt er van u gevraagd?

Neem de tijd om te bedenken of u wilt meedoen aan dit onderzoek. Over een week zal ik telefonisch contact met u opnemen. Als u mee wilt doen met het onderzoek, kunnen we dan een afspraak maken voor het interview. Het interview duurt ongeveer anderhalf uur, maar de precieze lengte verschilt per interview. Als het te vermoeiend wordt stoppen we natuurlijk eerder.

Voor het interview kom ik naar u thuis toe. Als u dat liever wilt, kunnen we het interview ook ergens anders houden. Samen met u overleggen we over een geschikt moment.

Meedoen aan het onderzoek

Ongeveer een week nadat u bent benaderd met de vraag of u interesse hebt om met het onderzoek mee te doen, bel ik u op. U kunt dan aangeven of u mee wilt doen met het interview, extra vragen stellen en eventueel een afspraak met mij maken.

Meedoen aan dit onderzoek is helemaal vrijwillig. Als u beslist niet mee te doen, hoeft u niet uit te leggen waarom. Als u wel mee doet en u bedenkt zich halverwege, dan kunt u alsnog stoppen.

Als u deelneemt aan het onderzoek, wordt u gevraagd voor het interview een toestemmingsformulier te ondertekenen om aan te tonen dat u akkoord gaat met deelname.

Wat gebeurt er met uw gegevens?

Alle informatie die tijdens dit onderzoek over u wordt verzameld, wordt vertrouwelijk behandeld. De antwoorden die u geeft tijdens het interview worden enkel gebruikt voor dit onderzoek.

De geluidsopname en de uitgetypte versie van het interview zullen geanonimiseerd, dus niet onder uw naam, worden opgeslagen op een beveiligde locatie binnen de Rijksuniversiteit Groningen. Deze gegevens blijven hier 10 jaar veilig bewaard en worden daarna verwijderd. Alleen de onderzoeker (ikzelf) en scriptiebegeleiders Hanneke Muthert en Anja Visser hebben toegang tot deze locatie.

De persoonsgegevens die ik verkregen heb, die nodig waren om het interview te houden (zoals naam, e-mailadres en/of telefoonnummer), zullen direct na afronding van het onderzoek worden gewist.

Wilt u verder nog iets weten?

Als u na het lezen van deze brief nog vragen heeft over het onderzoek of over deelname, kunt u contact met mij opnemen per telefoon: 06-12893445.

Of via e-mail: m.j.van.lingen.1@student.rug.nl

Met vriendelijke groet,

Marieke van Lingen

Bijlage III: toestemmingsformulier

Toestemmingsformulier

Onderzoek naar ervaringen van het leven met en het leven na het overlijden van een partner met dementie

Als u mee wilt werken aan het onderzoek naar nabestaanden hun ervaringen van het leven met en het leven na het overlijden van een partner met dementie, willen we u vragen onderstaand toestemmingsformulier te tekenen.

- √ Ik heb de informatiebrief over het onderzoek ontvangen en begrepen.
- √ Ik heb de mogelijkheid gekregen om vragen te stellen over het onderzoek.
- √ Ik stem toe met deelname aan het onderzoek.

Met ondertekening van dit formulier ga ik akkoord met bovenstaande:

Naam deelnemer

Handtekening

Datum

Ik verklaar dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek:

Naam onderzoeker

Handtekening

Datum

Bijlage IV: portretten

Portretten

Mevrouw Kuip

Meneer en mevrouw Kuip komen beiden uit grote gezinnen. In hun jongere jaren waren zij werkzaam als leerkracht. Hij als leraar natuurkunde en elektro op de middelbare school, zij als lerares in de naaldvakken op de huishoudschool. Ze hebben zich altijd graag onder de mensen begeven. Ze hechten veel waarde aan het contact met kennissen, vrienden, familie, en elkaar. Iedere zondag gaan meneer en mevrouw Kuip naar de kerk: geloof vormt de basis van hun leven.

Het had meneer Kuip erg geëmotioneerd toen hij van de dokter te horen kreeg dat hij Alzheimer had. Dit verbaasde mevrouw Kuip. Ze had het nooit tegen haar man gezegd, maar ze wist wel zeker dat hij wist dat hij het had. Jaren terug al was hij van de schaakclub afgegaan. Steeds vaker wist of kon hij iets niet meer. Toen mevrouw Kuip geopereerd werd, had zij later gehoord van andere mensen die met haar man mee waren gegaan om haar te bezoeken, dat hij over stoepen had gereden. “Oh,” had ze gezegd, “maar dat heb ik al jaren gehad dat ik dacht, ik moet eigenlijk niet meer bij hem in de auto gaan zitten.” Maar ja, als vrouw wilde ze toch haar man een beetje hooghouden. Ze zat altijd met kromme tenen bij haar man in de auto. *Jaren al.*

Op haar kunstclub vertelde mevrouw Kuip op verzoek van haar man niet over zijn Alzheimer. Hij wilde geen stempel krijgen. Ze begreep het wel, want er werd wel gedacht, dan ben je niet goed bij je hoofd. Toch hoort het er volgens haar bij. Jij hebt dit nu, zei ze, maar ik kan het ook krijgen, en weer een ander heeft kanker. Ze hebben wel zitten huilen samen, dat ze niet op konden houden. Maar op een gegeven moment had mevrouw Kuip met de vuist op tafel geslagen: “Kom *op*, dit kan niet meer zo. We moeten echt, we moeten *doorgaan*. Waar blijft jouw humor nu?” Wat mevrouw Kuip het allerergste vond, was dat haar man erg leed onder dingen die hij zag bij anderen met dementie. Zo bezochten ze een vriendin die ook dementie had en in een verpleeghuis woonde. Meneer Kuip was erg van slag geweest toen hij daar een man door de gang had zien kruipen. Ze probeerde het een beetje bij hem weg te houden, door samen leuke dingen te gaan doen. In de auto nam ze haar man overal mee naartoe: gymnastiek, de kerk, boodschappen doen. Dan kon hij de tas voor haar dragen. Hij deed graag iets voor haar.

