

Mijn leven is de moeite waard: verpleeghuisbewoners met dementie vertellen

Een onderzoek naar wat het leven de moeite waard maakt
voor bewoners met matig gevorderde dementie



**Scriptie ter verkrijgen van de graad “Master of Arts” in de theologie
en religiewetenschappen Radboud Universiteit Nijmegen**

Auteur:	Jeannette Koks (s8670196)
Begeleider:	Prof. dr. D. Gerritsen
Tweede begeleider:	Prof. dr. H. Schilderman
Tweede beoordelaar:	Dr. R. van den Brandt
Aantal woorden:	18.870 woorden (excl. illustrerende tekstfragmenten)
Datum:	4 april 2022

Verklaring van eigen werk

‘Hierbij verklaar en verzeker ik, Jeannette Koks, dat deze scriptie zelfstandig door mij is opgesteld, dat geen andere bronnen en hulpmiddelen zijn gebruikt dan die door mij zijn vermeld en dat de passages in het werk waarvan de woordelijke inhoud of betekenis uit andere werken – ook elektronische media – is genomen door bronvermelding als ontlening kenbaar gemaakt worden.’¹

Plaats: Nijmegen

Datum: 27 maart 2022

¹ De afbeelding op het titelblad is overgenomen van de website [Dementie.nl - Platform van Alzheimer Nederland | Dementie.nl](https://dementie.nl), geraadpleegd op 27 maart 2022

*"We vragen niet om onsterfelijkheid -
maar we willen onze daden en dingen
niet ineens van hun zin beroofd zien
Want dan wordt de leegte om ons heen zichtbaar ..."*²

Samenvatting

Deze scriptie beschrijft een onderzoek naar wat voor verpleeghuisbewoners met matig gevorderde dementie het leven de moeite waard maakt. Hiervoor zijn in drie casussen de bewoner zelf, een naaste en de activiteitenbegeleider geïnterviewd. Per casus stemden de geïnterviewden redelijk overeen in benoemde waarde-thema's. De waarde-thema's, die wat verschilden voor de drie casussen, konden worden ondergebracht in elf zinbelevingsthema's. Deze hadden betrekking op familierelaties, van betekenis zijn, zorg ervaren, gezondheid en buiten zijn. Daarnaast kwamen zinbelevingsthema's naar voren waarin continuïteit - in geliefde bezigheden, rol, identiteit en persoonlijke waarden - een rol speelt. Ondanks gemeenschappelijke zinbelevingsthema's bleef er op individueel niveau sprake van uniciteit. Zeven zinbelevingsthema's waren herkenbaar in de zorgleefplannen, maar 'buiten zijn' en 'positieve levensinstelling' kregen daarin weinig aandacht.

² Uit 'Nachtvlucht' van Antoine de Saint-Exupéry (1982, p. 112)

Inhoudsopgave

1. Inleiding	7
2. Dementie	
2.1 Verschijnselen van dementie	12
2.2 Verloop en stadia van dementie	13
2.3 Ontwikkelingen in de visie op dementie	15
3. Zinbeleving	
3.1 Inleiding: zinbeleving bij verpleeghuisbewoners met dementie	17
3.2 Plaats van dit zinbelevingsonderzoek binnen de wetenschappelijke literatuur	19
3.2a Zingeving binnen de geestelijke verzorging	19
3.2b Zingeving vanuit de psychologische benadering	21
3.3 Theorie over zinbeleving: 'a life worth living'	22
3.3a Facetten van zinbeleving of 'meaning in life'	23
3.3b Zingevingbronnen	25
3.4 Empirisch onderzoek naar zinbeleving onder kwetsbare ouderen	27
3.4a Onderzoek naar 'Kwaliteit van leven' en 'Welbevinden' bij kwetsbare ouderen'	27
3.4b Onderzoek naar 'Zinbeleving'(MIL) en 'Spiritualiteit' bij kwetsbare ouderen'	29
Ontwerp en methode van onderzoek	
4.1 Ontwerp	32
4.2 Respondenten	32
4.3 Dataverzameling	32
4.4 Data-analyse	33
4.5 Voldoen aan ethische richtlijnen	34
4. Resultaten	
5.1 Resultaten voor de drie casussen.....	35
5.2 Zinbelevingsthema's uit de drie casussen tezamen	38
5.3 Vergelijking zinbelevingsthema's uit interviews met de waarde-thema's van de zorgleefplannen	55
5. Conclusies en discussie	
6.1 Resultaten nader geïnterpreteerd en conclusies.....	58
6.2 Vergelijking van de onderzoeksbevindingen met andere wetenschappelijke bronnen	60
6.3 Methodologische overwegingen	63

Literatuurlijst	66
Bijlage 1: Niet WMO-plichtig verklaring	71
Bijlage 2: Blanco formulier toestemmingsverklaring	72

H1 Inleiding

Hoewel de prevalentie van dementie onder de Nederlandse bevolking wat lijkt te dalen sinds de jaren '90 is de verwachting dat het aantal mensen met deze diagnose vanwege de vergrijzing in 2050 verdubbeld zal zijn (Trimbos-instituut, 2021). Om deze reden zal het aandeel van mensen met dementie in verpleeghuizen in de toekomst gaan toenemen (Gerritsen, 2020, p. 5). Overheidsbeleid is erop gericht dat ouderen zo lang mogelijk thuis blijven wonen, waardoor mensen met dementie meestal pas verhuizen naar een verpleeghuis als de dementie in een gevorderd stadium is.

In het recente onderzoek van het Sociaal Cultureel Planbureau 'Het leven in een verpleeghuis' vertelden de bewoners - die nog in staat waren zélf aan het onderzoek deel te nemen - dat "zij best tevreden zijn met hun leven in het algemeen en met hun sociale activiteiten", maar "Op het meer persoonlijke, intieme vlak voelen ze zich ... vaak niet gelukkig, eenzaam, ongezond en hebben ze weinig doelen om voor te leven" (Verbeek-Oudijk & Koper, 2021, pp. 64-66). De onderzoekers concludeerden bovendien dat voor bewoners met dementie opvallend laag werd gescoord met betrekking tot 'iets om handen hebben'. Dit stemt overeen met resultaten uit ander Nederlands onderzoek (Francke et al., 2018, pp. 46-47; Smit, 2018, p. 3; Van der Zon et al., 2018, p. 754).

In de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie is de afgelopen decennia veel verbeterd. De zorg voor en begeleiding van deze bewoners is op dit moment vooral gericht op het psychologisch welbevinden (Smit, 2018, p. 185). Over wat dat welbevinden voor deze bewoners met dementie zelf precies betekent is nog maar weinig bekend, zeker als het om bewoners gaat die dit zelf niet meer kunnen vertellen (Gerritsen, 2020, p. 7). Smit (2018, pp. 186-189) liet in haar onderzoek onder verpleeghuisbewoners met dementie zien dat een sterkere betrokkenheid bij activiteiten en een betekenisvolle daginvulling positief bijdragen aan hun welbevinden en kwaliteit van leven. De soort bezigheid blijkt ertoe te doen: bepaalde activiteiten zijn sterker welzijns-bevorderend dan andere. Ook de mate waarin de bezigheid is afgestemd op de bewoner bleek een rol te spelen: bezigheden die betekenisvol zijn voor deze unieke bewoner dragen sterker bij aan het welbevinden. Dit sluit aan bij het pleidooi om de aandacht van de verpleeghuiszorg de komende jaren te richten op de behoefte van bewoners om een "eigen identiteit te hebben en te worden gezien als een uniek persoon met unieke kenmerken" (Gerritsen, 2020, pp. 9-10). 'Uniek zijn' is ook één van de richtinggevende thema's voor het verbeteren van persoonsgerichte verpleeghuiszorg (Zorginstituut, 2017, p. 11).

Behalve 'uniek zijn' schuift het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg 'zinnvolle tijdsbesteding' als kwaliteit verbeterend thema naar voren (Zorginstituut, 2017, p. 12). Mensen met dementie in het verpleeghuis zijn steeds minder goed in staat om zelf de behoefte aan zinnvolle daginvulling te vervullen. In toenemende mate zijn de bewoners daarvoor afhankelijk van de (mantel)verzorgers en dit geldt zeker voor verpleeghuisbewoners met dementie in een gevorderde fase. Net als Smit (2018, pp. 186-189), die hierboven werd genoemd, benadrukken veel wetenschappelijke artikelen over verpleeghuisbewoners met dementie het belang van betekenisvolle of zinnvolle daginvulling. Wat men met *zinvol* bedoelt wordt echter niet geëxpliciteerd. Het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg omschrijft het als: "Bij

zinnvolle tijdsbesteding gaat het om activiteiten die voor de cliënt het leven de moeite waard maken” (Zorginstituut, 2017, p. 12). Achterhalen wat voor een verpleeghuisbewoner met dementie het leven de moeite waard maakt, is dus nodig om hem daginvulling te kunnen aanbieden die hij als zinvol ervaart. Daarvoor is het van belang dat verzorgenden de bewoner goed kennen, dat ze op de hoogte zijn van zijn behoeftes en persoonlijke voorkeuren, van zijn levensverhaal en van de (nog) aanwezige cognitieve mogelijkheden (Smit, 2018, p. 59).

Doorgaans worden familie en mantelzorgers betrokken bij het inventariseren van zinvolle bezigheden. Het perspectief op het welbevinden van de bewoner van familie of verzorgenden kan echter verschillen van dat van mensen met dementie zélf (De Boer et al., 2007, p. 1033; Van der Roest & Mensink, 2018, p. 267; Van den Brink et al., 2018). Een directere – en wezenlijke - ingang kan zijn om de bewoners met matig gevorderde dementie zélf te vragen wat zij een waardevolle daginvulling vinden. Verpleeghuisonderzoekers hebben vaak twijfels of bewoners in een matige tot gevorderde fase van dementie in staat zijn tot betrouwbare zelfrapportage. Recent onderzoek suggereert echter dat het - in ieder geval bij een aantal - goed mogelijk is om hen over zichzelf te laten rapporteren. Dit vraagt dan wel van de onderzoeker dat hij zich flexibel opstelt en rekening houdt met kenmerken van deze doelgroep (Kaufmann & Engel, 2016, p. 1; Perfect et al., 2021, p. 2).

Precies de vraag wat het leven voor bewoners in het verpleeghuis de moeite waard maakt, stond centraal in het promotieonderzoek van Van der Wal (2018, p. 67). In een theoretische fundering laat hij zien hoe de onderzoeksdomeinen van ‘kwaliteit van leven’, ‘welbevinden’, ‘zingeving’ - Van der Wal noemt het ‘zinbeleving’ - en ‘spiritualiteit’ zich mogelijk tot elkaar verhouden en tot de vraag ‘Wat maakt het leven de moeite waard?’. Hij ontwierp onderstaand bloemmodel om inzichtelijk te maken hoe volgens hem deze vier onderzoeksdomeinen elkaar daarbij aanvullen en deels overlappen:

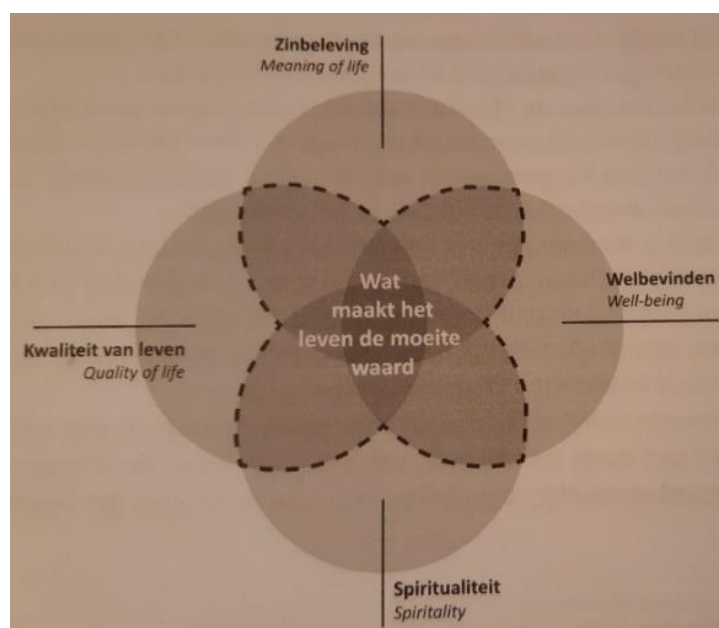


Fig. 1.1: Theoretisch gefundeerd bloemmodel Van der Wal (2018, p. 67)

Van der Wal (2018) stelde in zijn onderzoek - onder andere - verpleeghuisbewoners met matig gevorderde dementie de vraag wat voor hen het leven de moeite waard maakt. Hij bevroeg deze bewoners niet afzonderlijk, maar interviewde hen in focusgroepen. Dit heeft mogelijk als nadeel dat de bewoners minder hun eigen persoonlijke voorkeuren en unieke behoeftes naar voren brengen. Het individueel bevragen van een bewoner met matig gevorderde dementie zou daarom toegevoegde waarde kunnen hebben om te achterhalen wat zinvolle daginvulling voor hem inhoudt. Dit sluit tevens aan bij de streefdoelen van het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg dat “de cliënt inspraak heeft bij zijn ondersteuningsdoelen” en dat “de inbreng van iedere cliënt ertoe doet om de zorgverlening af te stemmen op diens behoefte” (Zorginstituut, 2017, pp. 7,11).

Smit (2018, pp. 190-192) constateerde in haar onderzoek dat zorgmedewerkers niet altijd goed weten wat passende en toegespitste activiteiten voor bewoners met matig gevorderde dementie zijn. Eén bron om dit te achterhalen is de bewoner zelf. Daarnaast kunnen andere bronnen om de bewoner heen – familieleden, verzorgenden of de activiteitenbegeleider van de afdeling - informatie geven over wat volgens hen voor de bewoner het leven de moeite waard maakt. De verzamelde informatie uit alle bronnen tezamen stelt zorgmedewerkers in staat om de bewoner daginvulling te bieden die voor hem betekenisvol is. Het vergelijken van de visies uit verschillende bronnen geeft tevens inzicht in hoeverre een bewoner met matig gevorderde dementie zelf in staat is aanknopingspunten aan te reiken voor daginvulling die hij als zinvol ervaart.

Een document waarin relevante informatie over een bewoner in het verpleeghuis wordt vastgelegd is het individuele zorgleefplan. Het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg noemt hierbij als streefdoel: “er is een actueel zorgleefplan, opgesteld in samenspraak met de bewoner en naasten” (Zorginstituut, 2017, p. 34). Daarom zou het interessant zijn om na te gaan in hoeverre de zaken waarvan een bewoner met matig gevorderde dementie zelf aangeeft dat deze voor hem het leven de moeite waard maken, zijn terug te vinden in diens individuele zorgleefplan.

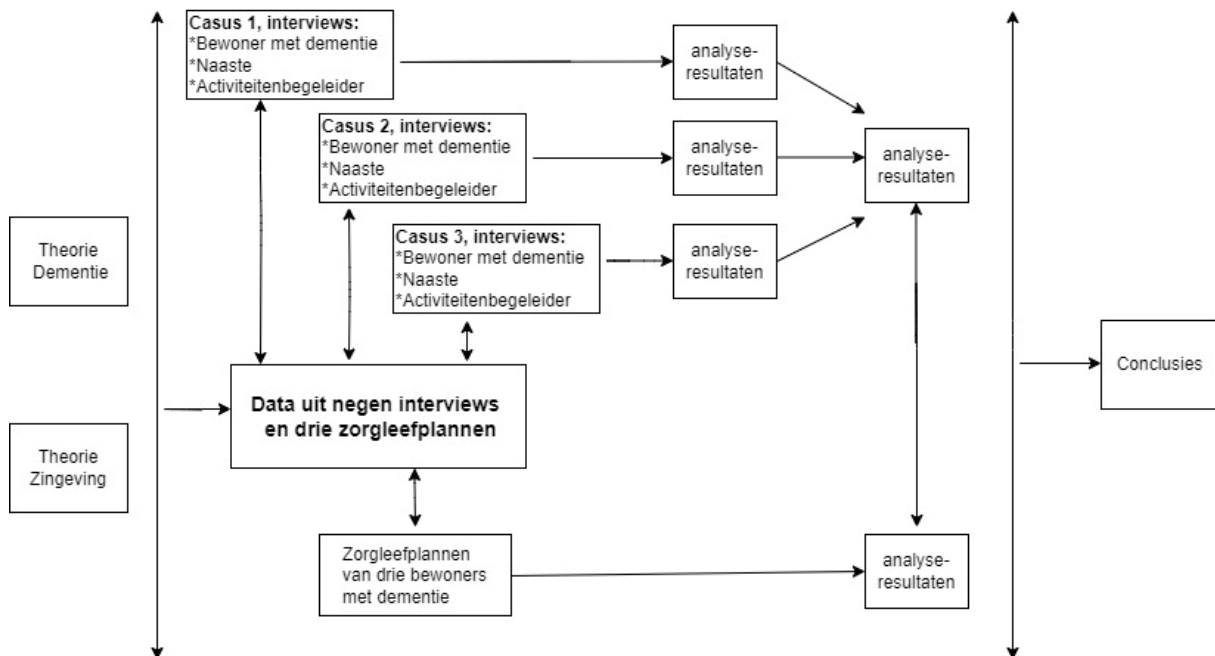
Zorgmedewerkers die op de hoogte zijn van wat voor een bewoner het leven de moeite waard maakt, kunnen deze bewoner dagbesteding bieden die aansluit bij zijn behoeftes, zijn persoonlijke voorkeuren en zijn levensverhaal. En deze op bewoner afgestemde, betekenisvolle daginvulling kan positief bijdragen aan zijn welbevinden (Smit, 2018, p. 59).

Doelstelling van het onderzoek

De doelstelling van dit onderzoek is dan ook: meer inzicht krijgen in wat voor een bewoner met matig gevorderde dementie in het verpleeghuis volgens hemzelf het leven de moeite waard maakt. Tegelijkertijd verkent dit onderzoek of datgene wat een bewoner met matig gevorderde dementie zelf benoemt als waardevol overeenkomt met wat zowel een naaste/mantelzorger en een activiteitenbegeleider voor de bewoner als betekenisvol beschouwen. Daarnaast beoogt dit onderzoek een verkenning of dat wat betrokkenen bij de bewoner benoemen als zaken die voor de bewoner het leven de moeite waard maken, zijn te herkennen in zorgleefplannen van de bewoners.

Onderzoekmodel

Dit onderzoek richt zich op drie casussen. In iedere casus wordt een bewoner met matig gevorderde dementie geïnterviewd aan de hand van de vraag: *“Wat maakt voor u, op dit moment in uw leven, het leven de moeite waard?”*. Ook een naaste/mantelzorger en de activiteitenbegeleider van de verpleeghuisbewoner krijgen de vraag voorgelegd wat volgens hen het leven op dit moment de moeite waard maakt voor de bewoner. De antwoorden van de drie geïnterviewden leveren zaken of thema's op die voor de bewoner het leven de moeite waard maken: waarde-thema's. Op deze wijze wordt inzichtelijk in welke mate de waarde-thema's van de bewoner zelf overeenkomen met waarde-thema's benoemd door de andere betrokkenen. Vervolgens vindt een vergelijking plaats van de waarde-thema's uit de drie afzonderlijke casussen. Tenslotte zal gekeken worden in hoeverre de waarde-thema's uit de drie casussen overeenkomen met geformuleerde acties in de zorgleefplannen van de bevraagde bewoners.



Figuur 1.2: Onderzoekmodel (vgl. Verschuren & Doorewaard, 2007, pp. 57, 62)

Vraagstelling

De hoofdvraagstelling van dit onderzoek luidt: Wat maakt voor mensen met matig gevorderde dementie in het verpleeghuis volgens henzelf het leven de moeite waard? Deelvragen die daarbij beantwoord zullen worden zijn:

1. Welke waarde-thema's worden door drie bewoners met matig gevorderde dementie benoemd op de vraag: *“Wat maakt voor u, op dit moment in uw leven, het leven de moeite waard?”*.

2. Welke waarde-thema's worden door hun naasten/mantelzorgers benoemd op de vraag: "Wat maakt volgens u voor uw naaste in het verpleeghuis, op dit moment in zijn leven, het leven de moeite waard?"
3. Welke waarde-thema's worden door de betrokken activiteitenbegeleider benoemd op de vraag: "Wat maakt volgens u voor deze bewoner, op dit moment in zijn leven, het leven de moeite waard?"
4. In welke mate komen de waarde-thema's benoemd door de bewoner met matig gevorderde dementie, door diens naaste/mantelzorger en door diens activiteitenbegeleider met elkaar overeen?
5. Welke overstijgende waarde-thema's komen naar voren voor de drie casussen?
6. Zijn de overstijgende waarde-thema's uit de interviews herkenbaar in de zorgleefplannen van de bevraagde bewoners?

Om tot onderbouwde antwoorden op de hierboven geformuleerde onderzoeksvragen te komen zal in het vervolg van deze scriptie eerst een beeld geschetst worden van dementie in een matig gevorderd stadium en wat dit voor een persoon betekent (H2). Het hoofdstuk daarna gaat in op zinbeleving vanuit verschillende perspectieven en beschouwt theorievorming en onderzoek met betrekking tot zinbeleving, met aandacht voor zinbeleving bij bewoners met matig gevorderde dementie in het verpleeghuis (H3).

Hoofdstuk 4 beschrijft de gehanteerde methoden in dit scriptie-onderzoek, waarna de resultaten worden gepresenteerd (H5). In het laatste hoofdstuk volgen conclusies vanuit de onderzoeksresultaten en wordt kritisch teruggeblikt op de uitvoering van het onderzoek.

H2 Dementie

Om een beeld te krijgen van de verpleeghuisbewoners waar het in dit onderzoek om gaat, volgt hieronder een korte schets van het ziektebeeld van dementie. Daarna volgt een beschrijving van de verschillende fasen van het ziekteverloop. Tenslotte wordt beschreven hoe de visie op dementie zich de afgelopen decennia heeft ontwikkeld en hoe dit de zorg voor de mensen met dementie in verpleeghuizen sterk heeft verbeterd.

2.1. Verschijnselen van dementie

Dementie is een syndroom, waarbij de hersenen informatie niet goed meer kunnen verwerken. Er is sprake van dit syndroom als er verschillende cognitieve domeinen zijn aangedaan en er een impact is op het dagelijks leven (Scheltens, 2018, p. 16; Huijsman et al., 2020, p. 9). De meest voorkomende oorzaak van dementie – in zo'n 70% van de gevallen – is de ziekte van Alzheimer.

Bij dementie van het Alzheimer-type gaat het om een progressieve aandoening waarbij meestal eerst geheugenproblemen opvallen, beginnend met het kortetermijngeheugen en in een later stadium het langetermijngeheugen. Vervolgens treden andere cognitieve stoornissen aan het licht, met een achteruitgang in verschillende hersenfuncties. Deze leiden tot problemen op het gebied van taal, abstract denken en aandacht, het oordeels- en oriëntatie-vermogen en de planningsvaardigheid en ook bij de uitvoering van complexe handelingen. Daarnaast kan er sprake zijn van ontregelingen in stemming en gedrag: personen met dementie kunnen angstig, achterdochtig of agressief zijn of last hebben van wanen of hallucinaties. De oorzaak hiervan is mogelijk biologisch, maar ook kunnen de ontregelingen uitingen zijn van onvervulde behoeften of reacties of coping-mechanismes van de persoon op de door hem ervaren achteruitgang. De cognitieve stoornissen zorgen voor allerlei belemmeringen in het onafhankelijk en sociaal functioneren in het dagelijks leven. Aandacht voor deze consequenties van de hersenaandoening wordt ook wel samengevat onder de noemer 'het gevolgenperspectief' (Dröes et al., 2018, p. 7).

Eind vorige eeuw kwam er aandacht voor hoe mensen met dementie de toenemende beperkingen zelf ervaren en hoe zij omgaan met de gevolgen van de geestelijke achteruitgang (Dröes et al., 2018, p. 8). In dit psychosociale perspectief staat de beleving van de persoon met dementie centraal. Inmiddels is duidelijk dat mensen met dementie lang betrokken blijven bij wat hun overkomt, wat ook wel de "besefcontext" wordt genoemd. Het besef van afnemende functies gaat gepaard met lijden, met gevoelens van angst, controleverlies en onveiligheid (Miesen, 2012, p. 9; Verdult, 2003, p. 37). Dit werd bevestigd in een review van kwalitatieve onderzoeken naar de beleving van mensen bij wie de diagnose dementie was gesteld (Bunn et al., 2012): de ziekte blijkt een enorme impact te hebben op iemands identiteit, de rollen die hij heeft en zijn relaties en de meeste mensen krijgen te kampen met gevoelens van verlies, onmacht, boosheid en onzekerheid over de toekomst. Het gevoel dat de ziekte hun identiteit verandert kan ook de persoonlijke waardigheid – het gevoel ertoe te doen – aantasten (Steeman et al., 2007, p. 119; Van Gennip et al., 2016, p. 497).

Naarmate de symptomen verergeren wordt het steeds lastiger aspecten van de vroegere identiteit te behouden en neemt de autonomie af. De regie over het eigen leven raakt verloren en de persoon met dementie wordt meer en meer afhankelijk van de hulp van anderen. De relaties van degene met dementie met de mensen om hem heen bepalen daarom mede in welke mate de persoonlijke waardigheid behouden blijft (Van Gennip et al., 2016, p. 499).