's Nachts ging meneer Kuip vaak uit bed, op het laatst soms wel acht keer. Mevrouw Kuip deed dan het licht aan om hem te helpen en te voorkomen dat hij zou vallen. Meneer Kuip viel veel, hard ook. Verschrikkelijk vond ze dat. Toch kreeg ze hem altijd weer overeind, zo waren ze op elkaar ingespeeld. Dat ze het op kon brengen, zegt mevrouw Kuip, is haar gegeven. Kracht en geduld vond ze in haar geloof en de liefde voor haar man. Wel honderd keer per dag zei hij haar, ik ben gek met jou.

De dag dat meneer Kuip naar het verpleeghuis moest beschrijft mevrouw Kuip als de slechtste dag in hun leven. Hij had haar verweten: “Jij hebt beloofd dat je voor mij zou zorgen, in voor- en tegenspoed. Ja, ik zeg, dat heb ik.” Maar meneer Kuip viel zo vaak dat de kinderen het niet

meer vertrouwden. Een eerdere valpartij, waarbij ze beiden blauwe plekken opliepen, had ze al verzwegen voor de kinderen, want ze wist zeker dat ze dan zouden ingrijpen. Zelf was ze van mening dat ze het nog wel had aangekund. Elke dag zoekt mevrouw Kuip haar man op in het verpleeghuis. Het stoot haar tegen de borst dat het personeel vaak apart koffie zit te drinken, terwijl de bewoners alleen worden gelaten. Als zij er directrice was geweest dan ging het anders.

Een maand en vier dagen na de verhuizing naar het verpleeghuis komt meneer Kuip te overlijden. Mevrouw Kuip had wel in de gaten dat het niet goed meer zou komen. Vlak voor kerst, op zijn geboortedag, wordt haar man begraven. Toen de dominee haar condoleerde, had mevrouw Kuip tegen hem gezegd: "Hij is nu in het licht. Hij is geborgen bij Hem." Dat had ze van tevoren niet bedacht, maar het was *echt* zo. Zijn kist had onder de kerstboom gestaan.

Na zijn overlijden is het stil en mevrouw Kuip mist haar man iedere dag. Nog steeds werd ze 's nachts om de hapsnap wakker om eruit te gaan voor haar man. Dat moest ze afleren. Tegenwoordig gaat ze nog maar één keer en soms helemaal niet. Vooral de eerste tijd komen er overdag heel veel mensen langs, maar nog wel. En toen corona kwam ontving ze mensen in de grote tuin achter hun huis, waarin haar man altijd had gewerkt. Wanneer ze uit bed gaat is het eerste dat ze ziet een foto van haar man. Ze ziet hem altijd, dat gaat niet weg ook, en dat hoeft van haar ook niet. "Hij blijft helemaal bij me. Hij is er niet meer, maar hij is wel bij me." Ook al moet ze het nu alleen doen. De tuin houdt mevrouw Kuip bij voor haar man. Ze heeft een bloementuin gemaakt, een pluktuin. Zodat 's zomers, als er mensen komen, ze een boeketje mee kunnen nemen.

Mevrouw Nijboer

Mevrouw Nijboer trouwde met een slagersjongen uit het dorp waar zij altijd heeft gewoond. Nadat ze waren getrouwd opende haar man een eigen winkel, waar ze iedere dag van 's morgens vroeg tot 's avonds laat werkten. Op zondagochtend deden ze de boekhouding om tegen het einde van de dag de toonbank weer gereed te maken voor de volgende dag. Van huis uit hebben mevrouw en vooral meneer Nijboer nog echte armoede gekend, maar tegen hun pensioen waren ze eigenaar van drie verschillende winkels.

Op een dag had meneer Nijboer zijn vrouw gevraagd of zij wist waar de aardappelen waren gebleven die hij wilde poten. Ze waren samen op zoek geweest tot ze ontdekten dat meneer de aardappelen kennelijk al had gepoot, al herinnerde hij zich dat niet meer. Ze hadden er toen om moeten lachen, maar geleidelijk aan deden dit soort incidenten zich vaker voor. Het irriteerde mevrouw Nijboer soms dat haar man zo vaak in de herhaling viel: begon hij tegenover anderen *alweer* over zijn moeder te praten. Dat alles steeds langzamer ging accepteerde mevrouw Nijboer niet van haar man, want hij was juist altijd zo'n harde werker geweest. Ze werd er boos van. Ze schaamde zich soms wel voor haar uitbarstingen en was blij wanneer haar man het weer kwam goedmaken. Dat deed hij altijd.

Achteraf had mevrouw Nijboer er anders mee om willen gaan: geen discussies, haar man gewoon gelijk geven soms, meer met hem meepraten. Haar man bleek namelijk dementie te hebben. Ze probeerde zichzelf te corrigeren wanneer ze boos werd: hij *weet* het niet. Maar dan heb je van die momenten... de *hele* nacht had hij liggen te praten. Zelfs toen ze in de woonkamer was gaan liggen hoorde ze hem nog. Dan kon ze er niet meer tegen en werd ze toch boos.