Het progressieve karakter van dementie vraagt om voortdurende adaptatie: aan de voortschrijdende beperkingen in het dagelijks leven, aan activiteiten en rollen die niet meer mogelijk zijn en om verstoord emotioneel evenwicht te hervinden. Ook vergt het continue aanpassing op het gebied van positieve zelfwaardering en in sociale contacten, in relatie met zorgprofessionals en met betrekking tot een onzekere toekomst (Bunn et al., 2012, p. 6; Droes & Gerritsen, 2018, p. 152).

2.2 Verloop en stadia van dementie

Dementie ontwikkelt zich meestal geleidelijk, maar kan soms ook snel of onvoorspelbaar verlopen. Achteruitgang op het ene domein - bijvoorbeeld het dagelijks functioneren - kan sneller gaan dan op het andere, bijvoorbeeld het cognitieve domein (Francke et al., 2018, p. 26). Het ziekteverloop en de behoefte aan ondersteuning laten een grote variatie zien tussen personen met dementie onderling.

Medicatie kan het dementieproces soms afremmen, maar er is tot nog toe geen behandeling om dementie te genezen (Francke et al., 2018, p. 10). Dit maakt dementie tot een terminale ziekte: mensen met dementie sterven eerder en gemiddeld sterven mensen met de ziekte van Alzheimer zo'n 8 tot 10 jaar na de eerste verschijnselen van de ziekte. Van de ouderen bij wie de diagnose dementie is gesteld wordt de helft binnen 2,3 jaar opgenomen in een zorginstelling (Francke et al., 2018, pp. 26,27). Zij ontvangen daar dan matig tot intensieve zorg, gericht op een optimaal welbevinden, een aanvaardbare kwaliteit van leven en verlichting van symptomen (Mak & Mahler, 2016, p. 7).

In de literatuur zijn meerdere indelingen gangbaar die het verloop van het ziekteproces beschrijven in voortschrijdende fasen. Criteria die daarbij gehanteerd worden zijn bijvoorbeeld het cognitief functioneren, de interferentie met het dagelijks functioneren, het psychisch functioneren of de inschatting van de zorglast (Verhey, 2018, p. 43).

Voor dementie ontwikkelde schalen - zoals de GDS (Global Deterioration Scale) van Reisberg, de FAST (Functional Assessment Staging Test) of de CDR (Clinical Dementia Rating) - verschillen in welk aspect van dementie men als maatgevend beschouwt en hoeveel stadia worden onderscheiden. De globale indeling in drie stadia – beginnende, gevorderde en ernstige dementie – blijft meestal herkenbaar.

In de praktijk van de verpleeghuizen gebruiken zorgmedewerkers vaak een indeling die berust op hoe het 'ik' door de persoon met dementie wordt beleefd. Deze ik-beleving en daarmee samenhangend gedrag veranderen naarmate de ernst van dementie voortschrijdt. De vier fasen van ik-beleving worden achtereenvolgens omschreven als: 'het bedreigde ik', 'het verdwaalde ik', 'het verborgen ik' en de laatste fase van 'het verzonken ik'. Deze

indeling op grond van ik-beleving komt in grote lijnen overeen met de bovengenoemde GDS-schaal van Reisberg (Finnema et al., 2018, p. 167; Van der Kooij, 2003, p. 3).

Hoewel indelingen behulpzaam zijn om globaal de ernst van de dementie vast te stellen, is het belangrijk voor ogen te houden dat mensen met dementie sterk verschillen van elkaar. Het zal vaak voorkomen dat iemand zich overwegend in een bepaald ziektestadium bevindt, maar dat ook kenmerken of symptomen uit een eerdere of toekomstige fase aanwezig zijn. Hoe de ziekte verloopt is mede afhankelijk van de soort dementie en de leeftijd waarop de verschijnselen zichtbaar worden. Daarnaast spelen de aanleg, de persoonlijkheid en de levensgeschiedenis van de persoon met dementie een rol en ook iemands sociale (zorg)omgeving kan invloed hebben op hoe de achteruitgang zich voltrekt (Dröes et al., 2018, pp. 18-29,148,217,232,249).

In het overzicht hieronder is een combinatie opgenomen van beschreven fasen (linker kolom) en ziekteverschijnselen (rechter kolom) van de hierboven genoemde indelingen en schalen met betrekking tot de voortschrijdende stadia van dementie.

Diagnose GDS-fase Ik-belevingsfase	Signalen en symptomen
Diagnose dementie is nog niet te stellen GDS: fase 2-3 Bedreigde ik	-vergeetachtigheid, korte termijn geheugenverlies -trager denken, trager handelen -moeite om de juiste woorden te vinden -ontkennen symptomen; ziektebesef, maar geen ziekte-inzicht -identiteitscrisis
Lichte dementie GDS: fase 3-4 Bedreigde ik/verdwaalde ik	-toenemende vergeetachtigheid, vergeet recente gebeurtenissen -concentratieproblemen, moeite met het afmaken van taken -afgenomen werkprestaties -kan financiën niet meer goed regelen -niet in staat alleen naar onbekende plaatsen te reizen -ontkennen van symptomen, besef van achteruitgang -terugtrekken uit contact met familie/vrienden -dierbaren gaan het opmerken -steeds meer leven in het verleden -angst- en paniekgevoelens, vooral bij nieuwe situaties -periodes van apathie, afgewisseld met geprikkeldheid -motorische onrust
Matig gevorderde dementie GDS: fase 5-6 Verdwaalde ik/verborgen ik	-grote geheugenproblemen, vergeet adressen -kent niet meer de tijd of datum, weet niet waar hij is -vergeet namen van dierbaren -identiteitsverwarring -hulp nodig bij ADL (algemeen dagelijkse levensverrichtingen) -minder interesses -moeite met dagelijkse activiteiten en hobby's -kan slechts eenvoudige taakjes uitvoeren -neemt niet meer zelf het initiatief tot contact
Ernstige dementie GDS: fase 6-7 Verzonken ik	-voor ADL volledig afhankelijk van anderen -niet herkennen van dierbaren -vergeet belangrijke gebeurtenissen uit het verleden -moeite met spreken

	-persoonlijke- en emotionele veranderingen -wanen; dwangmatige handelingen; angst -nauwelijks wederkerigheid in het contact -incontinentie -verlies loopfunctie en vermogen om hoofd rechtop te houden
--	--

Fig. 2.1: Overzicht van fasen en symptomen van dementie gebaseerd op GDS, CDR en FAST (Mak & M., 2016, p. 12; Reisberg et al., 1982; Van der Kooij, 2003; Van Haeften-van Dijk & Boersma, 2018, 217)

Bij mensen die vandaag de dag in Nederland naar een verpleeghuis verhuizen op grond van de diagnose dementie is het ziekteproces meestal zodanig voortgeschreden dat ze zich bevinden in de fase van matig gevorderde dementie (GDS fase 5-6, fase van het verdwaalde en/of verborgen ik).

2.3 Ontwikkelingen in de visie op dementie

Dit onderzoek probeert meer te weten te komen over wat voor mensen met matig gevorderde dementie in het verpleeghuis het leven de moeite waard maakt. Daarvoor is het zinvol om een beeld te schetsen van hoe toegenomen kennis over dementie de aangeboden zorg aan bewoners met dementie in het verpleeghuis heeft beïnvloed. Deze zorg is de afgelopen decennia sterk verbeterd, onder andere doordat de wetenschap in toenemende mate aandacht had voor hoe mensen met dementie de ziekte beleven en hoe zij er mee omgaan (Dröes et al., 2018, p. 145), waarna men de ondersteuning en zorg beter kon afstemmen op de behoeften van deze mensen.

Eind vorige eeuw deed men onderzoek naar verschillende coping-strategieën die mensen met dementie hanteerden om met hun situatie om te gaan, zoals het controleren van angst, ontkenning of confabuleren. Ook ontwierpen wetenschappers op basis van klinische observatie modellen om de ervaringen en het gedrag van mensen met dementie te verklaren. Verdult benoemde het verlies van identiteit en autonomie tot het kernprobleem van dementie, wat leidt tot angst die in het gedrag van de mens met dementie tot uiting kwam (Verdult, 2003, p. 34). Voor Miesen zijn controleverlies en onveiligheid de kern van het probleem bij verpleeghuisbewoners met dementie, wat gehechtheidsgedrag zou triggeren (Miesen, 2012, p. 9). In haar 'Unmet Needs Model' gaan Cohen-Mansfield et al. (2015) er vanuit dat probleemgedrag van mensen met dementie - zoals veel klagen over pijn, jeuk of verveling, naar huis willen, aandacht vragen, naar bed willen - een gevolg is van behoeften die ze hebben, maar die onvervuld blijven, bijvoorbeeld de behoefte aan sociale interactie of aan zinvolle activiteiten. Het door de omgeving als problematisch ervaren gedrag komt voort uit een verminderd vermogen van de persoon met dementie om in deze behoeften zelf te voorzien of om ze anderen duidelijk te maken.

Feil, de grondlegster van de validation-benadering, verklaarde gedrag van mensen met dementie vanuit onopgeloste psychische problemen uit het verleden, terwijl anderen het afnemend vermogen om met stress om te gaan zagen als basisprobleem (Dröes & Gerritsen, 2018, pp. 146-147).

In weer andere verklaringsmodellen werd de wisselwerking benadrukt tussen factoren binnen de persoon met dementie en factoren in diens sociale omgeving. Het persoons-

gerichte zorgmodel van Kitwood, speciaal ontwikkeld voor mensen met dementie is hiervan een voorbeeld (Kitwood, 1997). Op basis van klinische observaties onderscheidde Kitwood vijf basale behoeften - comfort, erbij horen, gehechtheid, bezig zijn en identiteit – waarbij hij aannam dat het vervullen van deze basisbehoeften leidt tot welbevinden (Gerritsen, 2020, p. 8). In Nederland ontwikkelde Dröes het adaptatie-coping model dat beschrijft hoe mensen met dementie zich op cognitief, emotioneel en sociaal gebied steeds moeten aanpassen aan het voortschrijdende dementieproces, waaruit veranderingen in gedrag en stemming worden verklaard (Dröes & Gerritsen, 2018, pp. 157).

Bovengenoemde ontwikkelingen in de dementie-theorieën leidden tot ontwikkelingen in de visie op hoe mensen met dementie het best kunnen worden ondersteund. Daarnaast werd in kwalitatief onderzoek ook de stem van mensen met dementie zelf steeds vaker betrokken. De toegenomen kennis over het dementieproces en over de eigen beleving van mensen met deze aandoening leidden in de loop van de jaren tot de ontwikkeling van verschillende bejegeningsmethodieken - o.a. validation, persoonsgerichte zorg, belevingsgerichte zorg - en ondersteuningsinterventies - zoals reminiscentie, snoezelen, muziektherapie - om de zorg zo goed mogelijk op de behoeften van mensen met dementie af te stemmen. Al deze vormen van bejegening, ondersteuning, behandeling en zorg worden vandaag de dag samengebracht onder de noemer 'geïntegreerde belevingsgerichte zorg'.

Hoewel ervaren kwaliteit van zorg bijdraagt aan de ervaren kwaliteit van leven (Van Campen & Verbeek-Oudijk, 2017, p. 42), groeit inmiddels het besef dat voor een leven van goede kwaliteit méér nodig is dan goede zorg alleen (Van der Wal, 2018, p. 56). Factoren als de ervaren privacy en regie over het leven, de bejegening en aandachtige zorg en tevredenheid met het gebouw blijken van invloed op de levenstevredenheid, maar zijn evenmin alles verklarend (Van Campen & Verbeek-Oudijk, 2017, p. 44). Wat is het dan, wat het leven van bewoners in het verpleeghuis zin geeft en het leven de moeite waard maakt?

Het volgende hoofdstuk geeft een verkenning van het begrip zinbeleving. Het laat zien hoe gevorderde dementie en het wonen in een verpleeghuis van invloed kunnen zijn op de zinbeleving van kwetsbare ouderen. Dan volgt een theoretische blik op het concept zinbeleving vanuit de psychologie en worden bevindingen uit empirisch onderzoek naar zinbeleving bij ouderen met dementie op een rijtje gezet.

H3 Zinbeleving

3.1 Inleiding: Zinbeleving bij verpleeghuisbewoners met dementie

Bij de oude en kwetsbare bewoners van verpleeghuizen speelt vaak een opeenstapeling aan verliezen. Achteruitgang in gezondheid maakte dat ze hun vertrouwde woning met allerlei betekenisvolle herinneringen hebben moeten achterlaten (Doolaard, 2006, H13; Van Dijke, 2008, pp. 40-46). Mogelijk moesten ze afscheid nemen van partner of huisgenoten en hebben ze het sterven van familieleden of vrienden meegemaakt, soms van hun partner of van een kind. De sociale contacten die men eerder had blijven niet altijd behouden of worden minder. Daarbij moesten ze hun eigen routines en levensstijl grotendeels opgeven en bedreigde de opname in het verpleeghuis de vrijheid om sturing te geven aan het eigen leven (Verdult, 2003, p. 50).

Het afgesneden raken van wat voor hen van waarde was en van die dingen waaraan ze een leven lang zin en erkenning ontleenden kan leiden tot verlies van het gevoel van identiteit. Hun levensverhaal, een belangrijke bron van identiteit, kunnen verpleeghuisbewoners niet vanzelfsprekend meer kwijt, door eigen beperkingen of door het ontbreken van een luisterend oor (Doolaard, 2006, H13). Ze wonen immers samen met mensen die ze niet zelf hebben uitgekozen en die net als zijzelf met forse beperkingen te maken hebben. Daardoor lukt het vaak niet om met deze medebewoners nieuwe zingevende relaties aan te gaan (Doolaard, 2006, H13). Diepergaand contact met zorgmedewerkers is ook niet altijd mogelijk. De helft van de bewoners vindt de verzorging te gehaast en ervaart dat verzorgenden onvoldoende tijd en aandacht hebben voor het bespreken van levensvragen (Van Campen & Verbeek-Oudijk, 2017, p. 17). De mogelijkheid om iets voor anderen in het verpleeghuis te betekenen is beperkt.

Daarnaast leiden de ouderdom en functiebeperkingen tot verlies van mobiliteit en worden deze ouderen in toenemende mate afhankelijk van verzorging bij veel van de dagelijkse handelingen. De eigen regie over het leven van alledag neemt dan af. Bovendien worden bewoners in het verpleeghuis vaak geconfronteerd met het lijden en de dood van anderen en daarmee met het besef dat ook zichzelf in de laatste levensfase zijn.

Voor mensen met (matig gevorderde) dementie die moesten verhuizen of die reeds in het verpleeghuis wonen spelen de ervaringen van verlies mogelijk des te sterker door de specifieke symptomen van deze aandoening. Achteruitgang in geheugen, oriëntatie en andere cognitieve vermogens maken het extra moeilijk om zich thuis te kunnen gaan voelen in de nieuwe omgeving. Het kan zijn dat iemand steeds opnieuw niet weet waar hij zich bevindt, dat gezichten om hem heen hem steeds weer onbekend voorkomen of dat hij steeds weer niet begrijpt waarom hij niet - in zijn vroegere - thuis is.

Bij afkalving van het lange termijngeheugen leven de bewoners met dementie vaak niet meer in dezelfde tijd en werkelijkheid als de mensen om hen heen. Zo kunnen ze voortdurende op zoek zijn naar iets uit die andere werkelijkheid: het oude huis, hun partner of kinderen, hun vader of moeder (Miesen, 2012, pp. 10-11; Verdult, 2003, pp. 45-46).

Ook het vermogen om, al verhalend, een identiteit te creëren brokkelt af. De woorden worden niet meer gevonden en al snel is vergeten wat net is verteld. Vragen rondom de eigen identiteit ‘wie ben ik (nog)?’, ‘wat kan ik (nu) nog?’, ‘hoe gaat het nu verder met mij?’ kunnen mensen met dementie bezighouden, soms ook omdat ze zich vanwege hun aandoening niet als gelijkwaardig persoon behandeld voelen (Steeman et al., 2007, p. 119; Van Gennip et al., 2016, p. 497). Achterdocht en zich bedreigd voelen – veelvoorkomende fenomenen bij dementie - maken het lastig om de mensen om hen heen te vertrouwen of om echt contact en nabijheid te ervaren van medebewoners. Het verblijven op een gesloten afdeling tast de vrijheid aan om naar buiten te gaan, wat vaak slechts heel beperkt mogelijk is (Van Dijke, 2008, pp. 46-50).

De opeenstapeling van verliezen - het verlies van vertrouwde omgeving en routines, van betekenisvolle contacten, van gezondheid en regie over het eigen leven, van het gevoel van identiteit en het gevoel van waarde te zijn – kan teweegbrengen dat veel bronnen van zinbeleving voor de verpleeghuisbewoner met dementie wegvallen. Het leven de moeite waard blijven vinden kan voor sommigen een lastige opgave worden. Uit onderzoek blijkt echter dat mensen in staat zijn zich aan te passen aan hun veranderde situatie en hun oordeel bijstellen over wanneer het leven nog de moeite waard is (Gerritsen & Steverink, 2017, p. 298). Dit stemt overeen met de resultaten uit het rapport Gelukkig in een verpleeghuis, waarin een meerderheid van bewoners (62%) zegt gelukkig te zijn (Van Campen & Verbeek-Oudijk, 2017, p. 29).

Uit ditzelfde rapport blijkt echter ook dat een derde van de ondervraagde bewoners (overwegend zonder dementie) het moeilijk vindt om in hun dagelijks bestaan nog veel betekenis te vinden en dat de dingen waar ze echt van konden genieten voor hen voorbij zijn (p. 35). De onderzoekers vonden dat de ervaren kwaliteit van zorg door bewoners bijdroeg aan de door hen ervaren kwaliteit van leven, maar dit verklaarde zeker niet helemaal waarom de ene bewoner zich gelukkiger voelde dan de andere. Ze concludeerden: “Blijkbaar maken zaken die we niet bevraagd hebben ook het verschil” en vroegen zich af, wat is het dan, wat het leven zin en sprankeling geeft? (p. 42). De vraag die de onderzoekers vervolgens stelden was “Mist u iets in dit huis”, maar hierop antwoordde 83% van de bewoners met “nee”. Van hen bleef onduidelijk “wat hun leven zin en sprankeling geeft”. Dit maakt de vraag niet minder belangrijk. Wat is het precies waaraan deze bewoners zin beleven, wat zijn voor hen de dingen die ertoe doen, wat maakt voor hen - ondanks de moeilijke omstandigheden van achteruitgang en verliezen - het leven de moeite waard?

De rest van dit hoofdstuk zoomt nader in op het concept zinbeleving: eerst komt aan de orde welke plaats dit scriptie-onderzoek inneemt binnen de wetenschappelijke literatuur (3.2). Dan wordt in 3.3. de stand van zaken met betrekking tot de – psychologische - theorievorming rondom zinbeleving in kaart gebracht. Daarna volgt een beschrijving van empirisch onderzoek naar zinbeleving bij (kwetsbare) ouderen (3.4).

3.2 Plaats van dit zinbelevingsonderzoek binnen de wetenschappelijke literatuur

Binnen de zorg wordt zingeving steeds vaker en met steeds meer nadruk genoemd als belangrijke dimensie van gezondheid en welzijn. Zo is zingeving in het concept van positieve gezondheid als één van de zes hoofddimensies opgenomen (Huber et al., 2011; Kling & Van Os, 2017, p. 53; Van den Berg, 2020, p. 7). Aandacht voor zingeving is niet voorbehouden aan een bepaalde beroepsgroep, maar is een thema dat vanuit meerdere zorgdomeinen als belangrijk wordt ervaren door zorgverleners bij hun begeleiding van mensen. Psychologisch empirisch onderzoek heeft op veel manieren aangetoond dat zingeving - het ervaren van 'meaning in life' - een belangrijke bijdrage levert aan welbevinden en gezondheid (Martela & Steger, 2016, p. 531). Zo draagt 'meaning in life' bij aan de wens om te leven en dat op een gezonde manier te doen. Bovendien werkt het ervaren van 'meaning in life' bij mensen als een buffer om perspectief te behouden en gemotiveerd te blijven in stressvolle omstandigheden (Schnell, 2014, p. 188). Mensen die hoog scoren op de vraag of hun leven voor hen betekenisvol is ('meaningfulness') rapporteren een hogere kwaliteit van leven en een betere gezondheid, ze kunnen zich beter aanpassen en bij hen is er sprake van minder psychologische stoornissen dan bij mensen die laag scoren. Ook bleek uit onderzoek dat de hoog scorende mensen minder snel cognitief achteruit gaan als ze ouder worden en langer leven (Heintzelman et al., 2013, p. 991).

In de klinische praktijk houden zowel psychologen als geestelijk verzorgers zich bezig met zingeving. De specifieke expertise van psychologische hulpverleners betreft het psychische, die van geestelijk verzorgers het geestelijke. Maar het geestelijk en psychisch functioneren zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden en beïnvloeden elkaar wederzijds. Daarom is een scherpe scheidslijn niet te trekken (Zock, 2007, p. 223), zeker nu er onder invloed van de 'positieve psychologie 2.0' meer aandacht is gekomen voor 'de persoon, diens kracht, intenties en waarden'. De positieve psychologie 2.0 wil meer oog hebben voor de pijn, de kwetsbaarheid en het lijden van mensen (Bohlmeijer et al., 2021, p. 37; Zock, 2019, p. 130).

Het doel van deze scriptie is niet om het verschil tussen de psychologische expertise met betrekking tot zingeving en de benadering vanuit geestelijke verzorging te verkennen. Het doel is om meer inzicht te krijgen in wat voor kwetsbare verpleeghuisbewoners met matig gevorderde dementie het leven de moeite waard maakt. Dit is een onderwerp waaraan beide perspectieven een waardevolle bijdrage kunnen leveren. Daarom wordt hierna eerst beschreven wat bedoeld wordt met het begrip zingeving binnen de geestelijke verzorging. Dan volgt een beschrijving van zingeving vanuit een psychologische benadering om met dit scriptie-onderzoek aan te sluiten bij langer lopend onderzoek naar een leven dat de moeite waard is.

3.2a Zingeving binnen de geestelijke verzorging

De beroepsstandaard Geestelijke Verzorging omschrijft geestelijke verzorging als "Professionele begeleiding, hulpverlening en advisering bij zingeving en levensbeschouwing" (VGvZ, 2016, p. 9). De opleiding 'Geestelijke verzorging' valt onder Religiewetenschappen, een discipline binnen de geesteswetenschappen. Bij het innemen

van een geesteswetenschappelijk perspectief stap je als mens als het ware even buiten jezelf en kijk je naar het mens zijn, het bestaan als mens zelf. Zingeving wordt binnen de geestelijke verzorging bedoeld als *existentiële* zingeving en de term existentieel verwijst naar onze actieve aanwezigheid in de wereld waarin we onszelf beschouwen als mens. Ieder mens heeft een eigen plaats in de wereld en heeft zichzelf daarbinnen te omschrijven en vorm te geven (Schilderman, 2020, p. 221). Hij moet - in een levenslang proces – zin en betekenis geven aan *het* leven en aan *zijn* leven: ‘*antwoord geven op het leven zelf*’ (Smit, 2015, p. 65). Het leven zelf doet een appèl op de mens een antwoord te vinden op levensvragen als: ‘wat betekent het om als mens te leven?’, ‘hoe leeft de mens een goed leven?’, ‘wat houdt menselijke ontplooiing in?’ en ‘hoe dient de mens om te gaan met de medemens?’. En ook op de vragen die opkomen in de loop van het leven als de mens te maken krijgt met tegenslag, wanneer hij stuit op grenzen aan de mogelijkheid tot ontplooiing, bij ziekte of verlies, bij lijden of dood (Schilderman, 2009, p. 13). Hoe dan daarmee om te gaan, hoe dan het leven zo goed mogelijk te leven?

Zo verwijst zingeving binnen de geestelijke verzorging naar het “meer actieve, informele en individuele aspect van het proces waarmee mensen hun leven ordenen en betekenis geven” (VGZ, 2016, p. 30). Mensen kennen zin of betekenis toe in het licht van de cultuur die hen omringt. Overal in de cultuur zijn betekenisystemen voor levensoriëntatie aanwezig, levensbeschouwelijke tradities, waarden en gemeenschapspraktijken en deze reiken mensen mogelijke antwoorden aan bij hun individuele proces van betekenisvinding (Smit, 2015, p. 68; VGZ, 2016, p. 31).

Spiritualiteit vormt een essentiële dimensie van zingeving en levensbeschouwing (VGZ, 2016, p. 31). Het verwijst naar fundamentele ervaringen van persoonlijk geraakt worden, door het leven zelf of door iets wat het leven overstijgt (Smit, 2015, p. 69). Aan deze persoonlijke ervaringen wordt in een subjectief proces betekenis verleend op grond van de omringende levensbeschouwelijke structuren (Smit, 2015, p. 70; Zock, 2007, p. 221).