Als vanzelfsprekend zorgt mevrouw Nijman voor haar man. Ze helpt hem met aankleden en eten, houdt in de gaten of hij wegloopt of valt, schenkt koffie, al dat soort dingen, dat gaat gewoon. Ze was toch al gewend veel op eigen houtje te doen, want haar man was altijd druk met de winkels. Wanneer de thuiszorg hen komt ondersteunen is dat wel even wennen. Jonge meiden douchen haar man, het bed is ineens opgemaakt. Soms komt de hulp heel laat, dat is weleens een ergernis. Dan praat mevrouw Nijman zichzelf moed in en probeert ze haar man zelf te douchen, wat met de slijtage in haar rug een behoorlijke opgave is.

Zo nu en dan ziet mevrouw Nijman een jongere vrouw voor het huis langsfietsen, wiens man is overleden. Dan denkt ze weleens, *zij* kan zomaar vrij even weggaan, doet de deur dicht. Mevrouw Nijboer mist het samen weggaan, fietstochtjes maken. Meneer Nijboer had niet naar de opvang gewild, wilde eigenlijk überhaupt niet meer van huis. De thuiszorg had haar willen ontlasten: dat er iemand kwam en zij even weg zou kunnen. "Maar dat wou ik helemaal niet! Nee! ... Ik denk, dus die vrouw komt hier zitten bij mien man, beetje eh, bezig te houden, en dan moet ik even weg. Waar moet ik *heen*? ... Ik wou d'r wel uit, maar met mijn man samen."

Uiteindelijk verhuist meneer Nijboer op sterk aanraden van de thuishulp naar een verpleeghuis. Ze hadden mevrouw gezegd dat ze het niet meer aankon, maar het zit haar nog steeds niet lekker. Kon ze het echt niet meer aan? Lief en leed zouden ze delen... “Dan laat je ’m daar achter en dan ga je alleen naar huis.” Verschrikkelijk had ze dat gevonden. Wanneer haar man drie dagen na de verhuizing overlijdt, is dat voor mevrouw Nijman zo’n vreemde ervaring, dat ze die periode doormaakt in een soort roes. Achteraf had ze zo graag gehad dat haar man thuis had kunnen sterven. Maar het is nou eenmaal niet anders. Ze had toen niet geweten wanneer het einde er zou zijn.

Direct na de begrafenis was er veel aandacht geweest voor mevrouw Nijboer. Daarna ging ieder z’n gang weer. Wanneer ze voor de ontspanning een stukje ging fietsen zat ze soms de hele tijd te huilen, huilen, huilen. Daar fietste ze alleen. Wat doelloos, dacht ze dan. De laatste tijd gaat ze er niet zoveel meer op uit. De periode dat ze niet van huis had kunnen gaan had ze graag weggewild, maar nu ze weg kan, heeft ze er eigenlijk niet zo’n behoefte meer aan.

Over het gemis van haar man probeert mevrouw Nijboer niet te veel na te denken. Dan wordt ze zo verdrietig. “Je kan niet begrijpen... dat ze d’r niet meer zijn.” Soms, wanneer ze een verdrietig plaatje zit te luisteren, komt het naar boven. Maar dan is er wel weer een andere plaat, is het weer wat vrolijker. Want zo heeft ze het liefste dat haar zoons haar zien: vrolijk. Ze wil niet dat ze zich zorgen maken. Het is ook een soort schaamte misschien. Er zijn zoveel mensen die het minder hebben. Wanneer mensen haar vragen hoe ze is met het overlijden van haar man, zegt ze altijd: mijn man is oud geworden en heel gemakkelijk komen te overlijden, ik heb d’r vrede mee.

Meneer Veldstra

Als jonge stuurman had meneer Veldstra zijn geliefde beloofd dat hij na hun huwelijk voor haar aan wal zou komen. Dus dat heeft hij gedaan: aan wal heeft hij als leidinggevende in de logistiek gewerkt, tot hij met vervroegd pensioen kon. Vanaf dat moment heeft hij zich opnieuw verbonden met de scheepvaart en is hij op scholen gastlessen gaan geven over het leven op zeeschepen. Zijn vrouw is voor hem al die jaren als een kompas geweest: als hij fout zat, haalde zij hem er weer bij.

De datum waarop zijn vrouw de diagnose Alzheimer kreeg, staat in zijn geheugen gegrift. Het was op hun verlovingsdag. Ze had altijd gezegd, als ik maar niet zo word als oom Harry. Binnen de familie kwam dementie voor. En verdikke, van lieverlee merkten ze dat ook mevrouw Veldstra vergeetachtig werd. Steeds vaker moest hij voor haar de weg opschrijven als ze ging rijden. Door de kinderen werden ze nauwlettend in de gaten gehouden. Onderling werd er weinig over gesproken. Dan zag hij wel aan haar ogen: maar niet over beginnen. Gewoon, accepteren en bijspringen. Tot op een dag de kinderen zeiden, mam, we gaan naar de huisarts, praten over dat jij zo vergeetachtig wordt. Meneer en zijn kinderen wilden meer weten: welke vorm van dementie het was, erover kunnen lezen. In het ziekenhuis was het hoofd van de afdeling binnengekomen met de mededeling: familie Veldstra, uw vrouw heeft Alzheimer. *Bam!* Ja, ze hadden het al wel begrepen, min of meer, maar toen het zo gezegd werd... dat sloeg toch in als een bom.