Bij geestelijke verzorging in de klinische praktijk vormen de existentiële en spirituele dimensies van zingeving de ingang bij de begeleiding van mensen met levensvragen. Een geestelijk verzorger begeleidt een cliënt bij het verlenen van betekenis aan belangrijke gebeurtenissen in zijn leven aan de hand van algemene culturele of levensbeschouwelijke oriëntatiekaders (Schilderman, 2020, pp. 228-229). Welke zin kan worden toegekend aan ingrijpende ervaringen in zijn persoonlijke levensverhaal, wat is van waarde in het licht van betekenisystemen die de hem omringende cultuur aanreikt? Daarbij is er aandacht voor ethische afwegingen die zingevingsvragen met zich mee kunnen brengen. En ook heeft geestelijke verzorging oog voor de esthetische dimensie: de verbeelding van zingeving in symbolen en rituelen en ervaringen van schoonheid in natuur en cultuur (Zock, 2019, p. 138; VGZ, 2016, p. 9).

Zingevingsvragen dienen zich vaak aan als het vanzelfsprekende leven op losse schroeven staat, bij situaties in het leven die ons overkomen en die we niet naar onze hand kunnen zetten (Vosselman et al., 2013, p. 10). Daarbij valt te denken aan ingrijpende gebeurtenissen in de levensloop als ziekte, overlijden van een geliefde of een verhuizing, die ervaringen van verlies met zich meebrengen, gepaard gaand met verdriet, rouw of andere intense emoties. Zulke ingrijpende ervaringen plaatsen een mens onverwacht of ongewenst voor een

levenssituatie waartoe hij zich opnieuw moet verhouden. Het ontwrichtende gebeuren moet worden geïntegreerd in zijn levensverhaal, het moet zodanig betekenis krijgen dat een mens de nieuw ontstane situatie kan begrijpen of interpreteren op een nieuwe manier (Scherer-Rath, 2013, p. 184). Een klinische setting als het verpleeghuis is juist een locatie waar mensen worden geconfronteerd met levens- of zinvragen, die vaak actueel worden als de vanzelfsprekendheden in het leven raken aangetast (Schilderman, 2020, pp. 226-227).

Naast de begeleiding bij dit soort individuele zinvragen – op microniveau – is een geestelijk verzorger ook actief op het meso- en macroniveau in een zorginstelling. Op het mesoniveau gaat het om de advisering van zorgprofessionals en de facilitering van zorg en op het macroniveau adviseert een geestelijk verzorger bij het ontwikkelen van beleid (VGVZ, 2016, p. 10). Onderzoek naar wat het leven voor bewoners met matig gevorderde dementie de moeite waard maakt, kan waardevolle inzichten opleveren voor geestelijke verzorging op al deze drie niveaus in het verpleeghuis.

3.2b Zingeving vanuit de psychologische benadering

In de academische psychologische literatuur wordt vaak een onderscheid gemaakt tussen existentiële of ultieme zingeving en alledaagse zingeving (Westerhof & Bohlmeijer, 2010, p. 133). Bij alledaagse zingeving – ook wel aangeduid als psychologische of persoonlijke zingeving – gaat het om het proces van zin geven aan het persoonlijke leven. De psychologie richt zich vooral op mentale processen die hiermee gemoeid zijn: wat gebeurt er in het hoofd van mensen, welke factoren spelen daarbij een rol en wat voor effecten heeft dat op het gedrag. Een globale definitie van persoonlijke zingeving vanuit psychologisch perspectief luidt:

“Persoonlijke zingeving verwijst naar een proces waarbij mensen in interactie met de sociaal-culturele omgeving betekenis toekennen en richting geven aan hun eigen leven in totaliteit of aan aspecten daarvan.”
(Westerhof & Bohlmeijer, 2010, p. 138).

Hoewel deze psychologische definitie de existentiële, spirituele, ethische en esthetische dimensies van zingeving niet per sé buitensluit, zijn het binnen de psychologie voornamelijk andere aspecten waar de aandacht op wordt gericht.

In de psychologie als academische discipline wordt met betrekking tot zingeving onderscheid gemaakt tussen zingevingprocessen (wat gebeurt er in het hoofd van mensen, zijn er mentale structuren?), zingevingbronnen (waaraan ontleen mensen zin?), zinervaring of zinbeleving (ervaar ik mijn leven op dit moment als zinvol?) en zinvol leven (mensen die hun leven als zinvol ervaren, waar voldoen die aan?, wanneer ervaren mensen hun leven als zinvol?) (Bohlmeijer et al., 2021, p. 350; Wong, 2017, p. 83). In de literatuur en onderzoekspraktijk zijn de grenzen tussen deze zingevingsonderwerpen echter niet zo scherp te trekken en geven wetenschappers vaak net een andere invulling aan zingevingsbegrippen. Zo worden begrippen als ‘meaning in life’, ‘meaningfulness’, ‘global meaning’, ‘personal meaning’, ‘a life worth living’ en ‘existential meaning’ door elkaar gebruikt, hoewel er zeker wetenschappers (o.a. Wong, Schnell en Leontiev) moeite doen om ze nauwkeuriger te onderscheiden en te definiëren (Leontiev, 2013, p. 460; Schnell, 2009, p. 485; Wong, 2017).

Het begrip ‘a life worth living’ komt inhoudelijk het sterkst in de buurt bij de hoofdvraag van dit scriptie-onderzoek: wat maakt het leven de moeite waard? Dit is een vraag naar de *zinbeleving* van mensen zin (ervaar ik mijn leven op dit moment als zinvol?) en naar hun *bronnen van zingeving* (waaraan ontleen mensen zin?). Zingevingsonderzoek rondom ‘meaning in life’, ‘meaningfulness’ en ‘meaning sources’ sluit hierbij het best aan en zal daarom hieronder nader worden verkend. Binnen deze onderzoeksgebieden is ‘a life worth living’ een gemeenschappelijk gehanteerd begrip dat door onderzoekers.

Zingevingsonderzoek is echter niet de enige onderzoeksrichting binnen de psychologie die zich bezighoudt met ‘een leven dat de moeite waard is’. Ook onderzoek naar kwaliteit van leven, welbevinden en spiritualiteit heeft raakvlakken met dit onderwerp, zoals het in de inleiding genoemde model van Van der Wal zichtbaar maakt. Zinbeleving, welbevinden, kwaliteit van leven en spiritualiteit zijn in die benadering alle multidimensionale concepten die elkaar deels overlappen en inhoudelijk samenhangen (Van der Wal, 2018, pp. 55-69):

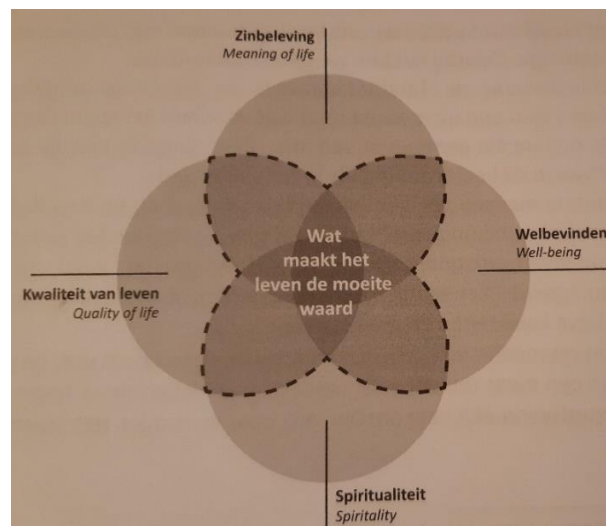


Fig. 3.2: Bloemmodel waardevol leven (Van der Wal, 2018, p. 67)

Deze nadere verkenning van het begrip zingeving vanuit de psychologische benadering laat zien dat er vanuit deze richting al heel wat onderzoek heeft plaatsgevonden met betrekking tot concepten die samenhangen met de vraag wat het leven de moeite waard maakt. Het onderzoek in deze masterscriptie sluit aan bij deze langer lopende onderzoekstraditie naar ‘a life worth living’.

3.3 Theorie over zinbeleving: ‘a life worth living’

De onderzoeksvraag “wat maakt het leven de moeite waard?” sluit het best aan bij theorievorming over ‘meaning in life’ en bij theorie over bronnen van zingeving (‘sources of meaning’). Daarom gaat 3.3a dieper in op hoe mensen komen tot ‘meaning in life’, welke aspecten of processen daarbij een rol spelen en of deze misschien zijn te beïnvloeden.

Vervolgens verkent 3.3b bronnen waaraan mensen in het algemeen zin ontleen: zijn er misschien er zingevingbronnen die kunnen worden ingezet om het leven als waardevoller te ervaren?

3.3a Facetten van zinbeleving, oftewel ‘meaning in life’

Zoals hierboven zingeving reeds een complex en lastig te definiëren construct bleek, zo concluderen Martela & Steger hetzelfde met betrekking tot het onderzoeksgebied ‘meaning in life’ (‘MIL’) (Martela & Steger, 2016, p. 531):

“The field still suffers from definitional ambiguity and simplified approaches that neglect the complexity and conceptual range of meaning in life as a construct.”

In een poging om ‘meaning in life’ te definiëren wordt door Martela & Steger en George & Park - voortbouwend op wetenschappers als Baumeister, Reker, Wong, King en Steger – uitgegaan van drie sub-constructen of facetten van ‘meaning in life’: ‘comprehension’, ‘purpose’ en ‘significance’ (oftewel ‘mattering’ in de bewoording van George & Park) (George & Park, 2016, p. 206; Martela & Steger, 2016, p. 532). Over de eerste twee facetten ‘comprehension’ en ‘purpose’ zijn veel onderzoekers het eens. ‘Comprehension’ verwijst naar een cognitief aspect, waarbij het gaat om de mate waarin individuen samenhang en ordening ervaren in hun leven: de dingen in het leven ‘make sense’, ze kloppen. ‘Purpose’ heeft betrekking op een motivationeel aspect, waarbij het gaat om de mate waarin individuen ervaren dat hun leven een doel of richting heeft, dat hun handelen wordt gemotiveerd door levensdoelen. ‘Significance’ verwijst naar de mate waarin individuen ervaren dat hun bestaan van waarde is (‘having a life worth living’), er toe doet en belangrijk is in de wereld (George & Park, 2016, p. 206; Martela & Steger, 2016, p. 534). Het argument voor het maken van het onderscheid tussen deze drie facetten lichten Martela en Steger als volgt toe:

The core argument is that the three facets are tapping into different basic dimensions of human experience, ... the three facets have different psychological roots and fulfill different functions in human life. It can also be argued that their presence or absence is caused by different factors (p. 532).

Ze zetten in dit overzicht de aard en inhoud van de facetten onder elkaar:

	Coherence	Purpose	Significance (<i>mattering</i>)
Definition:	Sense of comprehensibility and one’s life making sense	Sense of core goals, aims and direction in life	Sense of life’s inherent value and having a life worth living
Normativity:	Descriptive	Normative	Normative
Domains:	Understanding	Motivation	Evaluation

Tabel 3.1: Onderscheid tussen de drie facetten van “meaning”, (Martela & Steger, 2016, p. 534)

Hoewel te onderscheiden moeten deze drie facetten van 'MIL' gezien worden als nauw verwant. Hoe ze echter precies samenhangen, hun eventuele onderlinge wisselwerking, welke psychologische factoren de facetten beïnvloeden en welke effecten ze op het gedrag van mensen hebben is nog niet duidelijk en nauwelijks onderzocht (George & Park, 2016). Het derde aspect, 'significance', heeft in empirisch onderzoek nog het minste aandacht gekregen (Martela & Steger, 2016, pp. 539-541). 'Significance' draagt bij aan de 'sense' een leven te leiden dat de moeite waard is en raakt zo de hoofdvraag van dit scriptie-onderzoek. Hierbij gaat het om een subjectieve evaluatie van iemands leven als geheel.

De betekenis van 'sense' in de definities van de drie 'MIL'-facetten is niet eenduidig. Waar gaat het om als we mensen vragen naar hun 'meaning in life'? Betreft het een gevoel, een ervaring of beleving, een 'trait' of een 'state of mind'? Leontiev benadrukt dat een 'sense of meaning in life' niet moet worden opgevat als een vast gegeven, maar dat het om een vloeiend en continue proces gaat. Zijn analyse met betrekking tot 'meaning' lijkt ook van toepassing op het begrip 'sense of meaning in life' (Leontiev, 2013, pp. 462,465):

I started with the word 'meaning.' Which kind of reality, however, does this word describe? A cognitive interpretation? Yes, and not only this. An incentive? Yes, and not only this. A feeling? Yes, and not only this. A valence? Yes, and not only this. A value? Yes, and not only this.

Schnell voegt hier nog aan toe dat 'meaningfulness' – 'a fundamental sense of meaning'- begrepen kan worden als een basisvertrouwen ('basic trust') dat onbewust iemands waarneming, gedrag en doelen vormt (Schnell, 2009, p. 487). Dat dit onbewust zou gebeuren wordt niet gedeeld door Martela & Steger. Zij stellen dat het bij 'coherence', 'purpose' en 'significance' gaat om verschillende dimensies van ervaring, maar dat ze alle betrekking hebben op een reflectieve benadering en niet om een automatisch proces: om het vormen van een coherent beeld van de wereld (o.a. door accommodatie en assimilatie), om afgebakende en onderbouwde motivaties voor gedrag en om het evalueren van ons leven ten opzichte van bepaalde criteria (Martela & Steger, 2016). Andere wetenschappers benadrukken dat het (groten)deels om onbewuste processen gaat (Heintzelman & King, 2013, p. 471; Schnell, 2014, p.177).

Voorlopig zijn nog niet alle onderzoekers het eens dat de drie facetten 'comprehension', 'purpose' en 'mattering' volstaan om te komen tot 'a sense of meaning in life'. Sommigen onderscheiden op grond van onderzoek een vierde dimensie: 'responsible action' (Wong), 'belonging' (Schnell) of 'betrokkenheid' (Leontiev) en anderen zien nog meer en andere aspecten (Martela & Steger, 2016, pp. 539-541). Dat er een affectieve component (Wong) – met gevoelens van geluk, vervulling - onderdeel zou zijn van 'meaning in life' wijzen Martela & Steger af: zij zien deze affectieve dimensie eerder als *bron* dan als facet van 'meaning in life' (Martela & Steger, 2016, pp. 539-541). Ook de dimensies die anderen in hun empirisch onderzoek analyseerden schuiven ze onder 'sources' of onder 'antecedents' van 'meaning in life'.

Vanuit humanistisch perspectief voegt Derkx hier nog het begrip zingeving**s***behoefte* aan toe, waarvan hij er zeven onderscheidt (Derkx, 2011, pp. 115-127). Deze verwijzen deels naar de procesachtige facetten (mentale structuren) van 'meaning in life' ('doelgerichtheid',

‘begrijpelijkheid’) en deels naar zingevingaspecten waarvan niet zo gemakkelijk te duiden is of ze gezien moeten worden als *voorwaarden* om zin te kunnen ervaren, als een *bron* van zingeving of als een *gevolg* van ervaren ‘meaning in life’ (‘eigenwaarde’, ‘competentie’, ‘morele rechtvaardiging’, ‘verbondenheid’ en ‘transcendentie’).

De vraag welk streven of welke doelen voor mensen het leven de moeite waard maken wordt ook benaderd vanuit onderzoek naar eudaimonia, geconceptualiseerd als ‘intrinsically worthwhile way of living’ (Martela & Steger, 2016, p. 536). Mensen verschillen in doelen en keuzen die ze maken om te komen tot een gewenst leven. Sommigen richten zich op het maximaliseren van behoeftebevrediging en positieve gevoelens, waarbij ze negatieve gevoelens zoveel mogelijk vermijden, wat wel een hedonistische oriëntatie wordt genoemd (Baumeister et al., 2013). Bij een eudaimonische oriëntatie ligt de focus van mensen meer op het leven van een *goed* leven: om in het leven de juiste dingen op een juiste manier te doen. Hierbij gaat het om de keuze voor een levensstijl waarbij persoonlijke waarden de bronnen van zingeving vormen. Als mensen erin slagen te leven volgens die persoonlijke waarden ervaren zij *psychologisch* welbevinden en *sociaal* welbevinden. Daarentegen leidt een succesvolle hedonistische levensstijl gericht op het nastreven van geluk en het vermijden van negatieve gevoelens tot *emotioneel* welbevinden (Westerhof & Bohlmeijer, 2010, p. 50).

‘Meaningfulness – de beleving van het eigen leven als betekenisvol – hangt in enige mate samen met emotioneel welbevinden en kan bijdragen aan een positief affect of vice versa (Baumeister et al., 2013, p. 515; Schnell, 2009, p. 495). Positief affect wordt in onderzoek vaak genoemd als een belangrijke voorspeller van ‘meaning in life’ (Martela & Steger, 2016, p. 536). Maar het ervaren van een betekenisvol leven garandeert geen emotioneel welbevinden en voorkomt ook geen negatieve gevoelens. Een betekenisvol leven is niet noodzakelijk een ‘happy life’, het kan beter opgevat worden als een ‘goed geleefd leven’ in eudaimonische zin, waaruit psychologisch en sociaal welbevinden voortvloeien (Baumeister et al., 2013, p. 515; Schnell, 2014, p. 495; Leontiev, 2013, p. 465).

Concluderend blijkt uit deze theoretische beschouwing dat er nog veel onduidelijk is rondom ‘meaning in life’ en dat onderzoekers nog geen eensgezindheid hebben kunnen bereiken over hoe ‘meaning in life’ in zijn werk gaat (wat voor mentale processen? bewust of onbewust? denken, voelen, ervaren?), wat ervoor nodig is (bronnen, voorwaardelijke condities?) en waartoe het leidt (gevoel, oordeel, behoeftevervulling?). Deze onduidelijkheid maakt ‘meaning in life’ voorlopig nog geen makkelijk toepasbaar construct om de zinbeleving van mensen in de praktijk te beïnvloeden. Mogelijk levert de theorievorming rondom zingevingbronnen inzichten op die zich daar beter voor lenen.

3.3b Zingevingbronnen

Onderzoekers van zingevingbronnen proberen meestal een taxonomie op te stellen van bronnen die iemands leven waardevol kunnen maken. Zo kwam Emmons tot ‘the Big Four taxonomy of personal meaning dimensions’: ‘achievement/work’, ‘relationships/intimacy’, ‘religion/spirituality’ en ‘selftranscendence/ generativity’ (Emmons, 2003, p. 110).

In de literatuur liggen de termen zingevingbronnen en zingevingbehoefte soms dicht bij elkaar. Een zingevingbehoefte waaraan is voldaan wordt door sommigen als een bron van

zinggeving beschouwd. Derkx bouwde met zijn zeven zingeving behoeften voort op Baumeister, die vier basisbehoeften identificeerde die leidend zijn bij het zoeken naar een betekenisvol leven: behoefte aan 'doelgerichtheid', 'morele rechtvaardiging/waarden', 'competentie' en 'eigenwaarde'. Als alle vier de behoeften zijn vervuld kunnen we een gevoel van betekenisvolheid ervaren (Leontiev, 2013, p. 463). Derkx vond dat Baumeister teveel uitgaat van de mens als teruggeworpen op zichzelf in plaats van verbonden met anderen en de wereld om hem heen en voegde van daaruit er nog drie zingeving behoeften aan toe: 'begrijpelijkheid', 'verbondenheid' en 'transcendentie' (Derkx, 2011, pp. 115-127). Het belang van het betrekken van de buitenwereld zien we ook bij Leontiev, die de aandacht erop vestigt dat betekenis of zin niet gevonden kunnen worden binnen een persoon, maar alleen 'daarbuiten, in de wereld' (Leontiev, 2013, pp. 461-465).

De gedachte dat er aan bepaalde basale behoeften of voorwaardelijke condities moet zijn voldaan voordat iemand 'meaning in life' kan ervaren, wordt bevestigd in recent onderzoek. De drie psychologische basisbehoeften – 'autonomie', 'competentie' en 'verbondenheid' (Deci & Ryan, 2000), gecombineerd met een 'behoefte tot weldadigheid' - bleken alle vier onafhankelijke voorspellers van 'meaning in life' (Martela et al., 2018, p. 1276). Met de 'behoefte tot weldadigheid' laat ook dit onderzoek een verbinding met de buitenwereld zien.

Schnell construeerde met behulp van kwalitatief onderzoek een meetinstrument om ultieme bronnen van zinggeving te kunnen meten ('SoMe': Sources of Meaning and Meaning in Life Questionnaire) (Schnell, 2009, p. 487). Vijf factoren verklaarden volgens haar de variatie in commitment aan zingeving bronnen:

- verticale zelftranscendentie (oriëntatie op een immateriële, kosmische macht);
- horizontale zelftranscendentie (verantwoordelijkheid nemen voor bovenpersoonlijke zaken in de wereld);
- zelfactualisatie (je capaciteiten gebruiken, uitdagen en laten groeien);
- orde (je houden aan morele en andere waarden van bewezen nut en bruikbaarheid);
- welbevinden en verbondenheid (zelf en samen met anderen cultiveren en genieten van de genoegens die het leven biedt).

Ze vond bovendien dat mensen die hun leven het sterkst als betekenisvol ervaren, putten uit diverse commitments. Betekenisvolheid stijgt met het aantal bronnen van zinggeving en vooral met de mate van diversiteit van de bronnen (Schnell, 2014, p. 187).

Op basis van theorieën en empirisch onderzoek inventariseerden ook Westerhof en Kuin thema's waaraan mensen in hun leven zin ontleen (Westerhof & Bohlmeijer, 2010, p. 144). Ze onderscheidden zes bronnen van zinggeving die te maken hebben met existentiële aspecten van het leven. De eerste twee bronnen zijn gekoppeld aan het bestaan als persoon met een eigen lichaam: 'individualiteit' en 'fysieke integriteit'. Daarnaast zijn er drie domeinen die gerelateerd zijn aan de plek die mensen hebben in de wereld: 'activiteiten', 'materiële condities' en 'sociale verbondenheid'. De zesde bron van zinggeving omvat een meer overkoepelend domein van 'het leven in het algemeen', dat in de buurt komt van 'existentiële zinggeving'.

In gesprekken met 700 ouderen en een literatuurstudie naar empirisch onderzoek over wat ouderen verstaan onder 'het goede leven' vonden Barnett en Dean (2012) zes terugkerende

thema's: 'uniciteit', 'regie over het eigen leven' en 'optimisme' werden genoemd. Daarnaast bleken 'erbij horen', 'bijdragen en betrokkenheid' en 'gezond leven' thema's die het leven van ouderen zinvol maakten (Van Campen, 2020, p. 30).

De theorie met betrekking tot zingevingbronnen samenvattend maakt duidelijk dat wetenschappers komen tot verschillende taxonomieën van zingevingbronnen, waarbij de bronnen enigszins op elkaar lijken maar waarbij andere accenten worden gelegd of een andere ordening wordt geconstrueerd. Mensen ontleen over het algemeen zin uit overeenkomstige bronnen, maar onderling verschillen mensen in de waardering die ze aan elk van deze bronnen toekennen. Factoren die hierbij een rol spelen zijn individuele voor- en afkeuren, subjectieve oordelen en waarde-toekenningen en iemands persoonlijke omstandigheden (Hüpkens et al., 2018, p. 984). De conclusie is dan ook, dat wat van waarde is - uit welke zingevingbron men in welke mate put - voor ieder mens uniek is. Zingevende bronnen zijn:

- **temporeel** (verschillen voor de verschillende levensfases);
- **divers** (lopen sterk uiteen van mens tot mens); en
- **meerdimensionaal** (zijn voor sommigen meer oppervlakkig, voor anderen op dieper existentieel niveau) (Van der Wal, 2018, p. 68).

3.4 Empirisch onderzoek naar zinbeleving onder kwetsbare ouderen

De beschrijving van empirisch onderzoek naar wat het leven de moeite waard maakt, beperkt zich hier tot onderzoek dat heeft plaatsgevonden bij mensen die lijken op de doelgroep van deze scriptie: kwetsbare ouderen, waar verpleeghuisbewoners met dementie onder te scharen zijn, met een klemtoon op Nederlands verpleeghuisonderzoek. Er worden onderzoeken betrokken vanuit de vier concepten die volgens Van der Wal (2018) verband houden met de vraag: "wat maakt het leven de moeite waard?": zinbeleving, kwaliteit van leven, welbevinden en spiritualiteit. In 3.4a komt eerst onderzoek aan de orde gericht op kwaliteit van leven en welbevinden, daarna onderzoek met een focus op zingeving en spiritualiteit (3.4b).

3.4a Onderzoek naar 'Kwaliteit van leven' en 'Welbevinden' bij kwetsbare ouderen

Welbevinden en kwaliteit van leven worden in empirisch onderzoek vaak als uitwisselbare begrippen gehanteerd. Momenteel wordt psychologisch welbevinden gezien als belangrijkste uitkomstmaat voor kwaliteit van leven (Kaufmann & Engel, 2016, p. 1; Smit, 2018, p. 3; Gerritsen & Steverink, 2017, p. 300). Het gaat om een subjectieve ervaring die kan veranderen over de tijd en omstandigheden heen.

Ouderen kijken zelf genuanceerd tegen hun eigen kwaliteit van leven aan. Ondanks gebreken en verliezen ervaren veel ouderen allerlei positieve kwaliteiten zoals evenwicht, zich thuis voelen en tevredenheid met het leven (Van der Wal, 2018, p. 57) en ook een hoge kwaliteit van leven (Gerritsen & Steverink, 2017, p. 298).