Een jaar lang mochten ze er van mevrouw Veldstra niks over zeggen. Hij sprak er wel over met familie en vrienden, maar niet als zij erbij was. Alleen als ze er zelf over begon. Heel af en toe, als ze er behoorlijk last van had, dan zei ze, mijn hersenen zijn weer aan het schuiven. Verder werd er niet veel over de ziekte gewisseld. Met de kinderen besprak meneer de aanpak en dergelijke, dat werd dan wel met haar gedeeld, maar de details gingen buiten haar om. Meneer Veldstra is dankbaar dat zijn vrouw daarin weinig weerstand bood. Ze wist wat er met haar bezig was en liet het over zich heenkomen. En hoewel ze er zelden over spraken, als het even verkeerd was, dan hielden ze elkaar vast: "de gezichten tegen elkaar aan en kom op, we komen d'r wel door. Ja... zo hebben we 't heel vaak gedaan." Wanneer het bij haar niet lukte met koken, of hij gefrustreerd was geweest dat ze iets niet wist. Leidend was toch de liefde voor elkaar.

Maar dan gaat het helemaal mis: na een delirium moet mevrouw Veldstra worden opgenomen in een zorginstelling. Fluitend liep ze daarnaar binnen, terwijl meneer en zijn kinderen buiten hadden staan huilen. Daarop breekt er een periode aan waarin ze verandert in een boosaardige vrouw en ze meneer Veldstra soms niet meer herkent. Voor meneer Veldstra is het telkens anticiperen: hoe staan haar ogen vandaag? Boos, lief, is er herkenning? "*Elke dag weer, hoe tref ik haar aan?*" Het is volledig inspelen op de gedachtegang van de ander. *Volledig.*

Dat zijn gevoelens soms niet meer beantwoord worden is voor meneer Veldstra een hard gelag. Mag ik een kus van jou? Nee. Mag ik een knuffel? Nee. Geen liefdesleven, geen seksleven.

“Als je hartstikke gek bent op iemand die... waar de lichaamsgevoelens gewoon door je hele lendenen heen trillen, noem het allemaal maar op, om die dan zo in een keer te zien veranderen... Dan moet je met je handen thuishouden. Oh... En dat is hard. Da's verrekke hard, da's niet eerlijk.” Toch bezoekt hij haar iedere dag. Want na jarenlang samen te hebben geleefd laat je iemand niet alleen. Wat doe je: kies je voor jezelf of voor de ander? “Ja en dan ga je toch kiezen voor die andere.”

Na haar overlijden houdt meneer Veldstra zijn vrouw nog één keer in zijn armen. Het is de ongedwongenheid van de jongste kleinkinderen die hem door deze dagen heen sleept: het samen bij de kist staan, hun nieuwsgierige vragen, gewoon erover praten. Direct na het overlijden komt er van alles op hem af. Er moet *zoveel* worden geregeld: met overheidsinstanties, gemeentelijke instanties, banken. En dan, ongeveer een maand na het overlijden, na alle plichtplegingen, valt meneer Veldstra in een gat. Een heel groot gat.

Dat elke dag naar haar toegaan, elke middag om twee uur en dan, al was het alleen maar haar verschijning... Meneer Veldstra had het nooit gedacht, maar schijnbaar hadden die bezoeken toch een soort houvast geboden. “Lijfelijk was ze niet meer bij me, maar, ze was niet weg. En dat is dus het verschil met nu. Ze is weg. Even naar haar toegaan, vastpakken, even contact, even dat gezicht weer tegen de mijne aan, even voelen. 't Is allemaal weg.” Het gat probeert hij op te vullen, met een bezoekjes aan zijn dochter, de kerk, met boeken over schepen. Soms helpt het allemaal niet en gaat hij maar zitten, huilen. Meneer Veldstra probeert te geloven. 's Avonds bidt hij tot God, of Hij hem het geloof wil geven, en hem later bij haar wil brengen. “Als d'r dan een God is, dan... geeft die mij... de rust, door het gebed.” Nog steeds geniet hij van het leven, maar nu met die hele grote leegte. Het is zo dubbel, hij kan er geen goed gevolg aan geven.

Meneer de Mol

Gedurende zijn werkzame leven was meneer de Mol docent informatica aan de hogeschool. Hij had altijd uitgekeken naar zijn pensioen, dan zou hij met zijn vrouw veel op reis kunnen gaan. Met z'n tweeën, tot een jaar of 80, een ontspannen ouderdom genieten. Alleen beginnen er na zijn pensioen kleine veranderingen op te treden in het doen en laten van zijn echtgenote. Heel geleidelijk, aanvankelijk haast onmerkbaar, vergeet en verzint ze vaker dingen. Maar ja, je wordt natuurlijk ook ouder en ze had altijd al wel een grote fantasie...

Op het moment dat zijn vrouw een schnitzel aan liet branden met de mededeling dat het niet anders kon, wist meneer de Mol wel dat er toch iets niet helemaal lekker zat. Het probleem was alleen dat zijn vrouw er niet over wilde praten. Nou ja, dacht meneer de Mol, dan sudderen we maar wat verder. Ik heb toch niks te doen, dan ga ik toch koken? Ze konden nog steeds samen rondreizen met de caravan, geen verplichtingen, het was eigenlijk best een fijne tijd. Ze maken zelfs nog een reis naar Amerika: een grote droom die in vervulling gaat.