In kwalitatief onderzoek inventariseerden verschillende onderzoekers – Steger, Slaets en Poortvliet - bij verpleeghuisbewoners thema's die van belang zijn voor hun welbevinden. 'Relaties' worden dan met afstand als het belangrijkste benoemd en vervolgens 'plezier' - in de zin van genieten van elke dag die nog gegeven is en dankbaarheid dat men er nog is - en 'gezondheid'. 'Geloof', 'groei' en 'helpen' benoemden bewoners ook, maar in mindere mate (Van der Wal, 2018, p. 52).

Ook Dröes et al. vroegen aan verpleeghuisbewoners – zij bevroegen mensen met dementie in focusgroepen - welke domeinen voor hen van belang waren. Dit leverde twaalf thema's op: 'stemming', 'zelfwaardering', 'gehechtheid', 'sociaal contact', 'plezier beleven aan activiteiten', 'esthetiek', 'lichamelijke en geestelijke gezondheid', 'zelfbeschikking', 'financiën', 'privacy', 'nuttig zijn/zingeving' en 'spiritualiteit'. De meeste van deze dimensies kwamen ook naar voren in ander onderzoek, maar 'veiligheid' en 'privacy' ontbreken vaak in schalen die kwaliteit van leven meten bij mensen met dementie. Uit dit onderzoek bleek bovendien dat mensen met dementie zelf enkele domeinen naar voren brachten die familie en professionele zorgverleners niet benoemden, waaronder esthetiek van de leefomgeving, nuttig zijn/zingeving en spiritualiteit (Dröes et al., 2006, pp. 540-544).

Dat bewoners met dementie en zorgmedewerkers verschillen in visie welke domeinen ertoe doen als het gaat om kwaliteit van leven, werd in ander onderzoek bevestigd. Gerritsen et al. vonden dat zorgmedewerkers zich wel richtten op wat bewoners van belang vonden, maar dat ze relatief weinig aandacht schonken aan 'being useful/giving meaning to life'. Dagbestedingsmedewerkers hadden - meer dan verzorgenden - aandacht voor 'attachment', 'enjoyment of activities', 'sense of aesthetics' en 'being useful/giving meaning to life' (Gerritsen et al., 2007). Zo'n tien jaar later vonden Van den Brink et al. eveneens een dergelijk verschil in Nederlands verpleeghuisonderzoek tussen de bewoners met gerontopsychiatrische aandoeningen (zonder dementie) en zorgmedewerkers bij het inventariseren van de behoeften van de bewoners. De groepen benoemden verschillende behoeften voor de bewoners en verschilden ook van mening over de mate waarin in deze behoeften werd voorzien. Het verschil was het grootst met betrekking tot behoeften rondom de woonsituatie, gezelschap en dagbesteding (Van den Brink et al., 2018).

De relatie tussen dementie en welbevinden werd in Duitsland onderzocht door Kaufmann. Zij baseerde zich op het theoretisch model dat Kitwood, speciaal voor de zorg voor mensen met dementie, ontwikkelde (Kitwood, 1997). Op basis van klinische observaties onderscheidde Kitwood vijf basale behoeften – 'need for comfort', 'need for identity', 'need for inclusion', 'need for occupation', 'need for attachment' -, waarbij hij aannam dat het vervullen van deze basisbehoeften leidt tot welbevinden. In haar onderzoek - verpleeghuisbewoners met milde tot matige dementie rapporteerden zelf over hun welbevinden met betrekking tot de vijf thema's – kon Kaufmann de relevantie van Kitwoods model aantonen. Ze vond echter nog een extra behoefte, namelijk die van 'agency', met subcategorieën als: 'zelfbepaling', 'vrijheid van handelen' en 'onafhankelijkheid' (Kaufmann & Engel, 2016, p. 13).

In recent Nederlands onderzoek bij mensen met dementie in verpleeghuizen liet Smit zien dat activiteiten zoals reminiscentie, ontspannings- en creatieve activiteiten en huishoudelijke klusjes kunnen bijdragen tot het welbevinden van bewoners. Bezoek ontvangen, spelletjes of lichaamsoefeningen doen, gesprekken voeren en reminiscentie-activiteiten waren bezigheden die het sterkst met welbevinden waren geassocieerd. Een conclusie was echter ook dat activiteiten zorgvuldig moeten worden aangepast aan de voorkeuren en mogelijkheden van de bewoner. Bovendien bleek de fase van dementie bepalend voor welke bezigheid een positieve invloed heeft op het welbevinden (Smit, 2018, pp. 31, 57, 79).

Als laatste is het onderzoek naar het welbevinden van verpleeghuisbewoners van Kang (in de VS) relevant. Zij keek naar de samenhang tussen de sociale relaties van bewoners (zonder dementie) en hun psychosociaal welbevinden. Verschillende soorten van sociale relaties van de bewoners bleken op verschillende wijze bij te dragen: relaties met medebewoners dragen bij aan 'a sense of belonging', 'purpose', 'achievement' (= een erkende waardevolle bijdrage) en 'significance' (= gewaardeerd als persoon die er toe doet); relaties van de bewoners met hun familie leiden tot 'a sense of belonging', 'continuity' en 'significance'; en wederzijds respect en wederkerigheid tussen bewoners en zorgmedewerkers bevorderen een 'a sense of belonging' en 'significance'. Daarnaast bleek dat factoren in de organisatie betekenisvolle relaties soms in de weg staan, zoals het snelle verloop van medebewoners, personeels-tekorten of het hechten van groter belang aan veiligheids- of instituutsregelgeving dan aan sociale ontmoeting (Kang et al., 2020).

3.4b Onderzoek naar 'zinbeleving' (MIL) en 'spiritualiteit' bij kwetsbare ouderen

In het empirisch onderzoek naar welbevinden en kwaliteit van leven bij kwetsbare ouderen dat hierboven werd beschreven kwamen al enkele zingevingaspecten expliciet naar voren, zoals: 'tevredenheid met het leven', 'dankbaarheid dat men er nog is', 'gevoel voor schoonheid', 'nuttig zijn/zingeving' en 'het gevoel ertoe te doen'. Onderzoek naar de ervaring van zinbeleving onder verschillende leeftijdsgroepen laat zien dat het ouderen even goed lukt als jongere mensen om zin en betekenis te ervaren in het leven (Kuin & Westerhof, 2017, p. 205). Empirisch onderzoek naar zingeving dat onder ouderen het meest is gedaan, is dat naar de relatie tussen zingeving en depressie, waarbij gevonden werd dat gebrek aan zin en depressie sterk met elkaar samenhangen (Kuin & Westerhof, 2017, p. 205). Gevoelens van zinloosheid doen de veerkracht van mensen afnemen en kunnen bijdragen aan gevoelens van depressie (Bohlmeijer et al., 2021, p. 358).

Bij de ontwikkeling van een standaard voor het omgaan met levensvragen in de langdurende zorg voor ouderen betrok Van der Vaart de zeven zingeving behoeften van Derkx. Vijf van de zeven zindimensies werden door verpleeghuisbewoners (zonder dementie) herkenbaar benoemd, waarbij 'creëren van samenhang' en 'verbondenheid' de belangrijkste bronnen bleken (Van der Vaart et al., 2015, p. 56).

Met betrekking tot de eerder beschreven zingevingbronnen die Westerhof en Kuin inventariseerden werd in nader onderzoek geconstateerd dat deze bronnen zijn terug te

vinden bij mensen in alle leeftijdsfasen, maar dat het belang van de bronnen varieert per leeftijdsfase: ouderen vinden andere zaken waardevol dan jongeren. In het algemeen zetten ouderen bronnen van persoonlijke zingeving in deze rangorde (Westerhof & Bohlmeijer, 2010, p. 151):

1. fysieke integriteit (ervaren gezondheid, vitaliteit);
2. existentiële zingeving (transcendentie, natuur, kunst, levensevaluatie en -tevredenheid);
3. de eigen persoon (autonomie, zelfacceptatie, persoonlijke groei);
4. verbondenheid (nabije relaties, altruïsme, generativiteit, maatschappij);
5. activiteiten (tijdsbesteding, prestaties, productiviteit, creativiteit);
6. materiele behoeften (voorzien in basisbehoeften, materiele bezittingen).

Van der Wal (2018, p. 146) gebruikte deze zingevingsbronnen als referentiekader in zijn onderzoek en ontdekte dat de rangorde voor kwetsbare ouderen in het verpleeghuis anders was dan die voor ouderen in het algemeen. Ook per onderzochte doelgroep - bewoners met somatische problematiek, met beginnende en met matig gevorderde dementie – verschilde de rangorde van bronnen waaraan zij zin ontleenden. ‘Verbondenheid’ en ‘activiteiten’ bleken voor de onderzochte groepen bewoners de voornaamste bronnen van persoonlijke zingeving te vormen. ‘Fysieke integriteit’ was bij deze bewoners juist van minder belang.

In een literatuurreview constateert Hüpkins dat voor ouderen ‘verbondenheid met anderen’ de belangrijkste bron van ‘meaning in life’ is, vooral die met familie (Hüpkins et al., 2018, p. 978). In een verpleeghuis noemen bewoners het contact met verzorgers als bron van zin. Daarnaast ontleen ouderen volgens haar vooral zin aan

“something greater than themselves: family, societal issues, traditions, nature, religion, and spirituality, although they reflect less on self and their relations with others” (p. 984).

Deze review laat zien dat ‘meaning in life’ samenhangt met gezondheid, welbevinden en kwaliteit van leven. Soms blijkt het creëren van ‘meaning in life’ een (te) grote uitdaging voor ouderen, ander onderzoek wijst erop dat zij zin behouden of in staat zijn zin te herbronnen, ondanks dat ze te maken krijgen met functie- en persoonlijke verliezen (p. 975).

Empirisch onderzoek naar spiritualiteit onder ouderen heeft zich met name gericht op onderwerpen als gero-transcendentie, ‘de met het ouder worden gepaard gaande ontwikkeling naar een meer kosmische en transcendente oriëntatie’ (o.a. Tornstam en Braam), en generativiteit, ‘de zorg voor het vormen en leiden van de volgende generatie’ (Erikson). Dit soort onderzoek laat zien dat ‘gevoelens van overgave aan of verbondenheid met iets dat groter is dan de eigen persoon’ op oudere leeftijd kunnen toenemen (Van der Wal, 2018, p. 66). Spiritualiteitsonderzoek onder ouderen met beginnende dementie lijkt erop te wijzen dat de thema’s ‘van waarde zijn’ en ‘verbinding met anderen’ onverminderd belangrijk blijven, dat ‘geloven’ minder belangrijk wordt en dat andere spiritualiteitsthema’s op de voorgrond treden zoals ‘voldoening’, ‘genieten’ en ‘aanvaarding’ (Rumping & Rozendal in Van der Wal, 2018, p. 53).

Concluderend laat het onderzoek naar wat maakt dat kwetsbare ouderen het leven als zinvol ervaren zien dat zij, net als mensen in het algemeen, uit bronnen van zingeving putten die alle domeinen van het leven omvatten. Wat als waardevol wordt ervaren is een subjectieve ervaring en verschilt voor iedere oudere: persoonlijke voorkeuren en veranderende omstandigheden – bijvoorbeeld aanwezige beperkingen of de fase van dementie - spelen hierin een rol. Relaties met anderen, vooral met familie, vormen de belangrijkste bron van zingeving. Ook ontlenen zij in sterke mate zin uit het zich verbonden voelen met iets dat groter is dan zichzelf. Hoewel verpleeghuisbewoners over het algemeen tevreden met hun leven zijn, voelen zij zich op persoonlijk vlak vaak minder gelukkig. Tenslotte benoemen medewerkers in de zorg benoemen niet altijd dezelfde zingevingsbronnen als de bewoners zelf, zij hebben relatief weinig aandacht voor ‘van nut/waarde zijn’ en ‘het geven van zin aan het leven’.

Na deze blik op bestaande theorie en onderzoeken rondom de vraag wat het leven de moeite waard maakt volgt nu een beschrijving van het onderzoek dat in het kader van deze scriptie werd uitgevoerd, waarbij deze vraag werd voorgelegd aan een drietal verpleeghuisbewoners met matig gevorderde dementie zelf.

H4 Ontwerp en methode van onderzoek³

4.1 Ontwerp

Dit kwalitatief empirisch onderzoek onderzocht drie casussen – drie verpleeghuisbewoners met matig gevorderde dementie - met elk drie afzonderlijke interviews. Behalve de bewoner zelf werden ook een naaste van de bewoner en diens activiteitenbegeleider in het verpleeghuis geïnterviewd. Daarnaast werden de individuele zorgleefplannen in het onderzoek betrokken. In totaal zijn negen getranscribeerde interviews en drie zorgleefplannen inhoudelijk geanalyseerd op aanwezige waarde- en zinbelevingsthema's. De interviews vonden plaats in de maanden juli en augustus 2021, de analyse had plaats van augustus tot oktober.

4.2 Respondenten

Een geestelijk verzorger van een verpleeghuis in Nijmegen selecteerde drie bewoners op grond van een aantal criteria: er is een diagnose van dementie (Alzheimer) in een matig gevorderde fase; er is geen sprake van depressie of andere stemmingsstoornis; de bewoner woont minimaal drie maanden op deze afdeling in het verpleeghuis; de bewoner is nog in staat om zinvol te communiceren over zijn of haar beleving in het hier en nu; de bewoner stemt in met een interview door een onbekende onderzoeker. Op grond van diens dossier en met 'klinische blik' werd door de geestelijk verzorger ingeschat of de bewoner aan deze criteria voldeed. Daarnaast moest er bij een naaste of contactpersoon van de bewoner bereidheid zijn om de bewoner te laten deelnemen en om ook zelf mee te werken aan een interview. Ook de bij de bewoner betrokken activiteitenbegeleider moest bereid zijn tot deelname aan het onderzoek. Op deze manier werden onder de verpleeghuisbewoners drie vrouwen geselecteerd met een leeftijd tussen 86 en 88 jaar.

4.3 Dataverzameling

Voorafgaand aan het onderzoek is een korte pilotstudie gedaan met één bewoner met matig gevorderde dementie. Deze pilotstudie maakte duidelijk dat zelfrapportage met betrekking tot de te stellen interviewvraag door iemand met matig gevorderde dementie haalbaar is. Voor dit onderzoek werden in totaal drie casussen met elk drie diepte-interviews van 30 tot maximaal 45 minuten gehouden. Voor het interview met de bewoner werd overlegd met de activiteitenbegeleider wat voor de bewoner gewoonlijk een goed moment van de dag was, met de mogelijkheid om het interview te verzetten als zij op die dag toevallig toch niet in goeden doen zou zijn. De interviews met de bewoners hadden plaats op hun eigen kamer in het verpleeghuis, wat privacy bood en tegelijkertijd vertrouwd was. De overige interviews werden afgenomen op een locatie in overleg met de naaste en de activiteitenbegeleider.

³ Beschreven volgens de richtlijnen in Scheepers, P. H. S. W., Tobi, H., & Boeije, H. R. (2016). *Onderzoeksmethoden* (9de ed.). Boom.

Eén interview met een naaste is online afgenomen. Alle negen interviews werden gedaan door dezelfde vrouwelijke onderzoeker.

Ieder interview startte met de vraag: “Wat maakt voor u (uw naaste/de bewoner), op dit moment, voor u/haar het leven de moeite waard?”. Na de openingsvraag werden de respondenten aangemoedigd om zoveel mogelijk te vertellen. Aanvullende vragen nodigden de respondent verder uit, zoals: “Waar geniet u/zij nog meer van?”, “Wat waardeert u/zij nog meer in uw/haar leven op dit moment?”, “Zijn er nog meer dingen die u/zij waardevol vindt als u denkt aan: dingen doen, dingen ondernemen?”, “Als u denkt aan: mensen om u/haar heen?”, “Een doel in het leven? “Als u denkt aan: kunnen kiezen wat u/zij wil, invloed hebben?”. Ook werd doorgevraagd met behulp van vragen als “waar denkt u dan aan?”, “Wat biedt dat u/haar?”, “Wat maakt dat u/zij dat zo fijn vindt?”.

Bij de interviews met de bewoners met matig gevorderde dementie werd de tijd genomen om respectvol naar hun verhaal te luisteren en invoelend te reageren wanneer dat wenselijk leek (“dat was een moeilijke tijd voor u, hè?”, “het ontroert u nu nog, zie ik”).

Van alle interviews werden audio-opnames gemaakt die na afloop werden getranscribeerd. Daarnaast zijn de individuele zorgleefplannen opgevraagd bij de activiteitenbegeleiders.

4.4 Data-analyse

Er vond een kwalitatieve inhoudsanalyse plaats (Elo & Kyngäs, 2008, p. 109) van de getranscribeerde interviews, met als doel eventueel aanwezige waarde-thema's bloot te leggen. Dit gebeurde eerst op het niveau van een casus, waarbij steeds de drie bijbehorende interviews van bewoner, naaste en activiteitenbegeleider geanalyseerd en op elkaar betrokken werden (zoals bij een 'seriële case studie' (Cobb et al., 2012, p. 314)). Daarna volgde op een hoger niveau een vergelijking van de bevindingen vanuit de drie casussen onderling.

Per interview werden uitspraken ('quotations') van respondenten die betrekking hadden op 'het leven de moeite waard vinden' op inductieve wijze voorzien van open codes met behulp van het programma Atlas-ti. Behalve de letterlijk gedane uitspraken is ook meegenomen hoe de respondent deze naar voren bracht, waarbij bijvoorbeeld is gelet op lachen, mimiek, gebaren en of de respondent de uitspraak met nadruk deed.

Codes binnen een transcriptie die inhoudelijk veel verwantschap toonden werden vervolgens 'bottom-up' samengebracht in overstijgende categorieën of codegroepen. Sommige codes konden onder meerdere codegroepen gerangschikt worden, bijv. “*met de familie ergens naar toe*” werd ondergebracht onder de codegroep ‘*uitstapjes/even weg*’, maar ook onder ‘*band/contact kinderen*’.

Daarna vond per casus vergelijking plaats op de gecreëerde codegroepen van bewoner, naaste en activiteitenbegeleider. Codegroepen van de drie geïnterviewden die wat inhoud betreft vergelijkbaar waren, werden bij elkaar gegroepeerd en samengevat in waarde-thema's. Zo werd bijvoorbeeld de quotation “*de bescherming die ze heeft, dat vindt ze fijn*” gerangschikt onder de codegroep ‘*veilig gevoel/aandacht door zorg*’, die vervolgens terecht kwam onder het waarde-thema ‘*zorg/veiligheid ervaren*’. Een waarde-thema werd alleen toegekend als bij minimaal twee geïnterviewden binnen een casus codegroepen met overeenkomstige inhoud naar voren waren gekomen.

In een volgende stap werden de waarde-thema's van de eerste casus vergeleken met die van de andere twee casussen. Uit deze onderlinge vergelijking van waarde-thema's uit de drie casussen werden ten slotte op overstijgend niveau een aantal overkoepelende zinbelevingsthema's geconstrueerd.

Hierna zijn op vergelijkbare wijze de zorgleefplannen van de drie bewoners geanalyseerd, waarvoor het gedeelte uit de zorgleefplannen is betrokken dat door hun activiteiten-begeleider was ingevuld. Tekstfragmenten die betrekking hadden op zinbeleving onder de zorgleefplandomeinen 'woonleefomgeving', 'participatie' en 'mentaal welbevinden' werden gecodeerd. Vervolgens zijn de codes samengebracht in codegroepen, die daarna op grond van hun inhoud werden geschaard onder waarde-thema's. De waarde-thema's die zo kwamen bovendrijven in de zorgleefplannen zijn tenslotte vergeleken met de eerder gecreëerde zinbelevingsthema's uit de drie casussen.

4.5 Voldoen aan ethische richtlijnen

Het onderzoeksprotocol is voorgelegd aan de Commissie Mens gebonden Onderzoek Regio Arnhem Nijmegen, die een verklaring afgaf dat dit onderzoek niet valt onder de 'wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen'⁴.

Alle respondenten kregen voorafgaand aan het interview een mondelinge of schriftelijke toelichting bij het onderzoek en hebben schriftelijk toestemming gegeven voor een interview. Voor de drie bewoners met matig gevorderde dementie is hiervoor ook hun contactpersoon benaderd. Ook gaven alle respondenten vooraf toestemming voor het maken van een audio-opname van het gesprek, het transcriberen van het interview en om het verzamelde materiaal anoniem voor onderzoek te gebruiken^{5, 6}.

⁴ Zie de verklaring met het CMO-dossiernummer 2021-9836 in bijlage 1

⁵ Zie bijlage 2 voor het gebruikte instemmingsformulier

⁶ Alle transcripties zijn voor onderzoeksdoeleinden opvraagbaar bij auteur. Dit geldt ook voor de relevante gedeelten uit de zorgleefplannen van de drie bewoners.

H5 Resultaten

De hoofdvraag in dit onderzoek luidt: Wat maakt voor verpleeghuisbewoners met matig gevorderde dementie volgens henzelf het leven de moeite waard? De deelvragen daarbij hebben betrekking op welke waarde-thema's worden benoemd door de drie bewoners met matig gevorderde dementie, door hun naasten en de betrokken activiteitenbegeleiders. Dit resultatenhoofdstuk beschrijft achtereenvolgens voor iedere casus welke waarde-thema's naar voren kwamen en toont in een visueel overzicht in hoeverre de bewoners met matig gevorderde dementie, hun naasten en activiteitenbegeleiders dezelfde of juist verschillende thema's hadden benoemd (5.1). De gevonden waarde-thema's van de drie casussen zijn vervolgens samengebracht in zinbelevingsthema's, waarvan de inhoud wordt beschreven en toegelicht in 5.2. Tenslotte komt in de laatste paragraaf de deelvraag aan de orde of de geanalyseerde zinbelevingsthema's uit de drie casussen zijn te herkennen in de individuele zorgleefplannen van de bewoners (5.3).

5.1 Resultaten voor de drie casussen

Resultaten casus/bewoner 1

Tabel 1 toont het aantal quotations en gecreëerde codegroepen voor zaken die voor deze bewoner op dit moment het leven de moeite waard maken, benoemd door de drie bronnen rondom bewoner 1:

	aantal quotations (q)	aantal codegroepen
bewoner 1 zelf	110	10
naaste	68	12
activiteitenbegeleider	86	12

Voorbeelden van quotations (q) van de drie geïnterviewden zijn: *“ik vind het prachtig met mensen omgaan”, “schrijft familie met verjaardagen”, “dat is heel belangrijk, dat ze een bepaalde mate van vrijheid heeft”* en *“breien, vindt ze echt leuk, dat doet ze heel veel”*.

Deze quotations waren onder te brengen in 34 codegroepen, die vervolgens op inhoud konden worden gerangschikt onder 9 waarde-thema's:

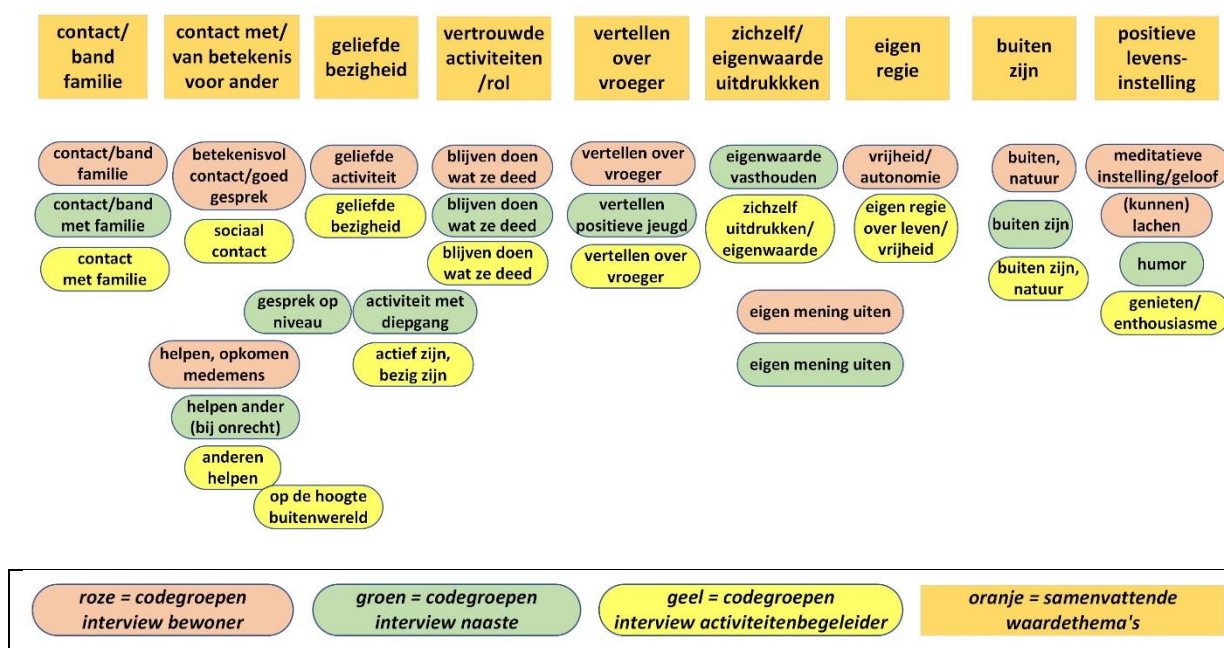


Fig. 5.1: Resultaten bewoner 1: 34 codegroepen onder 9 samenvattende waarde-thema's

Uit dit overzicht valt af te lezen dat een codegroep die boven kwam drijven bij de ene geïnterviewde ook vaak bij de andere twee naar voren kwam. De inhoud van een enkele codegroep (bijv. 'eigen mening uiten') draagt betekenisaspecten in zich die naar twee waarde-thema's verwijzen, in dit geval: 'zichzelf/eigenwaarde uitdrukken' en 'eigen regie'.