Het jaar erop keert echter het tij: een schoolvriend die tevens arts is, spreekt in een mail zijn vrees uit dat mevrouw de Mol Alzheimer heeft. Voor meneer de Mol een enorme confrontatie. Hoewel er feitelijk niets veranderde aan haar toestand, betekende dit toch het eerste afscheid en misschien wel de ergste: het afscheid van hun levens samen. Vanaf dat moment zijn ze erover gaan praten. Achteraf is meneer de Mol wel blij dat ze zolang hun kop in het zand hadden gestoken. Later is hij weleens mensen tegengekomen die al in een veel eerder stadium met "al dat gezeik" bezig waren. Dat is hun tenminste bespaard gebleven.

De geestelijke ineenstorting die volgde op de klap, komt meneer de Mol weer te boven met behulp van medicatie. Hij is er sterker uitgekomen: hij praat makkelijker, doet meer dingen die zijn vrouw eerst deed. "Misschien is dat wel doordat ik nu moest gaan zorgen, dat de natuur het zo voor mekaar heeft, je zou het wel, of de Here ingegrepen heeft en zegt, kom op, je moet d'r tegenaan, bij wijze van spreken, als je in de Here zou geloven." Daarna brak er namelijk een niet zo florissante periode aan. "Dan slaat die dementie uiteindelijk echt toe."

Op een van hun reizen raakt mevrouw de Mol compleet gedesoriënteerd, toen zijn ze ermee gestopt. Meneer de Mol had het leven dat ze leidden geprobeerd zo lang mogelijk door te zetten. Hij had gedacht dat dat het beste zou zijn, maar op een gegeven moment weet hij niet meer wat goed is voor zijn vrouw en wat niet. Nachtenlang ligt ze 's nachts te gillen, een onbeschrijfelijk geluid. Meestal hield het wel op na een kwartiertje, maar soms duurde het ook langer, dan ging meneer de Mol maar naar boven. Zonder het direct door te hebben neemt hij steeds meer zorg op zich. Hij doet dingen die hij nooit had voorgesteld dat hij zou kunnen doen: douchen, verschonen, katheteriseren. Heel kort hebben ze thuishulp gehad, maar de zorg uithanden geven durft meneer de Mol niet goed. Hij kan het uiteindelijk toch beter zelf doen, want hij *kent* immers zijn vrouw.

Wanneer zijn vrouw hem niet meer herkent en ook nog een blaarziekte krijgt, wordt het teveel. “Wat moet ik nou? *Dit* kan ik niet thuis.” Op het moment dat er een plekje vrij komt verhuist mevrouw de Mol naar een verpleeghuis. Het bleek voor haar geen enkel probleem, ze zat daar prima. Voor meneer de Mol was het de ergste dag van zijn leven. Het was afscheid, alweer afscheid. Vrijdagavond was hij heengegaan, toen zat ze daar, helemaal passief, onderuitgezakt in een stoel. Verschrikkelijk vond hij het om dat te zien, vooral omdat ze altijd wel bezig was geweest. Vanaf toen is hij iedere avond langsgegaan met filmpjes die hij van YouTube haalde, muziek die ze mooi vond, om haar er weer een beetje bij te betrekken.

Na tweeënhalf jaar in het verpleeghuis te hebben gewoond, overlijdt mevrouw de Mol aan buikgriep. Voor meneer de Mol het laatste afscheid en per saldo een verlossing. Want wat was er nog? Ja, het lijf, maar ze had geen idee meer gehad van wie hij was. Hij heeft altijd met liefde voor zijn vrouw gezorgd, maar die verpleeghuisfase was echt een *kruis* geweest. “Ik voelde gewoon, voor mezelf, dat ik daar elke dag heen moest. En als ik... een dag niet kon dan, dan, ja vond ik dat ik in gebreke gebleven was... Kijk, zij was daar wel een van de slechtste moet ik zeggen, dat wel. Maar als je dat, die mensen rond ziet dolen dan denk ik, dit is toch een *volstrekt* zinloos leven?”

Wanneer meneer de Mol nu aan zijn vrouw denkt, herinnert hij zich haar zoals ze was tijdens hun Amerika-reis. Toen ze beiden 66 waren op de *route 66*, en het samen goed hadden. Maar ook op de periode daarna kijkt hij toch overwegend positief terug: door het dal heen is voor hem het glas in plaats van halfleeg, halfvol geworden. Nu hij bijna 80 wordt gaat er regelmatig door hem heen dat als zijn vrouw was blijven leven en ‘normaal’ was geweest, ze een fantastische oude dag zouden hebben gehad. Hij mist zijn vrouw nog iedere dag, maar hij heeft zijn leven naar zijn idee toch aardig opgepakt. Binnenkort vertrekt hij naar Zweden voor een fietsvakantie.

Mevrouw Dissel

Ze waren zeventien en achttien toen ze elkaar leerden kennen op dansles. Het was wel zo'n beetje liefde op het eerste gezicht geweest. Mevrouw Dissel glimlacht als ze eraan terugdenkt. Hij vloog altijd de dansvloer over om bij haar te komen. Acht jaar later, toen ze eindelijk een eigen huis konden krijgen, zijn ze getrouwd. Nog voor hun zestigste konden ze beiden met pensioen. En ze hebben genoten. Eerst met de kinderen, later met z'n tweeën. Alles deden ze samen, ze waren echt een twee-eenheid.

Iedere week gingen ze op bezoek bij de zus van meneer Dissel, die Alzheimer had en in een verpleeghuis woonde. Op een vrijdagmiddag, ze waren er bijna, reed meneer Dissel boven op een rij auto's die voor een stoplicht staat te wachten. Vervolgens reed hij terug, en nog een keer erbovenop! Mevrouw Dissel was zich doodgeschrokken. Alles in rep en roer, ambulance erbij, politie. Meneer Dissel had gezegd dat de remmen het niet deden. Maar met de auto bleek niks aan de hand. Later bij de huisarts had hij ook hele rare antwoorden gegeven. De arts had direct wel kunnen zeggen dat hij Alzheimer had. Voor mevrouw Dissel kwam het als een dreun. Ja, achteraf waren er wel voorbodes geweest. Maar toch, vermoedens had ze nooit gehad.

Vanaf toen zijn de ballen gaan rollen. Ze proberen gewoon door te gaan, tegelijkertijd verandert er heel veel in hun leven en is het afwachten hoe het verder gaat. Mevrouw Dissel hoopt vooral dat ze haar man thuis kan houden. Ze wil hem niet kwijt. Met pijn in het hart doen ze afstand van hun auto, hun mooie caravan. Af en toe gaan ze er nog op uit met de bus. En wanneer lopen lastiger wordt met de rollators die ze van hun dochter kregen met de verjaardag: koffiedrinken bij de supermarkt. Tot corona uitbrak en ook het lopen niet meer ging. Met liefde verzorgt mevrouw Dissel haar man: z'n ontbijtje, z'n koffie, 's middags weer, 's avonds. Zolang hij tevreden was, was zij dat ook. Al werd het wel heel stil. Een beetje... saai. "Je was bij elkaar en veel alleen..." Ze kon niet zomaar weggaan wanneer ze wilde, wat weleens lastig was met haar rusteloze benen.

Thuis praat mevrouw Dissel veel met haar man over alles wat ze gedaan hebben samen, over hun ritjes met de brommer, foto's erbij, "weet je nog dat we..." Ze merkte dat hij daarvan genoot. Maar of hij het zich allemaal herinnerde... Ze hoopte het wel maar nee, dat was niet zo. Over bevriende collega's kan ze het niet meer met hem hebben. Het zegt hem gewoon niks meer. "Dat is heel moeilijk. Maar ja, je kunt er verder niks mee, je moet het gewoon aanvaarden... Je hebt geen keus! Met al die dingen niet." Het is lastig uit te leggen. Aan de ene kant verandert haar man heel erg, want hij vergeet een hoop. Aan de andere kant is hij nog even lief als altijd. Steeds weer, even elkaar vastpakken; "ik hou van jou." Het was heel zwaar, maar ook heel goed: het is zo'n ander leven, maar ze trekken nog meer naar elkaar toe en hun band wordt nog sterker.

Langzaamaan verzwakt meneer Dissel. Op een gegeven moment wordt hij ziek en komt hij op bed te liggen. Dag en nacht heeft hun dochter bij hem gewaakt. Ze had zorgverlof gevraagd en

sliep naast haar vader op de bank. Zodat meneer Dissel thuis zou kunnen sterven. Veertien dagen later overlijdt hij in het bijzijn van de familie. Mevrouw Dissel heeft nog steeds heel goede gevoelens bij het afscheid: het is gegaan zoals haar man het gewild zou hebben. Ze denkt vaak dat ze dankbaar zou moeten zijn dat ze het zolang goed hebben gehad samen, maar ze mist hem... heel erg. De mensen om haar heen complimenteren haar dat ze zo sterk is. Dat wuift ze weg, maar een doorzetter is ze eigenlijk wel. Vijf weken nadat ze haar man hadden weggebracht, werd er een grote tumor ontdekt in haar maag. Twee weken later was ze geopereerd. Zo *heftig* allemaal.

Wanneer ze weer thuis is, valt mevrouw Dissel in een groot gat. Gelukkig was er een buurvrouw die voor haar zorgde en haar vier weken lang eten bracht. Tot ze het zelf weer kon. Met veel verdriet, dat wel. Het gemis begint nu ook nog weer erger te worden. Soms heeft ze een dipje. Dat wil ze niet, maar de tranen komen toch... Het gat is inmiddels wel verdwenen. Haar man is bij haar, al kan ze hem niet meer vastpakken. Iedere avond geeft ze zijn foto een kus, zegt ze hem welterusten en tot morgen. Met haar dochter heeft ze het er nog vaak over dat het zo mooi gegaan is, zijn einde, dat hij tot het laatst is thuisgebleven en hun nog herkende. Met haar man heeft mevrouw Dissel nooit gesproken over zijn Alzheimer. Geen woord. "Hij wilde 't gewoon niet weten denk ik. Dus dan praatte ik d'r ook niet over. Ik kreeg de steun die ik nodig had." Wanneer ze naar het Alzheimer Café ging legde ze voor hem een briefje neer dat ze naar een ouderenavond was. Nog steeds bezoekt ze het Alzheimer Café: daar een handje helpen doet haar goed.