Resultaten casus/bewoner 2

Tabel 2 laat weer het aantal quotations en codegroepen voor zaken die voor deze bewoner op dit moment het leven de moeite waard maken zien, die de drie geïnterviewden rondom bewoner 2 naar voren brachten:

	aantal quotations	aantal codegroepen
bewoner 2 zelf	112	15
naaste	50	11
activiteitenbegeleider	47	13

Quotations in deze casus waren onder andere: "Ja zeker, zeker de kinderen, DAT maakt het leven de moeite waard!", "en dan kan ik lekker efkes dromen zo van ja ... van zus of zo, herinneringen van vroeger", "waarderen van het niet alleen wonen" en "geniet van variatie in dagelijkse sleur".

Nog sterker dan bij de eerste bewoner is bij deze tweede bewoner overeenstemming te zien tussen de drie bronnen. De 39 codegroepen die naar voren kwamen in de drie interviews rondom bewoner 2 konden worden geschaard onder 9 waarde-thema's:

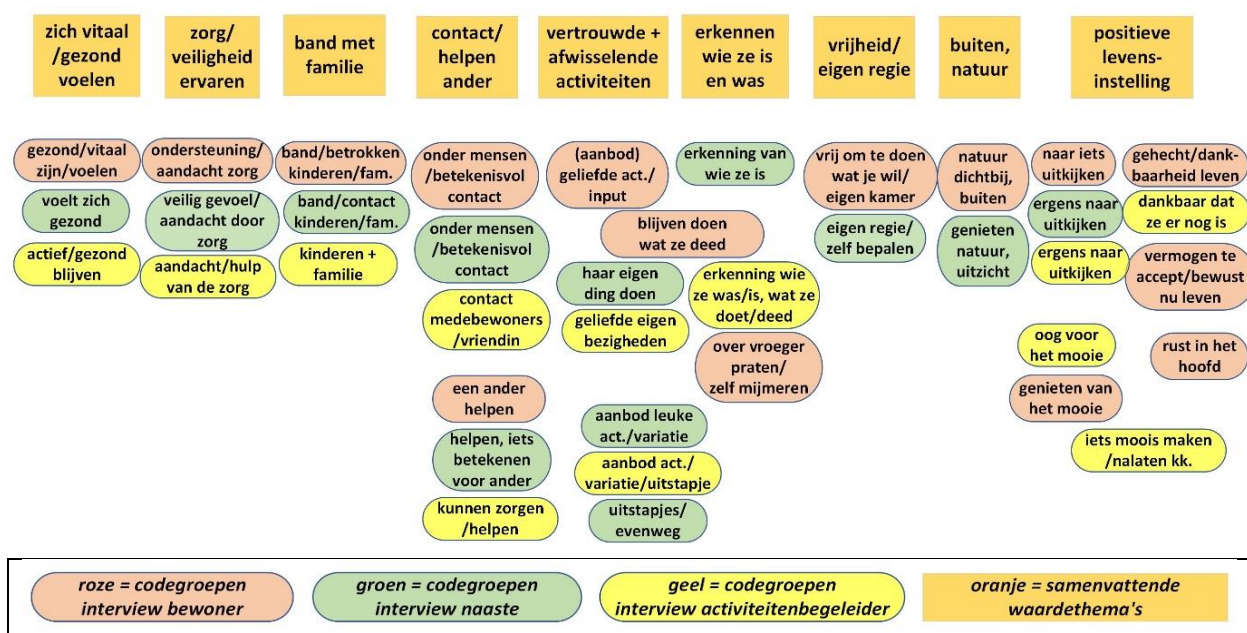


Fig. 5.2: Resultaten bewoner 2: 39 codegroepen onder 9 samenfassende waarde-thema's

Dit waren echter niet dezelfde negen waarde-thema's als die van bewoner 1: de thema's '**zich gezond/vitaal voelen**' en '**zorg/veiligheid ervaren**' ontbraken bijvoorbeeld in de eerste casus. Ook in dit overzicht is te zien dat een enkele codegroep gerangschikt is onder twee waarde-thema's, onder andere 'blijven doen wat ze deed' en 'genieten van het mooie'.

Resultaten casus/bewoner 3

Het door de drie bronnen rondom bewoner 3 naar voren gebrachte aantal quotations en codegroepen met betrekking tot zaken die voor de bewoner het leven de moeite waard maken, valt af te lezen in de tabel hieronder:

	aantal quotations	aantal codegroepen
bewoner 3 zelf	69	14
naaste	48	11
activiteitenbegeleider	40	10

Tijdens het interview met bewoner 3 bleek dat, als zij vertelde over wat zij op dit moment deed en ervoer, zij meestal vertelde over een periode die veel eerder in haar leven had plaatsgevonden. Haar uitspraken geven blijk van de haar vertrouwde rol en activiteiten in het verleden: "En ik kom uit een zangfamilie", "dat je dus een christenvrouw bent", "activiteiten (bezoek, vergadering, lezing) doen die ze deed" en "vertellen met trots over werken in slagerij vroeger".

Voor bewoner 3 was de overeenstemming tussen de drie bronnen iets minder dan bij de vorige twee casussen. De 35 gecreëerde codegroepen konden voor bewoner 3 – net als bij bewoner 1 en 2 – worden ondergebracht onder 9 waarde-thema's:

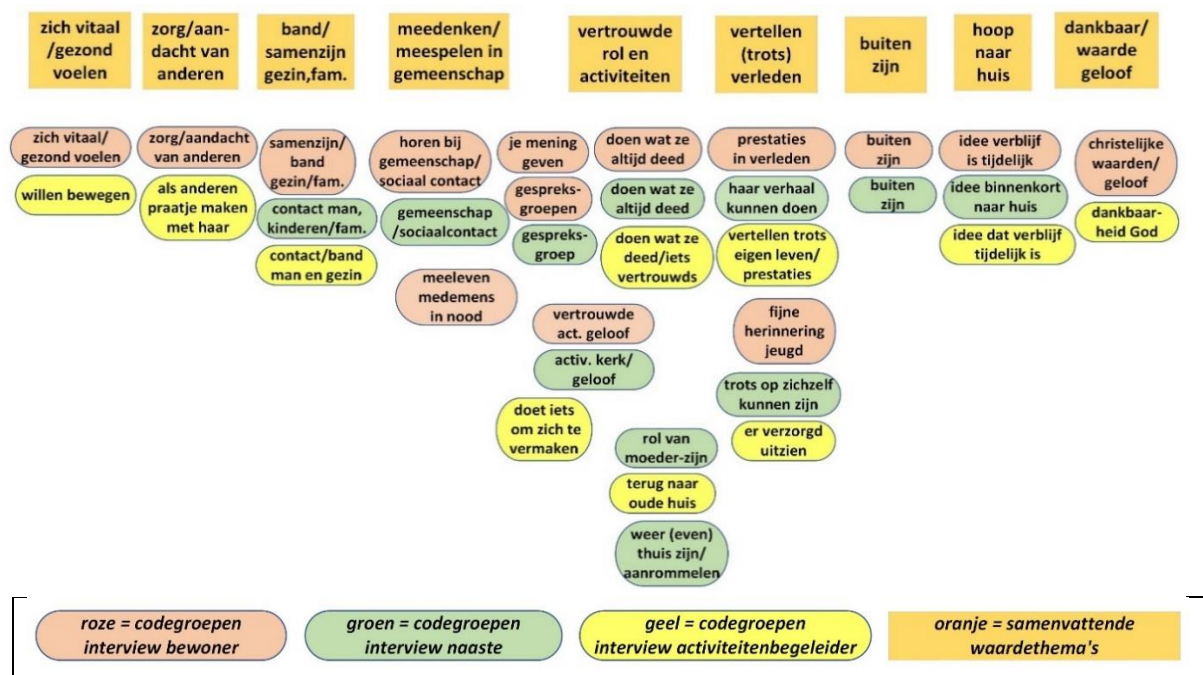


Fig. 5.3: Resultaten bewoner 3: 35 codegroepen onder 9 samenvattende waarde-thema's.

Meerdere codegroepen, zoals 'je mening geven' en 'vertrouwde activiteiten geloof', dragen betekenisaspecten in zich die naar twee waarde-thema's verwijzen, in dit geval naar 'meedenken/meespelen in gemeenschap' en 'vertrouwde rol en activiteiten'. Twee codegroepen - 'doet iets om zich te vermaken' en 'er verzorgd uitzien' - waren lastig te plaatsen onder de waarde-thema's en hadden ook op een andere plek ondergebracht kunnen worden.

5.2 Zinbelevingsthema's uit de drie casussen tezamen

De 9 waarde-thema's uit elk van de drie casussen staan in onderstaand overzicht op basis van inhoud gerangschikt in een aantal kolommen. Iedere kolom staat voor een bepaalde kwaliteit van zinbeleving die niet (geheel) samenvalt met de zinbelevingsinhoud uit de andere kolommen. Zo ontstonden er 11 kolommen met elk een eigen samenvattend label: 'zinbelevingsthema'.



Fig. 5.4: De waarde-thema's uit de drie casussen, gerangschikt onder 11 zinbelevingsthema's

Acht zinbelevingsthema's kwamen in alle drie casussen in zekere mate herkenbaar naar voren kwamen en deze zijn:

- 'contact/band familie'
- 'contact met/van betekenis voor ander'
- 'geliefde activiteiten'
- 'vertrouwde bezigheden/rol', (= kunnen blijven doen wat ze altijd deed)
- 'wie ze was en is erkennen/uitdrukken'
- 'vertellen/denken over vroeger'
- 'buiten zijn' en
- 'positieve levensinstelling'.

Drie zinbelevingsthema's die voor twee van de drie bewoners speelden zijn:

- 'zich gezond/vitaal voelen'
- 'zorg/aandacht ervaren' en
- 'eigen regie'.

Hieronder volgt een beschrijving van de inhoud van deze 11 zinbelevingsthema's en hoe ze, samengevat op overkoepelend niveau, naar voren kwamen voor de bewoners:

1. Zinbelevingsthema 'contact/band familie'

In alle drie de casussen – en bij alle negen geïnterviewden – kwamen waarde-thema's als 'contact/band familie', 'band met familie', 'band/samenzijn gezin/familie' heel sterk naar voren, die bijdragen aan het zinbelevingsthema '**contact/band familie**'. Voorbeelden van de talrijke quotations⁷ uit de verschillende bronnen:

Bewoner 1:

- "ik heb nog wel een hele lieve familie"*
- "broer is heel belangrijk voor haar"*
- "wens voor familiereünie"*
- "schrijft familie bij verjaardagen"*
- "neefjes komen langs, vindt ze prachtig"*
- "ze is wel een familiemens"*

Bewoner 2:

- "Ja zeker, zeker de kinderen, DAT maakt het leven de moeite waard!"*
- "fijn om te horen wat kleinkinderen doen"*
- "verheugt zich op bezoek van de kinderen"*
- "genieten van opgehaald worden door familie"*
- "met kinderen praten, lunchen, gezelligheid"*

Bewoner 3:

- "En als wij komen is er iets van thuis"*
- "genieten van haar verjaardag samen vieren"*
- "kaartjes van familie"*
- "blij als haar man op bezoek komt"*
- "straalt bij bezoek dochter"*

Het zinbelevingsthema '**contact/band familie**' is een breed thema dat veel aspecten omvat, zoals betrokkenheid op (het leven van) de kinderen, het ervaren van fijn gezelschap en van

⁷ Alle in dit hoofdstuk 5 geciteerde quotations en interviewfragmenten zijn opvraagbaar bij auteur.

gezelligheid samen, iets om naar uit te kijken, het gevoel van thuis en ergens bij horen, een gevoel van verbondenheid, het mee(be)leven van het leven van naasten, enzovoorts.

Bewoner 3 noemde de band met haar gezin en familie meteen in het begin van het interview. Gescoorde quotations die ze hierbij naar voren bracht zijn: *“mijn gezin, en de kinderen en de kleinkinderen”, “de familie”, “de gezelligheid die je samen hebt met de kinderen, “bij elkaar zijn/het met elkaar (gezin) omgaan” en “dat je van elkaar houdt (gezin)”*:

Bewoner 3:

“Voor het onderzoek wil ik u namelijk een vraag stellen, en dat is:

Wat maakt voor u, op dit moment, het leven de moeite waard?

Ja, mijn gezin, en de kinderen en de kleinkinderen en de familie, natuurlijk.

hmhm, en wat is dan precies daarin de moeite waard?

de gezelligheid en het bij mekaar zijn en zulke dingen, feestdagen

het samen doorbrengen?

ja, met elkaar doorbrengen.

En wat waardeert u dan daaraan, waar geniet u dan het meeste van?

gewoon het met elkaar omgaan en met elkaar praten en verschillende meningen ergens over. En het plezier, we lachen altijd veel, dus.

De gezelligheid van het samenzijn?

Ja. [...]. Ja en dan de kinderen in de keuken, die kunnen dan ook knoeien en lol maken.

Dat vindt u leuk, het zien dat ze lol maken?

Ja, daar geniet ik van.

Ja en wat doet dat met u, hoe voelt u dan?

Ja, gewoon daar geniet je van, dan denk, ik: wat leuk, die kinderen zo bij elkaar

Ja, dat is waardevol voor u?

Ja, het meest waardevolle wat d'r is, vind ik, in het leven. Dat je goed met elkaar kan opschieten, dat je plezier hebben, vooral dat je van elkaar houdt, dat je iets voor elkaar doet.”

2. Zinbelevingsthema ‘contact met/van betekenis voor ander’

Ook het zinbelevingsthema ‘contact met/van betekenis voor ander’ komt bij alle drie de bewoners naar voren, in acht interviews. Uitspraken uit deze interviews die verwijzen naar dit thema laten zien dat dit voor iedere bewoner een unieke vorm heeft:

Bewoner 1:

“er zijn voor mensen die me nodig hebben”

“opkomen voor de medemens (waarde)”

“genieten van iets betekenen voor een ander”

“rechtvaardigheidsprobleem [van ander] oplossen vindt ze prachtig”

“medebewoners helpen bij onrechtvaardigheid”

Bewoner 2:

“medebewoners even ergens mee helpen”

“even kunnen helpen geeft brush”

“ben ik ook wel graag onder de mensen”

“na bezoek van vriendin kun je er weer een tijd tegen”

“met één bewoonster klik (verhaal kwijt, wandelen)”

"helpen = het idee dat ze er nog toe doet"

Bewoner 3:

"dat je nog meetelt (door je mening te geven)"

"deel uitmaken van gemeenschap = gezelligheid"

"gemeenschap [kerk] = naar elkaar omkijken"

"maar ik vind het ook leuk om een gesprek te hebben"

"belangstelling tonen voor iemand die ziek is"

"nog mee kunnen denken en de kinderen je mening geven"

"kaartjes dat anderen aan haar denken nu ze 'ziek' is"

Inhoudelijk omvat dit zinbelevingsthema de meer oppervlakkige sociale contacten van 'onder de mensen zijn' en 'een praatje maken'. Daarnaast gaat het om het voelen van 'er (nog) bij horen', 'bij een groep horen', maar dat niet alleen op een passieve manier, maar ook actief in de zin van: '(nog) meespelen' door bijvoorbeeld je mening te geven. Dan 'tel je ook nog mee', wat iets in zich draagt van 'geteld' of gezien willen worden door een ander (bijv. 'een kaartje ontvangen'). Met andere woorden 'ik beteken nog iets voor een ander'. Dit kan ervaren worden via willekeurige medebewoners of verzorgenden, maar ook door mensen die voor een bewoner speciaal zijn: iemand met wie er een klik is, of die men kent van vroeger.

Een andere kwaliteit van dit zinbelevingsthema verwijst naar 'van betekenis zijn' door een ander actief te helpen. Bewoner 2 doet dit door even te zorgen voor een medebewoner die iets niet meer kan, bewoner 3 door om te kijken naar een medemens die dat nodig heeft en bewoner 1 komt op voor medebewoners die in haar ogen onrechtvaardig worden behandeld. Op deze manier 'van betekenis kunnen zijn voor een ander' geeft de bewoner een direct goed gevoel: *"geniet ervan"*, *"geeft een brush"*. Ook lijkt de bewoner op zo'n manier uitdrukking te geven aan een waarde die voor haar van belang is: 'naar elkaar omkijken', 'opkomen voor de medemens'.

Onderstaande interviewfragmenten tonen quotations als *"zorgen/iets betekenen voor ander is echte zingeving"*, *"zich verheugen op bezoek vriendin"* en *"gemeenschap = naar elkaar omkijken"*:

Naaste van bewoner 1:

"Als u denkt aan andere mensen om haar heen? Wat maakt voor haar het leven de moeite waard? Het opkomen voor de zwakkeren [noemde u al]"

Nou daar vindt ze dus een soort van zingeving in hè, zorgen voor anderen enne contacten met anderen ja, als ze voor mensen kan zorgen, iets kan betekenen voor die ander, dan is dat een belangrijk punt."

Bewoner 2:

"Maar nou krijg ik vanmiddag krijg ik een vriendin van mij en die brengt weer iemand mee die ook van het koor is, ja,

Een vriendin van?

... van toen we een jaar of 16, 17 waren, zij was vriendin met een zusje van mijn vriendin en wij gingen vaak met z'n viertjes gingen we er eventjes op uit, even de G op.

Een langdurige vriendschap?

Is ze altijd geweest ja, hè, toen mijn man leefde ook, gingen de mannen schaken bij elkaar om de beurt en d'r is altijd contact gebleven.

Ik merk, u kijkt er naar uit dat ze vanmiddag....

Ja, (ze lacht, straalt) dat vind ik leuk dat ze komt.

En wat geeft dat u, als u aan dat contact denkt en ze nu weer komt?

Ja, leuk, ik vind het leuk dat ze komt en dat doet me effe een brush. Dan kun je het nog ergens over hebben, dan vallen we misschien wel eens terug in het verleden, dat doen we dan ook wel (ze lacht), nou ja, tegenwoordig is het allemaal toekomst, hè.

U waardeert het erg dat uw vriendin straks komt en ja, wat is dat nu, wat geeft dat u?

Wat geeft nou, ja, fijn een brush, even weer, ik heb haar ook weer gezien en ik kan er weer tegen een hele tijd, zoiets bijvoorbeeld."

Bewoner 3:

"Wat brengt de gemeenschap u, wat geeft dat u?

Dat je met mekaar zit, dat je met elkaar zingt en dat je naar elkaar omkijkt.

Toen ... als er zondags wordt gezegd, van die en die is heel ernstig ziek, minstens dat je een keer een kaartje stuurt of dat je een telefoontje doet of dat je er even langs gaat, als het schikt."

3. Zinbelevingsthema 'geliefde activiteiten'

De zinbelevingsthema's '**geliefde activiteiten**' en '**vertrouwde bezigheden/rol**' liggen dicht tegen elkaar aan, maar lijken in dit onderzoek toch onderscheiden te kunnen worden.

Met betrekking tot beide zinbelevingsthema's zijn door alle negen interviewbronnen veel uitspraken gedaan.

De toevoeging 'geliefde' bij '**geliefde activiteiten**' is belangrijk: uit de uitspraken bleek dat het niet gaat om zomaar een activiteit of iets te doen te hebben. De soort van activiteit is wezenlijk: het gaat om door de bewoner *geliefde* activiteiten zoals kleuren in een speciaal kleurboek, een gespreksgroep over een bepaald onderwerp of het kijken naar een bepaald tv-programma:

Bewoner 1:

"boek zet aan tot denken, een mening vormen"

"ik lees graag"

"tv = politiek boeit mij"

"praten over theologie/filosofie"

"ze is altijd met bloemen bezig"

"genieten van op niveau een gesprek met iemand hebben"

Bewoner 2:

"samen zingen is fijn"

"tv kijken = willen blijven, bij wat op wereld gebeurt"

"geniet van uitstapje Intratuin"

"of het fietsen, dat vindt ze ook heerlijk"

Bewoner 3:

"activiteiten die met de kerk te maken hebben"

"zingen komt uit je hart"

"gesprekken over religie, daarin is ze geïnteresseerd"

"gespreksgroep geeft zin/doel aan de dag"

Als de quotations een activiteit betreffen die de bewoner graag doet, maar in het interview niet direct werd verwezen naar het verleden of naar haar identiteit, dan dragen ze bij aan het zinbelevingsthema '**geliefde activiteiten**'. De activiteiten lijken intrinsiek gemotiveerd en de bewoners genieten ervan, alleen of samen met anderen, door te praten of door met de

handen bezig te zijn, iets te creëren of te binnen te laten komen. Duidelijk is dat de geliefde activiteiten waar het hier over gaat verschillen voor de drie bewoners. Quotations als “Ik vind het ontzettend leuk om te kleuren” en “kleuren is zelf iets kunnen creëren” kwamen in het interview met bewoner 2 op deze manier tot uiting:

Bewoner 2:

“Wat maakt voor u op dit moment het leven de moeite waard als u denkt aan dingen doen, dingen ondernemen?”

[...] Ik vind het ontzettend leuk om te kleuren. Ik kleur wat boeken af. Met het radiootje erbij en gezellig muziekje, dan kan ik me heerlijk vrij maken. [...]

En nu is kleuren voor mij de moeite waard ja. Ik heb een boek, ik zal het es effe laten zien (pakt een paar kleurboeken) [...] Dan kan ik helemaal weer doen in wat ik zelf wil, maken in mijn gedachten.

Zelf een eigen wereld scheppen?

Ja, ja. Leuk hè.

Het is ook het zelf verzinnen?

Ja, verzinnen, ja van de kleuren, verder rest kun je niks verzinnen, maar de kleuren, denk ik dus: dit bij elkaar.”

4. Zinbelevingsthema ‘vertrouwde bezigheden/rol’

Als tijdens de interviews activiteiten werden genoemd die voor de bewoners het leven de moeite waard maken, dan gaat het vaak om *vertrouwde* activiteiten: het zijn activiteiten die de bewoner in haar leven lange tijd heeft gedaan en die ze nu in het verpleeghuis voortzet:

*“psalmen lezen, kent ze vanuit vroeger”,
“kloosterverleden kan ze hier voortzetten”
“blij dat ze kan wandelen in het bos zoals ze deed”*

Quotations als deze zijn onder het zinbelevingsthema ‘*vertrouwde bezigheden/rol*’ terecht gekomen. Zowel de bewoner zelf als hun naaste en de activiteitenbegeleider verwezen in de interviews bij waardevolle activiteiten vaak naar het verleden van de bewoner:

Bewoner 1:

“bloemen = wat ze heeft gedaan en hier kan blijven doen”

“breien, vanaf vroeger”

“deelnemen aan dienst past bij wie ze was”

“diepgaand tv-programma harmonieert met wie ze is”

“leeft nu zoals ze leefde in klooster”

“dezelfde dingen belangrijk”

Bewoner 2:

“kleuren = voortzetten van wat ze deed”

“blij dat ze kan wandelen in natuur zoals ze deed”

“in koor, gedaan en nu weer”

Bewoner 3:

“activiteiten (bezoek, vergadering, lezing) doen die ze deed”

“zingen altijd gedaan vroeger thuis”

“geestelijke liederen kent ze vanuit vroeger”

“bewegen, ze deed vroeger gymnastiek”

*“lezen, zat vroeger op de leesclub”
“[weer even] naar huis gaan, rommelen eigen spulletjes”
“met haar dochter hier op terras, vindt ze gezellig, dan is ze
gewoon weer mijn moeder”*

Bepaalde activiteiten die voor de bewoners eerder in hun leven van waarde waren, zijn dat nu ook en nog steeds. Ze passen bij de bewoner (*“past bij wie ze was”*), lijken deel geworden van hun persoon (*“harmonieert met wie ze is”*). De bewoners benoemen dit zelf (*“zingen altijd gedaan vroeger thuis”*), maar ook de geïnterviewden die hen kennen. Waardevolle activiteiten en de persoon of rol van bewoner kunnen niet apart worden onderscheiden: ‘blijven doen wat ze deed’ en ‘blijven wie ze is/was’ liggen in elkaars verlengde. Zoals ‘geliefde’ onder het vorige zinbelevingsthema **‘geliefde activiteiten’** een belangrijke toevoeging is, zo is ‘vertrouwde’ een wezenlijke toevoeging in dit zinbelevingsthema **‘vertrouwde bezigheden/rol’**. Continuïteit, in bezigheden en rol, lijkt een sleutelbegrip.

Voor bewoner 1 wordt deze continuïteit geïllustreerd in dit interviewfragment:

Bewoner 1:

“Klopt het leven zoals u het nu leidt, klopt dat met het leven dat u heeft geleefd?”

Ja want ik leid mijn eigen leven hier.

Er is continuïteit?

Ja ik zou denk ik wel meer contact met anderen hebben als ik in een gewoon huis zat. Maar van de andere kant, ik ben karmelietes geweest in het klooster en dan zat je ook heel veel op je eigen kamer. En dan hadden we ook veel tijd voor studie, tijd voor lezen en van ... dus. Ik stap die tuin minstens twee keer per dag rond en ik lees veel. En ik schrijf ook vaak, want dat vinden ze prachtig “Tante [...] schrijft nog brieven”... Moeten ze lachen, dat vinden ze prachtig.”