Mevrouw Vink

Mevrouw Vink trouwde een iets jongere, maar vroegwijze man. Meneer Vink had in de oorlogstijd veel meegemaakt, verloor al op jonge leeftijd drie zusjes. Wanneer ze merkte dat hij een beetje in zichzelf gekeerd raakte, vroeg ze hem te vertellen waar hij mee zat. Ze waren goed voor elkaar. Samen hebben ze tropenjaren doorstaan, waarin hij als directeur van een bank werkte en zij thuis zorgde voor hun zes kinderen. Wanneer de kans zich voordoet, kiezen meneer en mevrouw Vink na grondig beraad voor een vervroegd pensioen. Ze wisselen graag met elkaar van gedachten. Alleen merkt mevrouw Vink dat haar man mettertijd dingen begint te herhalen. Soms is het alsof hij er niet meer bij is, alsof ze het niet meer samen beleven wanneer ze met elkaar praten.

Toen hij precies hetzelfde verhaal *weer* vertelde dacht mevrouw Vink, nee, dit is niet goed. Ze gaan langs de huisarts, die hen doorstuurt naar het ziekenhuis. Daar horen ze van de arts dat meneer Vink Alzheimer heeft en dat hij vanaf dat moment niet meer mag autorijden. Volgens de kinderen had hij het al jaren gehad, maar haar zei het eigenlijk niet zoveel. Pas nu, met het zorgen voor haar man, krijgt ze in de gaten wat voor verschrikkelijke ziekte het is. Het was altijd zo'n pientere man geweest en dan te zien hoe hij alles door elkaar haalde... Het was net alsof het haar man niet meer was. Ja, zijn humor, die bleef zelfs in de Alzheimer terugkomen. Maar ze miste het geestelijk contact. Ze kon de hele dag wel huilen, maar dat deed ze niet, want dat zou hij niet begrijpen. "Waarom huil je dan? Ja, dat zou die mij dan vragen. Maar daar kon ik hem geen... niet zeggen dat ik, ja dat komt door jou of, dat kon ik natuurlijk niet zeggen."

Een paar weken voor hun 60-jarig huwelijk valt mevrouw Vink van de trap en wordt zij in kritieke toestand naar het ziekenhuis gebracht. Acht dagen ligt ze daar, buiten bewustzijn. Volgens de artsen is het een wonder dat ze het overleefd heeft. In de maanden dat zij op de revalidatie opnieuw leert lopen, verhuist haar man noodgedwongen naar een verpleeghuis. De kinderen hadden een tijdje voor hem gezorgd, maar het ging niet meer, met de gebroken nachtrust en dan ieder nog hun eigen gezin. Mevrouw Vink pleitte ervoor dat haar man weer bij haar zou komen wonen, maar volgens de mensen om haar heen kon het niet. Het had haar boos gemaakt, hoezo kon hij niet meer bij haar wonen? In zo'n groot appartement! Herhaaldelijk had het zorgpersoneel haar gezegd dat *zij* de verantwoording droegen: wat als hij wegloopt? Vaak dwaalde hij 's nachts door de gang, roepend naar haar. Op den duur is ze toch wel gaan begrijpen dat het niet meer ging, maar het was zo'n moeilijke boodschap geweest, zoiets moet je ook verwerken.

Wanneer ze weer een beetje kan lopen, neemt mevrouw Vink haar man mee voor wandelingetjes. Met één hand hielden ze elkaar vast, met de ander de tussen hen in wiebelende rollator. Leuke momenten waren dat. Iedere middag eten ze samen op zijn kamer. Maar telkens als ze aanstalten maakt om naar huis te gaan roept haar man ontsteld uit; "jij hoort hier bij mij!" Door merg en been gaat dat, thuis moet ze altijd even huilen. En dan, na een klein jaar, wil haar

man niet meer eten. Een paar dagen later belt haar dochter, dat ze direct moet komen; “want het gaat niet goed met papa.” Ze haast zich naar hen toe, maar wanneer ze hen bereikt, heeft hij net zijn laatste adem uitgeblazen. Hij was nog warm geweest.

Hun zes kinderen hebben de kist gedragen, mooi was dat. Het verbaast mevrouw Vink hoe ze die momenten nu het wat rustiger wordt beter beleeft dan toen. Er zit nog heel veel wat ze steeds opnieuw beleeft, nog intenser. Ze mist hem, heel erg. Ze mist het praten met hem, het samen eten, de wandelingen. Ondanks zijn Alzheimer waren ze vooral de laatste jaren eigenlijk dag en nacht samen geweest. Nu is slaapt ze alleen, eet ze alleen, steeds alleen. Het zorgpersoneel heeft het veel te druk, maar als ze ergens behoefte aan heeft is het om haar verhaal te doen. Gelukkig appen en bellen haar kinderen veel.

Mevrouw Vink probeert nu vooral aan de leuke dingen terug te denken. De grappen die hij vroeger maakte. Ze hebben wat afgelachen. Ze is optimistisch van natuur, dat helpt. Meer nog dan vroeger vindt ze ook steun bij onze lieve Heer. “Nu ik hier ben vraag ik veel, ik heb ook veel te vragen nu hè, ja, ben ik heel erg met Hem bezig.” Het geeft haar een heel zeker gevoel dat iedereen naar Hem gaat. Zoals haar dochter op zijn sterfbed tegen meneer Vink gezegd had, je gaat nou naar je zusjes. Even daarna was hij *heel* rustig ingeslapen. Bij mevrouw Vink op de kast staat een foto van haar man met een lichtje ervoor. Voor het slapengaan zegt ze daar tegen hem; “nog een korte tijd en dan zien we elkaar terug.” Een mooi vooruitzicht.