5. Zinbelevingsthema ‘wie ze was en is erkennen/uitdrukken’

Het zinbelevingsthema **‘wie ze was en is erkennen/uitdrukken’** raakt aan het vorige van **‘vertrouwde activiteiten/rol’**, maar belicht een duidelijk te onderscheiden kwaliteit: vanuit de bewoner lijkt er een wens of behoefte aanwezig om de persoon die ze is of was tot uitdrukking te brengen en daarin erkend te worden.

Enkele interviewfragmenten rondom bewoner 1 tonen quotations die naar deze kwaliteit zinbeleving verwijzen, zoals *“praten over theologie en filosofie”*, *“boeken = laten zien wie ze is”* en *“benadrukt haar wetenschappelijke status”*:

Bewoner 1:

“U vraagt zich eigenlijk nog steeds dingen af?”

“Dat leer je nooit af hè. Zolang als je hersens werken. Als je filosofie en godsdienstpsychologie gedaan hebt, het wordt toch een stuk van jezelf. Ik was karmelietes, zat op L. [...]”

Activiteitenbegeleider van bewoner 1:

“Waarvan denk jij op dit moment: dit maakt voor mw. het leven de moeite waard?”

Mevrouw heeft theologie en filosofie gestudeerd, daar praat ze dan ook graag over.”

Naaste van bewoner 1:

"En wat biedt haar die wetenschappelijke status en daar belang aan hechten, wat biedt dat haar?"

Nee, ik heb het gevoel dat ze op de een of andere manier eh, ze leest ook, ja ze heeft ook een hele stapel boekwerken op haar kamer, nou ja, voor mijn gevoel is dat ook voor een belangrijk deel dat ze, dat ze wil demonstreren van status, van kijk eens wat ik allemaal lees.

[....]

Nou, zij voelt wel dat het verlies van haar geheugen, [...] dat is voor haar een verlies van status, maar daardoor zoekt ze compensatie denk ik en haar wetenschappelijke status eh dat heeft ze, tenminste naar mij nooit zo uitgesproken gehad in het verleden, maar ik denk dus dat ... dat ze dus echt ja voelt dat ze ingeleverd heeft, maar dät [studie theologie en godsdienstpsychologie] weet ze nog en daardoor voelt ze ook, of ja of ze zich zo voelt dat weet ik niet, maar dat drukt ze zo uit ... dat ze de verzorging dus, dat is allemaal zo vreselijk eenvoudig en ze heeft zich bijv. geërgerd aan het feit dat de boekenkast wegging van, ja, ja die mensen die hebben helemaal geen niveau, die weten niet wat belangrijk is.

[....]

Ja ze heeft ook theologie gedaan en dan eh, ja dan heeft ze het natuurlijk over Schillebeekx, ja dat speelt voor haar nog een heel belangrijke rol. En dan begint ze ook over ja, dat ze doctoraalexamen heeft gedaan en dat ze eigenlijk cum laude geslaagd zou moeten zijn, dat heb ik nooit eerder gehoord, maar dat komt nu naar boven [...]. Zo van ja, nou ja, ik ben, eigenlijk ben ik op nog veel beter niveau dan mijn getuigschrift, ja ja."

Andere quotations die het zinbelevingsthema '**wie ze was en is erkennen/uitdrukken**' weerspiegelen zijn bijvoorbeeld:

Bewoner 1:

"bloemen (schikken) = groene vingers"

"breien is prestatie om trots op te zijn"

Bewoner 2:

"het gevoel dat ze wat betekent, er nog toe doet"

"gespreksgroep = haar verhaal kunnen doen"

"erkend worden als persoon die goed kan naaien"

"erkenning van haar 'mode-identiteit'"

"trots als ze ergens voor wordt gevraagd (dit interview)"

"erkenning voor wat ze doet (kleuren)"

Bewoner 3:

"trots op presidentschap vrouwenbond"

"trots vertellen over lenigheid vroeger bij gymnastiek"

"Ze wil er altijd nog wel netjes uitzien, gewoon verzorgd"

"als ik haar ophaal op haar kamer, altijd "wacht, even nog een borsteltje erdoor" en "meisje, zit mijn blouse mooi?""

In het interview met de naaste van bewoner 3 komt sterk de quotation *"zolang ze maar denkt dat ze de beste is"* naar voren:

Naaste van bewoner 3:

"En als ze dan de beste is, ze moet altijd de beste zijn, Want we hadden foto's gekregen van de verzorging [...] dat ze een vierdaagse loop hadden gedaan, en op de foto's [...] had ze ook een medaille om. Nou, die foto, daar straalt ze helemaal. En toen was ik die week daarna, zeg ik [...]"nou je hebt nog meegelopen met een soort vierdaagse?"

"Jaha en ik was de beste". "O ik wist niet dat het een wedstrijd was".

"Ja ze verbaasden zich vooral hoe goed ik kon lopen".

[...] ik denk dat ze met die medaille heeft gedacht, zolang ze maar denkt dat ze de beste is. Ze wil heel graag jong zijn, altijd gaat het over "ze konden er niet bij dat ik al over de tachtig was", altijd van dat soort verhalen. En in het begin ergerden wij ons daar aan, maar nu kunnen we er om lachen ook, ze was weer de beste, ze was weer de jongste van iedereen. Dat is op de een of andere manier heel belangrijk voor haar."

Dit uitdrukken van de persoon draagt direct bij tot waardering van de bewoner voor zichzelf (*"zolang ze maar denkt dat ze de beste is", "het gevoel dat ze er nog toe doet"*). De bewoner lijkt zo een gevoel van eigenwaarde te behouden: ik ben iemand die dit (nog) kan (*"ik lees wetenschappelijke boeken"*) of ik ben (nog) een persoon die zo is (*"ik zie er verzorgd uit"*). De zelfwaardering kan ook verlopen via de erkenning van anderen voor de persoon die zij is of was, wat zij kan of kon in het verleden (*"erkend worden als persoon die goed kan naaien"*). De geïnterviewde naasten en activiteitenbegeleiders leiden af dat deze erkenning voor de bewoner van waarde is, doordat de bewoner bijvoorbeeld vaak praat over een prestatie uit het verleden – dit benoemen ze dan als 'trots' - of omdat ze opmerken dat de bewoner zichtbaar geniet als zij erkenning van anderen ontvangt. Hoewel alle drie de bewoners zin beleven aan zelfwaardering en erkenning door anderen blijkt uit de quotations dat ieder van hen zin ontleent aan verschillende zaken.

6. Zinbelevingsthema 'vertellen/denken over vroeger'

In zeven interviews komt de waarde naar voren van het (kunnen) vertellen over vroeger of het denken aan of over vroeger:

Bewoner 1:

"vertelt hoe goed en fijn het vroeger was thuis"

"vertellen vroeger, vader"

"vertellen verleden, als lerares"

"vertellen vroeger, kloostertijd"

Bewoner 2:

"achteraf waarderen hoe mooi de tijd van het gezinsleven was"

"lacht om wat kinderen nu vertellen over vroeger"

"met vriendin over vroeger kunnen praten"

Bewoner 3:

"vertellen over positieve dingen/prestaties jeugd"

"vertellen over eigen jeugd tijdens beleeftv"

"vertellen met trots over werken in slagerij vroeger"

Zowel de bewoner zelf als naasten en activiteitenbegeleiders benoemen dit thema. Dit 'vertellen/denken over vroeger' omvat meer dan de verhalen over ooit geleverde prestaties

die om een vorm van erkenning lijken te vragen. Het gaat over het vertellen van herinneringen die voor de bewoner een bijzondere betekenis hebben, om fijne en dierbare herinneringen. Hoewel het herinneringen zijn aan gebeurtenissen die de bewoners vroeger in hun leven hebben meegemaakt, zijn deze herinneringen *in hun leven nu* nog steeds betekenisvol.

Het is voor de persoon waardevol om ze aan anderen te vertellen die er geen deelgenoot van waren, maar ook is het waardevol om juist samen met degenen die wel deelgenoot waren herinneringen aan die gebeurtenissen op te halen en deze (opnieuw) te delen. Daarnaast blijkt het voor de bewoner ook van waarde om zelf aan vroeger terug te denken, zich die speciale gebeurtenissen te herinneren.

Onderstaande interviewfragmenten met bewoner 2 en 3 illustreren quotations als “met broer over vroeger kunnen praten”, “en dan kan ik lekker efkes dromen zo van ja ... van zus of zo, herinneringen van vroeger” “fijne herinnering jeugd, wandelen familie” en “fijne herinnering aan (geestelijke liederen) zingen met familie”:

Bewoner 2:

“en het contact met uw broer, wat biedt dat u?”

ja ik vind het gewoon fijn dat ie er is, dat ik even kan praten en dat je over vroeger eens een keer kunt zeggen: “H, weet je nog van vroeger”, dat vind ik ook wel leuk, terwijl ik niet zo in vroeger in zit hoor, dat geeft een lekker gevoel, jaa

iets wat u alleen kunt delen met iemand die het ook...

.... heeft meegemaakt ja. Ja want dat kun je hier tegen de jongeren kun je dat niet, he, Wij hebben de oorlogstijd meegemaakt, we weten alles, he, we weten van thuis uit een hele hoop dingen, dat de militairen bij ons in huis zaten, noem maar op. Enne, maar dat kennen ze niet, dat kennen onze kinderen ook niet, die weten ook niet wat dat is. En daar praat je ook niet over, dat zijn herinneringen he.

Herinneringen zijn belangrijk voor u?

Ja vind ik wel, ik mag wel eens keer lekker weg zitten zo denken van weet je nog dat we daarnaartoe gingen, weet je wel, dan vind ik nog wel leuk, he. Het meeste eigenlijk wel in de tijd dat ik getrouwd was, hoor, De jeugd dat is al een beetje afgezakt, vind ik wel, dat is een beetje op de achtergrond gegaan. Maar in de tijd dat ik met mijn man was en de kinderen en zo en wat we allemaal deden en zo, dat komt wel eens naar voren toe. En dat omhels ik met ...

...tranen?

...traantjes.”

Bewoner 3:

“En ik merk, als je ouder wordt, dat je daar vaker aan terugdenkt

Aan uw eigen ouders?

Ja. Hoe ze waren ... ja, we waren een hechte familie. En we woonden allemaal... op een dorp en zondags dronken we bij een tante koffie en bij de volgende tante zongen we een half uur, drie kwartier bij het orgel. Ja een neef, die kon geweldig orgel spelen en dan zongen we met elkaar. [...] Met plezier denk ik daaraan terug

Hoe het was ...

... het gezin van vroeger, ja.

U heeft daar goede herinneringen aan?

Ja.

Die herinneringen, eh... dat is ook wat voor u nu nog het leven de moeite waard

maakt?

Jazeker! Ja hoor. Dat waren toch dingen die gebeurden en dat was heel gezellig. We gingen vroeger zondags altijd een grote wandeling maken met elkaar. Nou en dat vond ik zo geweldig he, ja. Ja en dan had mijn moeder een trommeltje met zuurtjes bij zich. En dan rammelen als we niet wouden lopen, dan rammelde ze en dan kwamen wij eraan hollen.

Daar lokte ze jullie mee?

Ik zie het trommetje nog voor me, van Verkade, blauw aan de buitenkant, rond. Nou dat zijn gewoon goede herinneringen, vind ik.

Dat was het fijnste wat er was toen, met elkaar wandelen...

Ja, dat was zò gezellig, met de groep, en de zuurtjes, en dat je met elkaar was."

7. Zinbelevingsthema 'buiten zijn'

'Buiten zijn' - het kunnen ervaren van de natuur – werd voor alle drie bewoners genoemd, in 7 van de 9 interviews. Hieronder gedeeltes uit de interviews met de bewoners zelf:

Bewoner 1:

"Ik geniet ontzettend van de tuin [...]. Ik ga iedere dag minstens twee keer per dag die tuin in, wandelen, naar buiten, in de natuur.

En die natuur, het wandelen in de tuin, wat geeft u dat, wat vindt u daar?

Ruimte en ja, het is hier (kamertje) allemaal heel klein he, wij kwamen uit een vrij groot huis [...]

En als u nu, u woont nu hier, u gaat een paar keer per dag de tuin in, wat geeft dat u dan? Wat zoekt u daarbuiten?

Ruimte. Als het een beetje goed weer is ga ik meestal wel wat buiten zitten, maar ik ben niet iemand die altijd bij iemand moet zitten, ik kan ook heel lekker in mijn eentje.

Het buiten zijn op zich?

Ja buiten zijn op zich vind ik heel belangrijk, de natuur en...

Wat vindt u daar belangrijk aan, aan dat buiten zijn op zich?

Ja, die ruimte. Het is hier allemaal zo dicht op elkaar."

Bewoner 2:

"En ik heb dit gekozen omdat ik hier heerlijk naar buiten kan. Dat we hier de bossen in kunnen.

De mogelijkheid om zelf te bepalen ...

Ik kan naar buiten wanneer IK wil, ja

Buiten zijn, wat geeft dat u?

Ja frisse lucht, helemaal effe het hoofd los maken, even alles doorwaaien. [...]

Als ik hier door de bossen loop, o, ik vind het zo geweldig, dan loop ik hier door die bossen struinen, HEERLIJK. En dan gaan we de bossen door en dan kan ik: oh, dat is zo ZALIG, dat geeft je zoveel rust."

Bewoner 3:

"En zijn er nog andere dingen die u hier fijn vindt om te doen, die u waardeert?

Ik ga iedere dag naar buiten, dat is fijn.

Buiten zijn, wat betekent dat voor u, wat geeft dat u?

Vrijheid. Ik ga iedere dag naar buiten. Dat is gewoon fijn (maakt gebaar van ontvangen en genieten).

Dan is het goed, goed in zichzelf?

Dan is het goed."

Naar buiten kunnen, het buiten zijn ervaren, lijkt daarmee van wezenlijk belang voor deze bewoners. Het vormt een basale waarde, bij doorvragen blijkt het de ervaring van het buiten zijn *op zich* die de bewoner als heerlijk, goed of heilzaam ervaart. Deze ervaring van 'buiten zijn' is niet onder te brengen onder één van de andere zinbelevingsthema's. Iedere bewoner beleeft, naar eigen zeggen, net iets anders aan het buiten zijn: voor de één is het gevoel van vrijheid belangrijk, voor de ander de ruimte en de beleving van de natuur en voor de derde de rust die haar brengt.

8. Zinbelevingsthema 'zich gezond/vitaal voelen'

Bij twee bewoners – in vijf interviews - kwam het zinbelevingsthema '**zich gezond/vitaal voelen**' naar voren, zoals in deze quotations tot uitdrukking komt:

Bewoner 2:

"wandelen = actief en gezond blijven"

"geniet van wat ze allemaal nog zelf kan"

"blij en trots wat ze nog allemaal kan"

"zelf haar dingen willen/kunnen schoonhouden"

"actief zorgen dat handen niet gaan trillen"

Bewoner 3:

"ze voelt zich nog vitaal"

"zelf nog mobiel zijn"

"bewegen vindt ze goed/gezond, zegt ze"

Tijdens het interview deed bewoner 2 de uitspraak *"heel gezond zijn is de moeite waard"*:

Bewoner 2:

"En als u denkt aan uw gezondheid, uw lichaam, wat maakt voor u dan het leven de moeite waard?"

Ja, ik hoop dat ik gezond blijf, wel hè (lacht), heel gezond zijn is ook de moeite waard hè, dat is ook wel fijn. Ja en daar ben ik ook heel dankbaar voor. Als ik denk nou 86 word weer, hè, denk ik [...] aan mijn opa, die is 92 geworden, ik denk opa, ik ga naar jouw kant, ik ga proberen om ook 92 te halen.

Gezond ja, veel te bevorderen is er niet meer voor hè, en nou neem ik ook maar de dingen die komen."

En bij bewoner 3 leverde het interview de quotations *"Dat ik mijn huishouding nog wat kan runnen"* en *"dat ik gezond ben, goed kan lopen en fietsen"* op:

Bewoner 3:

"Als u terugkijkt op uw leven, u bent nu in een bepaalde fase van uw leven, en wat maakt voor u nog het leven de moeite waard?"

Nou, dat ik nog gezond ben in de eerste plaats, dat ik goed kan lopen, dat ik kan fietsen. [...] Dat ik mijn huishouding nog wat kan runnen. Tenminste ik kan het nog aardig goed vind ik.

En wat geeft dat u, wat voor gevoel geeft het u dat u uw huishouden nog goed kunt runnen?"

Nou, dat ik nog niet versleten ben (ze lacht)

U kunt nog mee?"

ik kan nog mee en ...

... u hoeft nog niet op bed te gaan liggen ...

O nee, nee, nee

... u bent nog vitaal ... [...]

Ja, ja. Dat vind ik wel.

Gezond zijn of zich gezond voelen wordt door de geïnterviewden meestal gekoppeld aan iets wat door die gezondheid nog mogelijk is: het zelf nog mobiel zijn, het huishouden nog een beetje zelf kunnen doen. Het door een (redelijk goede) gezondheid nog in staat zijn tot deze activiteiten wordt gewaardeerd, maakt blij. Enkele uitspraken laten zien dat de bewoners bewust bezig zijn om hun huidige gezondheid te behouden (actief zorgen dat handen niet gaan trillen door dagelijks te kleuren, een rondje wandelen omdat bewegen gezond is).

9. Zinbelevingsthema ‘zorg/aandacht ervaren’

In dezelfde twee casussen als hierboven blijkt ‘zorg/aandacht ervaren’ een zinbelevings-thema dat in vijf interviews werd benoemd:

Bewoner 2:

“[ik] hier herinnerd word aan activiteiten”

“blij met hulp bij vergeetachtigheid”

“een ontzettend goeie verzorging”

“er wordt op je gelet, voor je gezorgd”

“het feit dat ze ergens woont waar zorg is”

“geniet van de aandacht voor haar”

Bewoner 3:

“dat verzorgenden haar zien”

“ze waardeert het dat er nu voor haar gezorgd wordt”

Bewoner 2 deed tijdens het interview uitspraken als *“terecht kunnen bij sommige verzorgenden”* en *“fijn dat er iemand is die je even aanhoort”*:

Bewoner 2:

“Maar hier kun je ook wel eens terecht hoor, hier heb je ook wel eens fijne mensen hoor, dat je eventjes een praatje maakt.

Ja? En dat zijn dan medebewoners, of zijn het verzorgenden?

Nou, niet zo medebewoners, nee. Want vaak, denk ik dan, dat ze allemaal iets verder zijn dan dat ik ben. Ik praat nogal graag met iemand over bepaalde dingen, maar dat weten hun vaak al niet meer. En dat weet ik al als ik dan het hoor. Dan weet ik al daar hoef ik het niet over te hebben want nee

Maar bij sommige van de verzorgenden...

... kan ik wel mijn verhaal kwijt, ja, ja

U ervaart dan....aandacht?

Aandacht ja, en als ik iets wil weten dan vraag ik dat gewoon, ja.

Dat is ook wat u fijn vindt ...

Ja dat vind ik echt fijn. Fijn dat er iemand is die je even aanhoort.”

En bewoner 3 leverde dit interviewfragment de quotations “geniet van praatje dat verzorgenden haar bieden”, “dat anderen [moeilijke] beslissingen uit handen nemen” en “kan genieten van dat er voor haar wordt gezorgd” op:

Bewoner 3:

“En als u denkt aan de verzorgenden hier, het wonen hier in huis?”

Ja, dat ze zeggen “goedemorgen mevrouw”, dat ze vragen “lust u nog een kopje koffie” of zoiets, dat is fijn.

“Dat ze aandacht voor u hebben?”

Ja, een praatje. Gesprek. [...]

“Of vindt u het fijn dat ze zorg voor u hebben, dat er voor u wordt gezorgd?”

Ja, dat vind ik ook wel es fijn, dat ik het es een keer niet zelf hoeft te doen. [...]

“En kunnen kiezen, bijv. welke kleren doe ik aan, zo laat mag ik opstaan, [...] hecht u daar waarde aan?”

Ja, dat ben je altijd al gewend, dus. Ik vind het ook wel eens fijn als iemand zegt, doe dat maar aan, dan hoeft ik niet na te denken (ze lacht).

“Dan hoeft u zich daar niet druk over te maken.”

Precies. [...] Ja, ik vind het wel eens leuk als ze dat zeggen, dan hoeft ik zelf niet te denken.

“Ja, dat er voor u gezorgd wordt?”

Ja

“Wat gevoel geeft dat, als u het gevoel heeft, ‘nou wordt er ook eens een keer voor mij gezorgd’?”

“Dat vind ik gewoon kan ik van genieten.”

Onder dit thema vallen twee aspecten die voor de bewoners van waarde zijn: dat er voor hen wordt gezorgd én dat er vanuit zorgmedewerkers aandacht voor hen is. Voor bewoner 2 - die zich bewust is van haar afnemende geheugen – betekent die zorg ondersteuning bij kwetsbaarheid (“blij met hulp bij vergeetachtigheid”) en draagt het bij aan een gevoel van veiligheid, zich beschermd voelen (“er wordt op je gelet”).

10. Zinbelevingsthema ‘eigen regie’

Uitspraken die in twee casussen werden gedaan door vijf geïnterviewden dragen bij aan het zinbelevingsthema ‘eigen regie’:

Bewoner 1:

“dat ze zelfstandig haar dingetjes kan blijven doen”

“haar eigen dag invulling geven”

“kwaad, naar buiten willen, beperkt worden” [corona-maatregelen]

Bewoner 2:

“en vrij, hè, je bent VRIJ, dat is ook wel belangrijk”

“je kunt doen en laten wat je wilt”

“omdat ik hier heerlijk naar buiten kan”

“Want je hebt ook je eigen ding [kamer], dat scheelt”

“geniet van haar zelfstandigheid”

“eigen regie, eigen agenda maken”

“zelf(standig) kunnen beslissen over agenda”

Aan 'eigen regie' zitten meerdere kanten: enerzijds gaat het over zelfstandigheid: het zonder hulp of onafhankelijk van anderen zelf kunnen beslissen en keuzes maken. Anderzijds omvat 'eigen regie' vrijheid in meerdere opzichten: vrij in de dingen die je wil doen, vrij in wanneer je iets wilt doen, vrij om te zijn wie je bent, vrij kunnen beschikken over een eigen plek en vrij om naar buiten te gaan als je dat wil.

Onderstaand interviewfragment illustreert deze verschillende aspecten van 'eigen regie' voor bewoner 1 in quotations als: "vrij om eigen keuzes te maken", "vrijheid om zelf te beslissen over kleding", "zelf naar buiten kunnen is gevoel van vrijheid" en "dat ze nog haar eigen vrijheid heeft":

Naaste van bewoner 1:

"Als u denkt aan haar leven leven zoals ze dat zou willen, keuzes maken, invloed hebben?"

Nou dat is heel belangrijk, dat ze een bepaalde mate van vrijheid heeft en X heeft natuurlijk ook een leven van eenvoud, hè dat is voor haar een heel belangrijk punt, en niet, geen opsmuk, hè. Ze wilde ook geen grotere kamer. Op een gegeven moment is een grotere kamer aan de orde geweest, "wat moet ik met een grotere kamer, deze kamer is groot genoeg, punt".

[...]

Dat heeft ook te maken met kleding, mijn zus en haar dochter, die wilden dat X er netjes uitziet en aardig gekleed is [...] maar als ze op bezoek komen, dan loopt X rond in een oud kloffie, want, "daar mankeert niks aan". Maar dan zegt mijn zus: maar X je hebt toch in je kast allemaal mooie kleren, waarom doe je die dan niet aan? En dan zegt ze "ja, dan komen ze op bezoek en dan moet ik me nog gaan verkleden ook".

En zich niet voor anderen moeten verkleden. Haar eigen keuzes?

Ja, als er maar enigszins een dwang komt op de keuze, dan is het mis.

En verdere dingen, hoe ze haar leven, haar dag kan leven?

Nou wat heel wezenlijk is, is dat ze hier kan wandelen. Ik herinner me, ze was eerst opgenomen op een andere afdeling, een strengere afdeling

Gesloten?

Ja, zo kom je binnen. Enne [...] toen kwam ze op een bovenverdieping en kon ze dus niet naar onder. Nou, dat heeft dus maar twee dagen goed gegaan. Want toen zei ze, ja als ik hier niet weg kan, dan spring ik uit het raam.

Zo belangrijk is dat voor haar. Ja, en wat is dat voor haar, wandelen?

Nou fysiek bezig zijn natuurlijk [...] buiten zijn en de natuur zien enne ja

En wat is dat voor haar?

Nou ik denk ook een gevoel van vrijheid, van eh, hier is niemand die mij wat te vertellen heeft of mij beperkt. Ik denk dat het een gevoel van vrijheid is."

11. Zinbelevingsthema 'positieve levensinstelling'

Het elfde en laatste zinbelevingsthema, 'positieve levensinstelling', is inhoudelijk breder en meer divers dan de voorgaande zinbelevingsthema's. Het overzicht hieronder toont de zeven samenvattende codegroepen of sub thema's uit de drie casussen die bijdragen aan het zinbelevingsthema 'positieve levensinstelling':

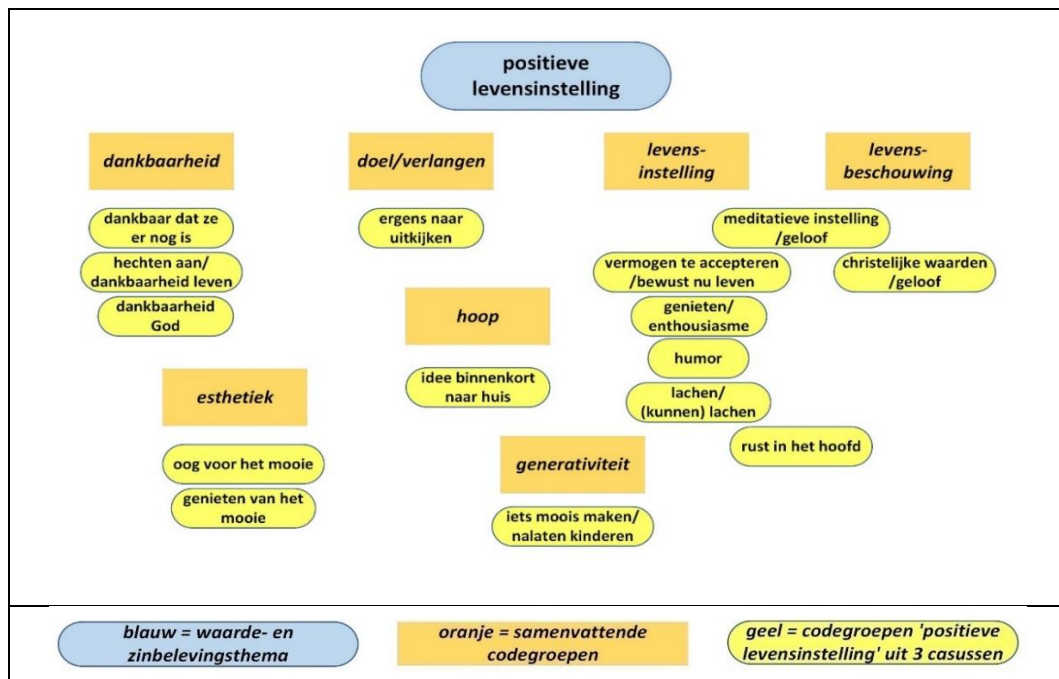


Fig. 5.5: Zinbelevingsthema 'positieve levensinstelling' met onderliggende codegroepen.

De subthema's als 'dankbaarheid', 'hoop' en 'levensbeschouwing' verwijzen naar een bepaalde kwaliteit, die maakt dat ze niet passen onder de tien voorgaande zinbelevingsthema's. Ze hebben met elkaar gemeenschappelijk dat ze betrekking hebben op een vermogen of een innerlijke gesteldheid in de mens om het leven als goed, aangenaam, heilzaam of weldadig te ervaren. Het vermogen tot dankbaarheid, een meditatieve instelling of oog voor schoonheid zou kunnen worden aangeduid met een term als 'levenskunst' of met de bewoording 'capaciteit voor waardevol leven'. In dit onderzoek zijn deze vermogens samengevat onder het zinbelevingsthema '**positieve levensinstelling**'.

In alle drie de casussen en bij alle negen geïnterviewden zijn er quotations die bijdragen aan dit zinbelevingsthema:

Bewoner 1:

"contemplatieve instelling"
 "eigenlijk boeit alles je"
 "ik ben een gelovig mens"
 "lachen om zichzelf"
 "gevoel voor humor"
 "ze is eigenlijk altijd enthousiast"

Bewoner 2:

"NU ook nog willen leven"
 "Ik leef NU. Ik leef NU"
 "dankbaarheid dat ze er nog is"
 "geniet ervan dat ze er nog is, nog mag meemaken"
 "acceptatie dat sommige dingen voorbij zijn"
 "wil nog leven, kijkt nog naar dingen uit"
 "ze kijkt uit naar meidendag"
 "het vermogen schoonheid van natuur te zien"

Bewoner 3:

*“als christenvrouw voorbeeld zijn voor kinderen”
“dat er ruimte is voor het geestelijk woord”
“gebed met God, aanwezigheid van God”
“de gedachte [hoop] dat ze binnenkort naar huis gaat”
“wil danken dat God haar vader is”*

Hoewel ‘**positieve levensinstelling**’ bij alle drie de bewoners naar voren komt, ligt het accent bij ieder van hen anders. Bij bewoner 1 waren er veel uitspraken over haar levensinstelling (humor, alles boeit je, contemplatief). Voor bewoner 2 werden de meeste en de meest uiteenlopende bronnen van ‘positieve levensinstelling’ genoemd. De quotations voor bewoner 3 hebben een sterk christelijk-religieuze invulling.

De interviewfragmenten hieronder bieden een nadere illustratie van waar het bij een ‘positieve levensinstelling’ om gaat:

Illustratie bij ‘dankbaarheid’, ‘hoop’, ‘doel/verlangen’ en ‘levensinstelling’:

Bewoner 2:

“Ja, ik hoop dat ik gezond blijf, wel hè (lacht) heel gezond zijn is ook de moeite waard he, dat is ook wel fijn. Ja en daar ben ik ook heel dankbaar voor. Als ik denk, nou 86 hè, en dan denk ik aan mijn opa, die is 92 geworden, ik denk opa, ik ga naar jouw kant, ik ga proberen om ook 92 te halen. Gezond ja, veel te bevorderen is er niet meer voor hè, en nou neem ik ook maar de dingen die komen.

De dingen nemen zoals ze zijn?

Zoals ze zijn, zoals ze komen, hè, ja

En daar vrede mee...?

daar vrede mee ja, ja.”

“Het mooie uitzicht, hè, en gewoon ja, hier leven. Niet meer terugdenken aan die tijd. Je kunt er wel aan terug denken maar, eh toch niet meer die heimwee optrekken, dat moet je niet doen. Je bent NU hier, NU moet je het doen, hè.”

Illustrerend fragment bij ‘esthetiek’:

Bewoner 2:

... “natuur ook wel hoor, Ja want moet je eens kijken wat ik hier zie, he. [...]. Maar dat vind ik zo mooi, he, en dan komen er straks allemaal die bonen aan, die komen nou en dan vallen die bonen allemaal naar beneden toe, dat is zo leuk, ik dacht, dat kende ik niet. Ik vind dat hartstikke mooi, ja.”

Interviewfragmenten die ‘levensinstelling’ en ‘levensbeschouwing’ illustreren:

Bewoner 3:

“dat je dus een christenvrouw bent en dat je daarin een voorbeeld probeert te zijn.” [...]

“Wij gaan 's zondags naar de kerk, naar de [...] kerk.

En is dat wat u nog steeds doet?

Nog steeds doe ja,

En wat vindt u, wat is voor u daar het waardevolle aan?

Nou het waardevolle voor mij is het gebed, het zingen en de gemeenschap.

En het gebed, wat is voor u daar het waardevolle aan?

Dat je dan aan God vertelt en dat je hoopt... er wordt wel naar geluisterd, maar dat Hij je erin tegemoet komt.”

Bewoner 1:

"Dat andere trok u meer?"

Ja dat religieuze dat trok mij heel erg. Dat mediteren en ... en dat soort dingen. [...]

Is dat nog steeds, in deze fase van uw leven, wat uw leven waardevol maakt?

Het geloof in God wel, maar ik kijk wel anders tegen geloofsbeleving aan [...] Ik heb nog wel een beetje een meditatieve inslag, ik lees de bijbel natuurlijk nu anders dan 10 jaar geleden.

En die meditatieve inslag, wat is dat, wat betekent dat, hoe ziet u dat?

Dat je toch als... Als er iets blijfs of iets droevigs gebeurt, dat je er toch ja, langer bij stil staat. Ook als er ruzies zijn of zo, waar ligt nou de grondslag, wat is de oorzaak. Ja dat contemplatieve dat hou je toch sterk vast. Dat je verder kijkt dan de gebeurtenis. Dat hou je sterk vast. En ook dat je de dingen kunt plaatsen."

Bewoner 2 blijkt in staat om zelf bewust voor zo'n positieve instelling te kiezen:

Bewoner 2:

"en gewoon ja, hier leven. Niet meer terugdenken aan die tijd. Je kunt er wel aan terug denken maar, eh toch niet meer die heimwee optrekken, dat moet je niet doen. Je bent NU hier, NU moet je het doen, hè." [...]

en dan waardeer je het nu, veel meer. Ik denk, goh, dat was ook wel een mooie tijd.

Maar ik denk nu ook van, ik moet nu ook wel aan mezelf denken dat ik HIER ben, hè. Dat ik hier de dingen doe, moet doen, en dat ik het hier ook heel fijn ga vinden.

U wilt NU ook nog leven?

Ja.

Op een andere manier in een ander fase ...

Ja."

Tenslotte beschrijft bewoner 2 een weldadige ervaring of innerlijke gesteldheid van rust:

Bewoner 2:

"Als ik hier door de bossen loop, o, ik vind het zo geweldig, dan loop ik hier door die bossen struinen, HEERLIJK. en dan gaan we de bossen door en dan kan ik: oh, dat is zo ZALIG, dat geeft je zoveel rust

Dat geeft heel veel rust.

En deze boom ook (voor haar raam). Zit ik zo weleens te kijken naar de boom en dat geeft je rust.

en dan is het helemaal goed?

Dan is het goed

Dan hoeft er niks meer?

Dan is het goed

Dan mag u hier gewoon zitten....

... dan mag ik gewoon zitten en kijken

en dat is... genoeg.

ja da's genoeg, hè."

In de drie casussen binnen dit onderzoek komen aspecten van '**positieve levensinstelling**' in verschillende frequentie en op verschillende wijze naar voren, maar ze zijn aanwezig voor iedere bewoner en in elk interview. Thema's als dankbaarheid, hoop, gevoel voor esthetiek, verlangen en levensbeschouwing blijken van wezenlijk belang als het gaat om de vraag wat voor bewoners in het verpleeghuis het leven de moeite waard maakt.

5.3 Waarde-thema's in de zorgleefplannen

De laatste deelvraag in dit onderzoek luidt: 'Komen de voor de bewoner gevonden waarde-thema's terug in zijn of haar individuele zorgleefplan?'. Tekstfragmenten uit de drie zorgleefplannen leverden het volgende aantal quotations en codegroepen op:

	aantal quotations	aantal codegroepen
zorgleefplan bewoner 1	23	8
zorgleefplan bewoner 2	24	8
zorgleefplan bewoner 3	14	6

Voorbeelden van gecodeerde tekstfragmenten uit de zorgleefplannen zijn:

Zorgleefplan casus 1:

mw. haar verhaal laten vertellen
luisterend oor bieden
lezen is iets wat mw. dagelijks onderneemt
ze is gek op bloemen en planten
mw. betrekken bij huiskamervieringen
mogelijkheid tot eigen dag invulling bieden
mw. kan zichzelf goed vermaken
klachtenbrief serieus nemen

Zorgleefplan casus 2:

mw. dagelijks contactmoment bieden
ze gaat graag wandelen
mogelijkheid op zichzelf te zijn [op eigen kamer]
mw. zien in haar rouwproces
open voor gesprek over dementie

Zorgleefplan casus 3:

zorg biedt één-op-één aandacht
team biedt dag-structuur aan
houdt ervan om met respect benaderd te worden
mogelijkheid met familie onder elkaar te zijn
mw. betrekken bij activiteiten
hecht mw. hecht aan religie, is protestant

De codegroepen droegen bij aan zeven waarde-thema's:

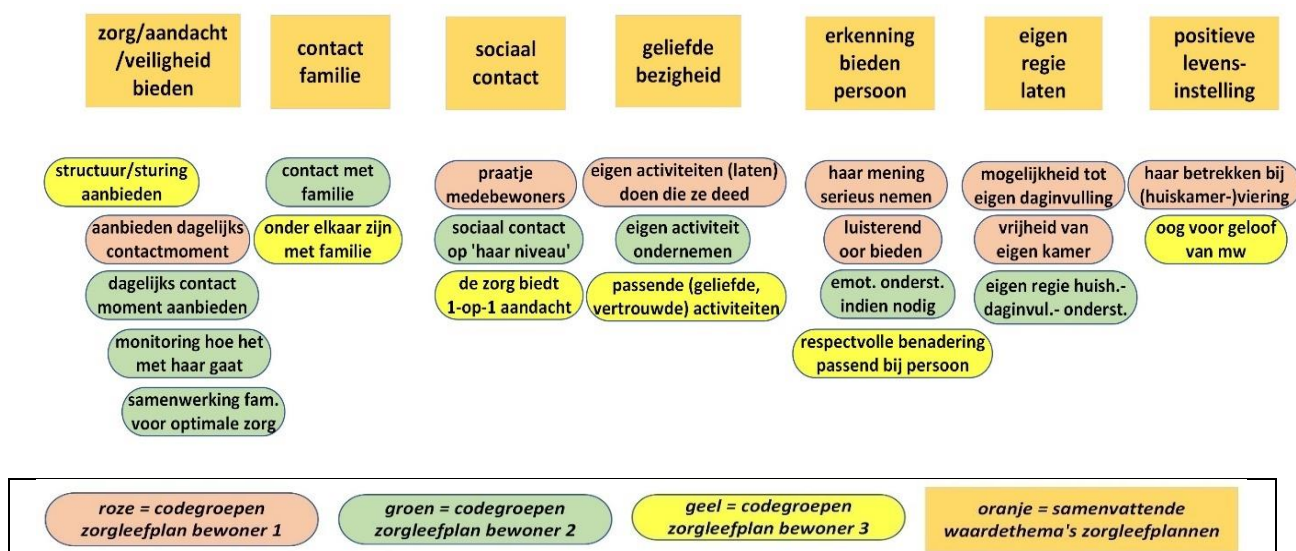


Fig. 5.6: 22 codegroepen uit drie zorgleefplannen gerangschikt onder 7 waarde-thema's

In het overzicht hieronder zijn de zeven waarde-thema's uit de zorgleefplannen gerelateerd aan de elf zinbelevingstema's uit de interviews:

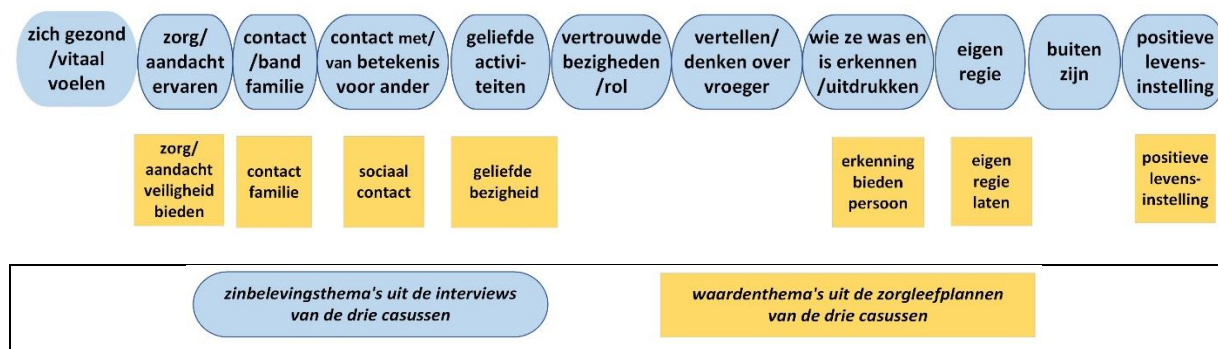


Fig. 5.7: Rangschikking waarde-thema's uit drie zorgleefplannen onder zinbelevingstema's uit de interviews

Dit overzicht laat zien dat de waarde-thema's uit de zorgleefplannen corresponderen met waarde-thema's uit de interviews, maar enkele waarde-thema's uit de interviews – **'zich gezond/vitaal voelen'**, **'buiten zijn'**, **'vertrouwde bezigheden/rol'** en **'vertellen over vroeger'** – ontbreken in de zorgleefplannen. Voor het waarde-thema **'zich gezond/vitaal voelen'** is dit begrijpelijk, omdat het domein 'lichamelijk welbevinden' niet door activiteitenbegeleiders wordt ingevuld en daarom in dit onderzoek niet is meegenomen. Het waarde-thema **'buiten zijn'** ontbreekt in de zorgleefplannen, terwijl dit in alle drie casussen naar voren kwam tijdens de interviews.

Relatief veel codegroepen vanuit de zorgleefplannen dragen bij aan het waarde-thema **'zorg/aandacht ervaren'**, zoals 'bieden van structuur', 'dagelijkse contactmomenten' en 'monitoring door zorgmedewerkers'. Het aspect 'veiligheid ervaren' kwam in de zorgleefplannen als aanvulling naar voren bij dit waarde-thema.

Met betrekking tot het waarde-thema **'positieve levensinstelling'** blijkt dat vanuit de zorgleefplannen slechts enkele codegroepen hieronder gerangschikt konden worden, terwijl

vanuit de interviews juist relatief veel codegroepen bijdroegen aan ***‘positieve levensinstelling’***.

Samenvattend kan op de vraag of zinbelevingsthema’s vanuit de interviews zijn te herkennen in de zorgleefplannen van de drie bewoners worden geantwoord dat dit deels het geval is, maar dat enkele zinbelevingsthema’s in de zorgleefplannen ontbreken.

H6 Conclusies en discussie

In dit laatste hoofdstuk worden de resultaten uit hoofdstuk 5 nader geïnterpreteerd, wat leidt tot een aantal conclusies met betrekking tot de onderzoeksvraag: Wat maakt het leven van mensen met matig gevorderde dementie in het verpleeghuis de moeite waard? (6.1). Vervolgens worden de zinbelevingsthema's die dit onderzoek opleverde gerelateerd aan de bevindingen uit twee andere wetenschappelijke bronnen (6.2). Tenslotte volgen in 6.3 een enkele kritische noten bij de opzet en uitvoering van dit onderzoek en suggesties voor vervolgonderzoek.

6.1 Resultaten nader geïnterpreteerd en conclusies

Ten eerste laat dit onderzoek zien **dat nog behoorlijk véél het leven de moeite waard maakt voor de bewoners met matig gevorderde dementie**: in elke casus kwamen negen waarde-thema's naar boven en gezamenlijk benoemden de drie bewoners over de breedte van elf zinbelevingsthema's ervaringen die hun leven nog betekenisvol maken. De zinbelevingsthema's 'geliefde activiteiten', 'vertrouwde activiteiten/rol' en 'wie ze was en is erkennen/ uitdrukken' sluiten naadloos aan bij de richtinggevende beleidsthema's 'uniek zijn' en 'zinnvolle activiteiten' van het Zorginstituut (Zorginstituut, 2017, p. 12).

Tijdens het interview bleek dat de drie vrouwelijke bewoners nog in redelijke mate in staat waren om te vertellen wat voor hen op dit moment het leven de moeite waard maakt. Wel verschilden zij in hun vermogen te reflecteren op het hier en nu. Bij bewoner 2 was dit reflectievermogen en haar geheugenfunctie nog meer intact dan bij de andere twee. Bewoner 1 maakte onderscheid tussen het heden en het verleden, maar als zij vertelde ging het bijna steeds over haar verleden. Uit de antwoorden van bewoner 3 bleek dat zij veelal in het verleden leefde: wat zij vertelde over haar beleving op dit moment had meestal betrekking op ervaringen uit een periode die veel eerder plaats hadden gehad.

Op grond van de nog aanwezige vermogens zou de conclusie kunnen zijn dat bewoner 2 het meest 'betrouwbaar' is in haar antwoorden: dat, wat zij aangeeft als waardevolle zaken, dat die ook inderdaad waardevol zijn voor haar leven hier en nu. Toch blijkt uit de resultaten dat ook de door bewoner 1 en 3 benoemde waarde-thema's in behoorlijke mate overeenkomen met de waarde-thema's genoemd door hun naasten en activiteitenbegeleiders. Dus ook al vertelden bewoner 1 en 3 meer over hun verleden dan over het hier en nu, toch komt daarin naar boven wat voor hen nu nog steeds van waarde is volgens de andere twee interviewbronnen. **Continuïteit over de tijd heen - in bezigheden, interesses, rol, identiteit en persoonlijke waarden - lijkt een belangrijke rol te spelen in wat het leven de moeite waard maakt van de bewoners in dit onderzoek.**

In iedere casus kwamen negen waarde-thema's naar voren, maar dit waren niet steeds dezelfde negen thema's: '*zorg/veiligheid ervaren*' en '*eigen regie*' worden bijvoorbeeld slechts in twee casussen benoemd. **De bewoners verschillen dus in thema's die voor hen het leven de moeite waard maken.**

De waarde-thema's die de drie casussen gezamenlijk opleverden konden op grond van hun inhoud worden gerangschikt in elf zinbelevingsthema's. Acht van deze zinbelevingsthema's zijn herkenbaar in alle drie de casussen. Dit laat zien dat er, **ondanks thematische verschillen, ook thematische overeenkomsten zijn in wat het leven de moeite waard maakt voor de drie bewoners.**

Het construeren van zinbelevingsthema's gebeurde op basis van inhoudelijke verwantschap van de eerder gecreëerde waarde-thema's per casus. Zo'n gedeeld zinbelevingsthema draagt, ondanks de overeenkomstige inhoud, ook zinbelevingsaspecten in zich die voor de bewoners verschillen. Voor bewoner 1 gaat het bij '**contact met/van betekenis voor ander**' bijvoorbeeld óók om het opkomen voor een ander als er iets gebeurt wat in haar ogen onrechtvaardig is. Bij bewoner 3 verwijst '**contact met/van betekenis voor ander**' tevens naar de beleving deel uit te maken van een gemeenschap. Dit maakt duidelijk dat door het creëren van zinbelevingsthema's op overstijgend niveau, informatie op lager niveau gedeeltelijk uit het oog raakt. **Ondanks inhoudelijk met elkaar overeenkomende zinbelevingsthema's op overstijgend niveau, hebben deze thema's op individueel niveau een persoonlijke inkleuring.**

Zo deden alle drie de interviewbronnen in casus 1 veel uitspraken met betrekking tot '**vertrouwde activiteiten/rol**'. Mogelijk komt dit waarde-thema bij deze bewoner zo sterk voren omdat haar leven in het verpleeghuis nu - een eigen kleine kamer, eigen regie over haar dag invulling die hetzelfde is als voorheen, vrijheid om in de tuin te wandelen - sterk leek op het leven dat ze eerder leefde als kloosterling. En in casus 3 komt sterk de waardevolheid naar boven van het deel uitmaken van een gemeenschap, dat zowel in '**meedenken/meespelen in gemeenschap**' als in '**vertrouwde rol en activiteiten**' voor deze bewoner doorklinkt. Een gemeenschap lijkt voor haar in het interview te verwijzen naar haar eigen gezin en gezin van afkomst, maar ook naar de kerkgemeenschap waar zij lang deel van uitmaakte. **Deze voorbeelden illustreren, ondanks een gedeeld zinbelevingsthema, de uniciteit van iedere bewoner.**

In zeven van de negen interviews kwam het belang van 'buiten zijn' naar voren voor de bewoners: **contact met 'buiten' - het voelen van de zon en de wind, het zien van de lucht en levende natuur en het ervaren van buitenruimte - voegt een belangrijke waarde toe aan het leven van bewoners in het verpleeghuis, blijkt uit dit onderzoek.** Opvallend is, dat in de zorgleefplannen voor geen van de drie bewoners naar dit zinbelevingsthema wordt verwezen.

Ditzelfde geldt voor het zinbelevingsthema '**positieve levensinstelling**' waaraan relatief weinig codegroepen uit de zorgleefplannen bijdroegen. Hoewel het bij '**positieve levensinstelling**' gaat om een vermogen of innerlijke gesteldheid - zoals dankbaarheid, gevoel voor esthetiek of godsvertrouwen - die uit de bewoner zelf komt en niet direct door de zorg kan worden aangeboden, is het wel mogelijk om, als een bewoner over dit vermogen beschikt, daar als zorg op in te spelen. Men kan inspelen op een gevoel voor humor, een religieuze viering aanbieden of ervoor zorgdragen dat een bewoner met gevoel voor esthetiek (natuur, kunst, kleuren) in ervaringsrijke situaties of omgevingen aan zijn trekken komt.

Het grootste verschil tussen de interviewbevindingen en die uit de zorgleefplannen is dat bij deze laatste waarde-thema's gericht op het bieden van dagelijkse contactmomenten door zorgmedewerkers relatief sterk zijn vertegenwoordigd: de waarde-thema's **'sociaal contact'** en **'zorg/aandacht/veiligheid bieden'**.

'Geliefde bezigheid' komt als waarde-thema naar voren in de zorgleefplannen, maar voor bewoners 1 en 2 met name in de zin van hen de ruimte bieden voor hun eigen bezigheden. De in het zorgleefplan beschreven en uit te voeren actie voor bewoner 3 - 'mw. betrekken bij activiteiten' - wordt niet ingevuld met voor haar specifieke en concrete inhoud (bijv. 'met mw. geestelijke liederen zingen', 'bloemschikken', 'kruiswoordpuzzels').