Meneer Wolters

Als scheikundige werkt meneer Wolters in de verfindustrie, tot zijn vrouw borstkanker krijgt. Een paar jaar ondersteunt hij haar, tot haar overlijden. Daarna werkt hij op verschillende plekken, zolang hij het er naar zijn zin heeft, als een vogel zo vrij. Hij ontmoet zijn tweede vrouw, een psychologe die hem de wereld van de ziel leert kennen. Zij wilde graag weg uit de Randstad. Dus neemt meneer Wolters weer ontslag en strijkt hij met haar neer in het hoge noorden. Daar leven ze een sober leven. Af en toe maken ze een uitstapje, zoals naar een Joodse begraafplaats, waar ze samen filosoferen over het leven. Het bestaan heeft hem altijd al verwonderd.

Haar kinderen hadden eerder dan hijzelf in de gaten gehad dat er iets met haar aan de hand was. Mevrouw Wolters werd niet alleen vergeetachtig, maar ook verward. De huisarts kwam na een test tot de conclusie dat ze waarschijnlijk aan het dementeren was. Ze hoopten nog dat het misschien iets anders was, maar door een neuroloog werd het vermoeden bevestigd: het bleek Alzheimer te zijn. Voor meneer Wolters een vreselijke schok. "Ik begreep, besepte... dat ik haar kwijt was." Dagelijks gaan ze met elkaar om, maar zijn vrouw wordt steeds meer een vreemde voor hem. Ze raakt van de werkelijkheid af. Toen ze op een avond een film keken, had ze na afloop verbaasd gevraagd waar de personages nou waren gebleven. "Zijn ze de trap op?"

Op het oog ziet ze er nog goed uit, maar ze verandert, steeds maar. En ze kan er zelf niet over nadenken. Voor meneer Wolters is het moeilijk te verwerken. Toch verzoent hij zich na verloop van tijd met de gedachte nog een tijd alleen verder te moeten. Voor hem is het, zeker in deze omstandigheden, van fundamenteel belang om een geloof te hebben. Hij had geen christelijk geloof, maar gelooft wel in de ziel. Net als zijn vrouw altijd had gedaan. Zij raakte nu haar geest kwijt door de dementie, maar haar ziel is onsterfelijk. Die gedachte biedt hem troost: "dat is voor mij de basis, waarop je allerlei problemen kan... doorworstelen, zal ik maar zeggen." Natuurlijk mist hij haar geest, maar op een gegeven moment heeft hij de situatie geaccepteerd.

Meneer Wolters probeert er het beste van te maken. Geen ingewikkelde zaken, zo eenvoudig mogelijk leven, volgens een vaste structuur: wandelen, boodschappen doen, koken, afwassen, een film kijken, slapen. Her en der doet hij wat aanpassingen. Zo plaatst hij twee bedbanken in de huiskamer, zodat zijn vrouw de trap niet meer op hoeft. Ze passen zich aan, tot het niet meer kan. Iedere nacht weer maakt ze hem wakker. Aangekleed en al staat ze dan met haar rugzak klaar om naar Amsterdam te lopen. Meneer Wolters krijgt veel te weinig slaap, en dan overdag opnieuw die verwardheid. Dus verhuist mevrouw Wolters naar een verpleeghuis. Heel dicht in de buurt, zodat ze veel met elkaar op kunnen blijven trekken.

Het verbale contact dat ze gewend waren, dat was op den duur allemaal weg. Ze kon niet meer spreken. Maar van Hannah Arendt leert meneer Wolters de non-verbale taal van de ziel verstaan. Zo onderstreepte hij in een van de boeken uit zijn collectie: "Het bijzonder intense leven

van onze ziel wordt veel passender dan in taal, uitgedrukt in de blik, een klank en een gebaar." Ze liepen altijd hand in hand. Toen begon hij op te merken dat ze soms, zonder dat hij dat initieerde, helemaal uit haarzelf, een klein kneepje gaf. "Nou, dan was voor mij de dag goed." Hij ontdekte dat ze ook allerlei gebaren had; "je moet heel duidelijk opletten van... hoe beweegt ze zich, hè, hoe doet ze zich voor? En dan heb je toch, af en toe, contact, daarmee. Maar ik denk dan dat, en daar komt dan weer dat geloof om de hoek kijken, dan denk ik, ja, dit is het contact met haar ziel."

De dag na haar vijfentachtigste verjaardag keert mevrouw Wolters haar ziel terug naar God. Ze was volledig op. Het was een lang, zwaar sterfbed geweest. En nu is het afgelopen. Op haar crematie leest meneer Wolters gedichten van haar voor, die heeft hij zorgvuldig bewaard. De eerste maanden na haar overlijden zit er, diep in hem, een harde leegte. Het is een leegte waar hij eigenlijk niets aan kan doen, behalve het onder ogen zien en hopen dat het langzaam maar zeker dragelijk wordt. En inderdaad, na verloop van tijd neemt het gevoel van leegte af, maar op de achtergrond blijft ze aanwezig. Hij gaat ervanuit dat hij het ook de rest van zijn leven wel zal houden. Emotioneel en rationeel blijft hij alle gebeurtenissen verwerken. Tussen de alledaagse dingen door denkt hij terug aan alles wat ze samen hebben beleefd. Dat geeft hem rust. Het *moest* zo gebeuren, dit was hun traject. Maar uiteindelijk, waarom? Ja, denkt meneer Wolters, dat weet niemand. En misschien is dat maar goed ook.