Ook staan er in de zorgleefplannen acties met betrekking tot het zinbelevingsthema **'erkenning bieden aan persoon'**. Deze zijn soms toegespitst op deze specifieke bewoner - 'mw. zien in haar rouwproces' -, soms zijn ze geformuleerd als acties die voor iedere willekeurige bewoner van toepassing zijn, bijvoorbeeld 'luisterend oor bieden'. De interesses (onderwijs, soort boeken dat ze leest) of behoeften (bijv. erkenning voor uiterlijk, mode-verleden, rol in kerkgemeenschap) van de unieke bewoner worden dan niet benoemd. **Hoewel de zinbelevingsthema's uit de interviews dus zeker worden aangeraakt in de individuele zorgleefplannen, zijn meerdere acties algemeen geformuleerd en niet concreet op de bewoner afgestemd.**

6.2 Vergelijking van de onderzoeksbevindingen met andere wetenschappelijke bronnen

Hieronder volgt een vergelijking van de gecreëerde zinbelevingsthema's in dit onderzoek met twee andere wetenschappelijke bronnen uit in hoofdstuk 3: de zorgbehoeften van Kitwood/Kaufmann, omdat deze zo belangrijk zijn in de verpleeghuiszorg voor bewoners met dementie en met de zingevingbronnen van Westerhof & Kuin, omdat ook Van der Wal deze bronnen als referentiekader gebruikte in zijn onderzoek (Kaufmann & Engel, 2016, p. 8; Van der Wal, 2018, pp. 48-51; Westerhof & Bohlmeijer, 2010, pp. 144-146). Deze vergelijking levert onderstaand overzicht op:

Zes zorgbehoeften Kitwood/Kaufmann	Geconstrueerde zinbelevingsthema's in dit onderzoek	Zes zingevingbronnen Westerhof & Kuin
		materiële behoeften <i>mat. basisbehoeften, bezit</i>
need for comfort	gezond/vitaal voelen zorg/aandacht ervaren	fysieke integriteit <i>ervaren gezondheid, vitaliteit</i>
need for attachment	contact/band familie	verbondenheid <i>nabije relaties, altruïsme,</i>
need for inclusion	contact met/van betekenis voor ander	<i>generativiteit, maatschappij</i>
need for occupation	geliefde activiteiten -vertrouwde bezigheden/rol	activiteiten <i>tijdsbesteding, prestaties, productiviteit, creativiteit</i>
need for identity	vertrouwde bezigheden/rol wie ze was en is erkennen/uitdrukken vertellen/denken over vroeger	de eigen persoon <i>autonomie, zelfacceptatie, persoonlijke groei</i>

need for agency	-eigen regie	
	-buiten zijn	
	-positieve levensinstelling	existentiële zingeving <i>transcendentie, natuur, kunst, levensevaluatie en levenstevredenheid</i>

Tabel 6.1: Vergelijking van de zinbelevingsbronnen zoals geformuleerd door Kaufman/Kitwood, in dit onderzoek en door Westerhof & Kuin.

De overeenkomst in de linker en midden kolom laat zien dat de zes zorgbehoeften van Kitwood/Kaufmann – hieraan moet voor mensen met dementie worden voldaan om welbevinden te ervaren - herkenbaar naar voren komen in dit onderzoek. Door de respondenten in dit onderzoek werden echter nog méér thema's genoemd die er voor de bewoners toe doen: **'buiten zijn'** en **'positieve levensinstelling'**. Daarmee bevestigt dit onderzoek de constatering dat er voor een leven van goede kwaliteit méér nodig is dan goede zorg alleen (Van der Wal, 2018, p. 56). Voldoen aan de zes 'needs' blijkt voor bewoners met dementie niet voldoende om het leven als de moeite waard te ervaren.

Een belangrijk verschil tussen de *'need for occupation'* volgens Kitwood/Kaufmann en **'geliefde en vertrouwde bezigheden/activiteiten'** uit dit onderzoek is dat het, volgens de geïnterviewden uit dit onderzoek, niet gaat om zomaar iets om handen te hebben, maar dat de soort van activiteit ertoe doet: het gaat om *geliefde* activiteiten, *uniek* voor deze bewoner, om *vertrouwde* activiteiten die hij in zijn leven lange tijd heeft gedaan en die deel zijn gaan uitmaken van zijn identiteit⁸:

Bewoner 1:

"breien, vanaf vroeger"
"deelnemen aan dienst past bij wie ze was"
"boeken is status en identiteit"
"diepgaand tv-programma harmonieert met wie ze is"

Bewoner 2:

"erkend worden als persoon die goed kan naaien"
"erkenning van haar 'mode-identiteit'"
"blij dat ze kan wandelen in natuur zoals ze deed"
"in koor, gedaan en nu weer"

Bewoner 3:

"activiteiten (bezoek, vergadering, lezing) doen die ze deed"
"lezen, zat vroeger op de leesclub"
"psalmen lezen kent ze vanuit vroeger"
"zingen altijd gedaan vroeger thuis"

Beide begrippen – 'activiteiten' en 'individualiteit/identiteit' - zijn niet los van elkaar te zien: iemand drukt door zijn bezigheden zijn identiteit uit. Door het analyseren op een hoger (te hoog?) abstractieniveau – zoals gebeurt bij de zorgbehoeften van Kitwood/Kaufmann, waarbij de 'need for occupation' en de 'need for identity' uit elkaar getrokken worden - gaat

⁸ Voor de hier gebruikte quotations: zie de transcripties, opvraagbaar bij de auteur.

er informatie verloren die waardevol en zelfs wezenlijk voor de bewoner is: namelijk om welke identiteitsbevestigende activiteiten het gaat die er voor deze specifieke bewoner toe doen, of op welke actieve wijze deze unieke bewoner zijn identiteit/individualiteit kan of wil uitdrukken.

Een vergelijking van de midden- en rechterkolom in bovenstaande tabel laat zien hoe vijf van de door Westerhof & Kuin vastgestelde zingevingbronnen overeenkomen met gevonden waarde-thema's in dit onderzoek. Hun bron 'materiële behoefte' werd in geen van de negen interviews benoemd, wat overeenkomt met hun bevinding dat deze zingevingbron door ouderen als minst belangrijk wordt beschouwd.

De cursieve toelichting bij de zingevingbronnen van W&K maakt duidelijk dat zij onder een bepaalde bron meerdere aspecten van levenskwaliteit bij elkaar nemen, die in de analyse in dit onderzoek juist onderscheiden zijn. 'Verbondenheid' gaat bij W&K bijvoorbeeld over nabije relaties, altruïsme, generativiteit, maatschappij', terwijl in dit onderzoek de '**band/het samenzijn met familie**' en '**betekenisvolle sociale contacten**' (met anderen dan familie) juist uit elkaar getrokken zijn. W&K's zingevingbron 'de eigen persoon' komt in dit onderzoek tot uitdrukking in '**blijven doen wat ze deed**', '**vertellen verleden**', '**erkenning/eigenwaarde uitdrukken**' en '**eigen regie**'. Behalve de nuanceverschillen in de inhoud lijken W&K zingevingbronnen op een hoger niveau geabstraheerd te hebben.

Het zinbelevingsthema '**buiten zijn**' uit dit onderzoek lijkt bij W&K terug te komen in de cursieve toelichting '**natuur**' onder 'existentiële zingeving'. Inhoudelijk is hun 'existentiële zingeving' verwant aan het zinbelevingsthema '**positieve levensinstelling**'. W&K's cursieve toelichtende termen als 'transcendentie', 'kunst', 'levensevaluatie' en 'levenstevredenheid' lijken sterk op de sub thema's in dit onderzoek: 'dankbaarheid', 'esthetiek', 'levensinstelling' en 'levensbeschouwing'.

Vanuit het perspectief van geestelijke verzorging – het kader waarbinnen deze scriptie werd geschreven - is het zinbelevingsthema '**positieve levensinstelling**' dat in dit onderzoek naar voren kwam bijzonder interessant. De zeven bijdragende waarde-thema's - 'hoop', 'dankbaarheid', 'doel/verlangen', 'esthetiek', 'generativiteit', 'levensinstelling' en 'levensbeschouwing' - vormen bij uitstek het werkdomein van geestelijk verzorgers. Deze subthema's verwijzen naar kwaliteiten die te maken hebben "innerlijke omvorming, bezieling, transcendentie, verbondenheid en verdieping" (VGVZ, 2016, p. 31). Mensen die beschikken over dit soort kwaliteiten zullen eerder vrede kunnen hebben met wat het leven hen toebedeelt, vrede kunnen ervaren met hun leven.

Inhoudelijk doet dit zinbelevingsthema denken aan de 'verticale en horizontale zelftranscendentie' die Schnell (2014, p. 187) analyseerde als bronnen van zingeving en aan 'optimisme' dat Barnett & Dean (2012) als terugkerend thema zagen bij ouderen. Dat '**positieve levensinstelling**' ertoe blijkt te doen is bovendien een bevestiging van enkele thema's die in het onderzoek van Dröes et al. (2006) door mensen met dementie als belangrijk werden ervaren, zoals esthetiek, nuttig zijn/zingeving en spiritualiteit. Of '**positieve levensinstelling**' voor veel meer verpleeghuisbewoners met matig gevorderde dementie het leven de moeite waard maakt zou een mooi onderwerp zijn voor nader onderzoek. Ook zou vervolgonderzoek zich kunnen richten op de vraag in hoeverre er aandacht is voor het zinbelevingsthema '**positieve levensinstelling**' in het zorgbeleid van verpleeghuizen en hoe hieraan wordt vormgegeven op de werkvloer.

Concluderend blijken bronnen voor zinbeleving uit ander wetenschappelijk onderzoek redelijk overeen te komen met de bevindingen in dit onderzoek. De vergelijking maakt tevens zichtbaar dat verschillende onderzoekers verschillende labels toekennen aan dezelfde zinbelevingsinhouden of dat zij deze zinbelevingsinhouden op een andere wijze ordenen. Ook wordt duidelijk dat het op een te hoog niveau analyseren of abstraheren van wat voor mensen waardevolle zaken zijn het risico met zich meebrengt dat individuele verschillen niet meer tot uiting komen: ‘het kind’ – precies dat wat voor deze unieke bewoner het leven de moeite waard maakt – ‘wordt dan met het badwater weggegooid’.

6.3 Methodologische en kritische overwegingen

In elk van de drie casussen **komen de waarde-thema's van de bewoner in sterke mate overeen met de waarde-thema's die genoemd werden door hun naaste en activiteiten-begeleider**. Soms benoemde de bewoner zelf een zinbelevingsaspect dat de twee andere bronnen onvermeld lieten. Dit maakt duidelijk **dat het zinvol is om de bewoner met matig gevorderde dementie zelf te vragen wat voor hem het leven de moeite waard maakt**.

Bovendien bleek het individueel bevragen van bewoners met matig gevorderde dementie onderlinge verschillen aan het licht brengen die mogelijk onderbelicht blijven bij het interviewen in focusgroepen - zoals o.a. gebeurde in de onderzoeken van Van der Wal (2018) en van Dröes et al. (2006). Uit dit onderzoek blijkt dat hier niet veel tijd voor nodig is: een interview van 45 minuten is voldoende. De interviewer hoeft geen bekende voor de bewoner zijn, maar wel is het van belang dat tijdens het interview goed wordt doorgevraagd.

Behalve verschillen tussen de bewoners, bleken er in dit onderzoek ook verschillen tussen de drie naasten en de betrokken activiteitenbegeleiders. Voor twee bewoners nam als naaste een dochter deel aan het onderzoek, bij de derde bewoner een broer. Uit de interviews met deze naasten blijkt dat het voor hen soms lastig is om door de dementie van hun naaste heen te kijken. Ze zijn geneigd meer te vertellen wat hun naaste niet meer kan (*“ik twijfel of ze nog echt leest”, “het klopt totaal niet wat ze over vroeger vertelt”*), dan dat ze benoemen wat het leven nog wél de moeite waard maakt. Af en toe klonk er - mogelijk vanuit ontkenning van of verdriet over het verlies - irritatie door in hun antwoorden over het gedrag van hun familielid en leken de naasten niet goed op de hoogte dat bepaalde verschijnselen passen bij voortschrijdende dementie. Betere voorlichting hierover aan de familie zou behulpzaam kunnen zijn.

Met betrekking tot de activiteitenbegeleiders bleek de ene activiteitenbegeleider een genuanceerder beeld te kunnen schetsen van de betrokken bewoner dan de andere.

De antwoorden van naasten en activiteitenbegeleiders tijdens het interview zijn – logischerwijze - gekleurd door de bril van de geïnterviewden: ze geven niet enkel objectieve informatie, maar in hun antwoorden klinkt door wat de geïnterviewden zelf van belang vinden. Daarom lijkt het **zinvol om, zoals in dit onderzoek is gebeurd, informatie uit verschillende bronnen te vergaren om te achterhalen wat voor een verpleeghuisbewoner met dementie het leven de moeite waard maakt**.

Bij dit scriptie-onderzoek zijn een aantal kanttekeningen te plaatsen: de drie verpleeghuisbewoners uit dit onderzoek zijn niet representatief voor bewoners met matig gevorderde dementie: ze zijn geselecteerd ‘met klinische blik’ door een geestelijk verzorger (die

waarschijnlijk meer contact heeft met een specifieke groep van bewoners) op basis van een aantal criteria, zoals géén psychische klachten, nog in staat zinvol te communiceren over zichzelf, etc.). Bovendien zijn de bewoners met matig gevorderde dementie in dit onderzoek slechts op één moment bevraagd, terwijl ze juist op grond van de dementie op een ‘goede dag’ een ander beeld kunnen laten zien dan op een ander moment. **De resultaten uit dit onderzoek zijn daarom niet één-op-één te generaliseren naar verpleeghuisbewoners met matig gevorderde dementie in het algemeen.**

Daarnaast kan een (semi-)open interview rijke data opleveren, maar is er het risico dat (de stemming van) het moment, de persoon van de interviewer of een combinatie daarvan hebben geleid tot informatie die minder objectief of minder goed vergelijkbaar is. In vervolgonderzoek zou een interview met een wat vastere structuur dit kunnen verbeteren. Ook zou het interessant zijn te onderzoeken of de vraag “Wat maakt voor u op dit moment het leven de moeite waard?” een bruikbaar instrument is dat in een verpleeghuis standaard zou kunnen worden ingezet bij bewoners (met of zonder dementie) en hun naasten. Dit zou mooie input opleveren voor de individuele zorgleefplannen. Activiteitenbegeleiders zouden bijvoorbeeld getraind kunnen worden om de interviews af te nemen.

De kritiek van mogelijke subjectiviteit in de onderzoek uitvoering geldt ook voor de data-analyse in dit onderzoek, omdat het coderen en categoriseren is gebeurd door slechts één onderzoeker. Het inzetten van twee of meer onderzoekers zou zowel de betrouwbaarheid als de validiteit van dit soort onderzoek ten goede komen.

Door de opzet van dit onderzoek en de wijze van analyseren komen er verschillen naar voren in de data van de drie geïnterviewden binnen een casus. Codegroepen als ‘eigenwaarde vasthouden’ en ‘erkenning wie ze is/was’ kwamen wel naar voren in de interviews met de naasten en activiteitenbegeleiders, maar niet uit het interview met de bewoners zelf. Dit lijkt logisch, omdat iemand waarschijnlijk minder snel over zichzelf vertelt dat zij behoefte heeft aan ‘erkenning van wie ze is’ of ‘haar eigenwaarde wil vasthouden’. De bewoner zelf zal eerder zeggen: *“ik vind het fijn als de verzorgenden naar me luisteren”*. Zo’n quotation komt dan onder een andere codegroep terecht (onder ‘ondersteuning/ aandacht zorg’), dan de quotations vanuit de interviews met naasten en activiteitenbegeleiders.

In casus 3 ontstonden door dit perspectiefverschil zelfs tegenstrijdig aandoende codegroepen. De bewoonster lijkt, door de combinatie van haar persoon en de familieband, bij haar partner en kinderen een bepaalde rol te hebben (gehad), die zij voor de zorgmedewerkers ‘niet hoeft op te houden’. Daardoor ontstaan er verschillen tussen wat de naaste (dochter) ervaart met de bewoner (*“ze wil nergens bij geholpen worden”*: een uitspraak die gecodeerd kan worden als ‘eigen regie/zelfstandigheid’) en wat de bewoner zelf of de activiteitenbegeleider aangeven (*“ze vindt het fijn dat anderen beslissingen uit handen nemen”*; *“kan genieten van dat er voor haar wordt gezorgd”*). De perspectieven van drie verschillende interviewbronnen leverden dus inhoudelijk uiteenlopende of zelfs tegenstrijdig aandoende quotations op. Maar tezamen vullen ze elkaar aan en bieden zo een breed beeld van betekenisvolle zaken in het leven van de bewoner.

Een laatste punt van kritiek is dat achteraf bleek dat de activiteitenbegeleiders die deelnamen aan de interviews ook de relevante domeinen in het individuele zorgleefplan van de bewoner hadden ingevuld. Dit heeft zeer waarschijnlijk geleid tot een onbedoelde mate

van overeenkomst tussen de zinbelevingsthema's uit de interviews en de geanalyseerde waarde-thema's in de zorgleefplannen in dit onderzoek. Voor de verpleeghuisbewoners met matig gevorderde dementie is het niet alleen van belang dat in hun individuele zorgleefplan relevante acties zijn opgenomen, maar dat de geformuleerde acties worden omgezet in een aanbod van dag-invulling die door de bewoners als zinvol wordt ervaren. Daar zijn dan nog een aantal stappen voor nodig. Ook dit is een geschikt onderwerp voor vervolgonderzoek: hoe is dat, wat bewoners zelf als zinvol hebben benoemd, om te zetten in werkbare en haalbare acties voor zorgmedewerkers?

Deze scriptie kan niet anders dan afsluiten met een oproep aan alle betrokkenen bij de zorg voor verpleeghuisbewoners met dementie: de drie bewoners met matig gevorderde dementie uit dit onderzoek maken duidelijk dat, behalve zorg volgens de door Kitwood/Kaufmann gesignaleerde behoeften – zoals contact met familie, van betekenis zijn voor anderen, zich gezien, gehoord en gekend voelen -, er nog andere thema's waar zij zin aan beleven. Het kunnen ervaren buiten zijn en van continuïteit in rol en bezigheden zijn eveneens zaken die er voor ieder van hen toe doen. En ook benaderd worden als uniek persoon met een innerlijk vermogen tot levenskunst benoemden de bewoners zelf als thema's die voor hen op dit moment in deze fase van hun leven het leven de moeite waard maken. Hier aandacht voor hebben, erop inspelen en vorm aan geven kan gezien worden als een opdracht aan alle betrokkenen bij de zorg voor mensen met matig gevorderde dementie in het verpleeghuis.

Literatuurlijst

- Barnett, K. en M.J.A. Dean (2012). *Identifying the Evidence Base for the Good Lives Concept. Final Report: Matching Evidence to the Good Lives Model*. University of Adelaide.
- Baumeister, R. F., Vohs, K. D., Aaker, J. L., & Garbinsky, E. N. (2013). Some key differences between a happy life and a meaningful life. *Journal of Positive Psychology*, 8(6), 505-516.
<https://doi.org/10.1080/17439760.2013.830764>
- Bohlmeijer, E., Jacobs, N., Walburg, J. A., & Westerhof, G. J. (2021). *Handboek Positieve psychologie. Theorie, onderzoek en interventies*. Boom.
- Bunn, F., Goodman, C., Sworn, K., Rait, G., Brayne, C., Robinson, L., McNeilly, E., & Iliffe, S. (2012). Psychosocial factors that shape patient and carer experiences of dementia diagnosis and treatment: a systematic review of qualitative studies. *PLoS medicine*, 9(10), e1001331.
<https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1001331>
- Cobb, M., Puchalski, C. M., & Rumbold, B. D. (2012). *Oxford textbook of spirituality in healthcare*. Oxford University Press.
- Cohen-Mansfield, J., Dakheel-Ali, M., Marx, M. S., Thein, K., & Regier, N. G. (2015). Which unmet needs contribute to behavior problems in persons with advanced dementia? *Psychiatry Research*, 228(1), 59-64. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2015.03.043>
- De Boer, M. E., Hertogh, C. M., Dröes, R. M., Riphagen, I., Jonker, C., & Eefsting, J. A. (2007). Suffering from dementia - the patient's perspective: a review of the literature. *International psychogeriatrics*, 19(6), 1021-1039.
- De Saint- Exupéry, R. (1982). *Nachtvlicht*. Goossens.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2000). Self-Determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and Well-Being. *American Psychologist*, 55/1, 68-78.
<https://doi.org/DOI: 10.1037/110003-066X.55.1.68>
- Derkx, P. (2011). *Humanisme, zinvol leven en nooit meer 'ouder worden'* VUBPRESS.
- Doolaard, J. J. A. (2006). *Nieuw handboek geestelijke verzorging* (herz. ed.). Kok.
- Dröes, R., Boelens-Van Der Knoop, E., Bos, J., Meihuizen, L., Ettema, T., Gerritsen, D., Hoogeveen, F., De Lange, J., & Schölzel-Dorenbos, C. (2006). Quality of life in dementia in perspective: An explorative study of variations in opinions among people with dementia and their professional caregivers, and in literature. *Dementia*, 5(4), 533-558.
<https://doi.org/10.1177/1471301206069929>
- Dröes, R., Scheltens, P., & Schols, J. (2018). *Meer kwaliteit van leven: integratieve persoonsgerichte dementiezorg* (2nd ed.). Bohn Stafleu van Loghum.
<https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&scope=site&db=nlebk&db=nlabk&AN=1652053>
- Dröes & Gerritsen (2018). Uiteindelijk gaat het om behoud van kwaliteit van leven. In R. Dröes, J. Schols & Ph. Scheltens (Red.), *Meer kwaliteit van leven: integratieve, persoonsgerichte dementiezorg* (pp. 145-162). Bohn Stafleu van Loghum.
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>
- Emmons, R. A. (2003). Personal Goals, Life Meaning and Virtue: Wellsprings of a Positive Life. In C. M. Keyes & J. Haidt (Eds.), *Flourishing: Positive Psychology and the Life Well-Lived*. American Psychological Association.
- Finnema, E., Van der Kooij, C. & Dröes, R. (2018). Omgaan met dementie: belevingsgerichte begeleiding en zorg in de verschillende stadia van dementie. In R. Dröes, J. Schols & Ph. Scheltens (Red.), *Meer kwaliteit van leven: integratieve, persoonsgerichte dementiezorg* (pp. 163-184). Bohn Stafleu van Loghum.
- Francke, A., Heide, I. v. d., Bruin, S. d., Gijsen, R., Poos, R., Veerbeek, M., Wiegers, T., & Willemse, B. (2018). *Een samenhangend beeld van dementie en dementiezorg. Kerncijfers, behoeften,*

- zorgaanbod en impact. Themarapportage van de Staat van Volksgezondheid en Zorg.*
<https://www.staatvenz.nl/documenten/themarapportage-samenhangend-beeld-van-dementie-en-dementiezorg>
- George, L., & Park, C. L. (2016). Meaning in Life as Comprehension, Purpose, and Mattering: Toward Integration and New Research Questions. *Review of General Psychology*, 20.
<https://doi.org/10.1037/gpr0000077>
- Gerritsen, D. L., Ettema, T. P., Boelens, E., Bos, J., Hoogeveen, F., De Lange, J., Meihuizen, L., Schölzel-Dorenbos, C. J. M., & Dröes, R. M. (2007). Quality of life in dementia: Do professional caregivers focus on the significant domains? *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 22(3), 176-183.
- Gerritsen, D. & Steverink N. (2017). Kwaliteit van leven. In M. Vink, Y. Kuin, G. J. Westerhof, S. M. A. Lamers & A. M. Pot (Red.), *Handboek ouderenpsychologie* (pp. 297-213). De Tijdstroom.
- Gerritsen, D. (2020). Ode aan kwetsbaarheid. Geraadpleegd op 12 december 2020, van
www.ukonnetwerk.nl/publicaties/oratie-debby-gerritsen
- Heintzelman, S. J., & King, L. A. (2013). On knowing more than we can tell: Intuitive processes and the experience of meaning. *Journal of Positive Psychology*, 8(6), 471-482.
<https://doi.org/10.1080/17439760.2013.830758>
- Heintzelman, S. J., Trent, J., & King, L. A. (2013). Encounters With Objective Coherence and the Experience of Meaning in Life. *Psychological Science - Cambridge* -, 24(6), 991-998.
- Huber, M., Knottnerus, J. A., Green, L., Horst, H. v. d., Jadad, A. R., Kromhout, D., Leonard, B., Lorig, K., Loureiro, M. I., Meer, J. W. M. v. d., Schnabel, P., Smith, R., Weel, C. v., & Smid, H. (2011). How should we define health? *British Medical Journal (Online)*, 343. <https://doi.org/DOI:10.1136/bmj.d4163>
- Huijsman, R., Boomstra, R., Veerbeek, M., & Döpp, C. (2020). *Zorgstandaard Dementie 2020: Samenwerken op maat voor personen met dementie en mantelzorgers.*
<https://www.dementiezorgvoorelkaar.nl/wp-content/uploads/2022/01/zorgstandaard-dementie.pdf>
- Hüpkens, S., Machielse, A., Goumans, M., & Derkx, P. (2018). Meaning in life of older persons: An integrative literature review. *Nursing Ethics*, 25(8), 973-991.
<https://doi.org/10.1177/0969733016680122>
- Kang, B., Scales, K., McConnell, E. S., Song, Y., Lepore, M., & Corazzini, K. (2020). Nursing home residents' perspectives on their social relationships. *Journal of Clinical Nursing*, 29(7-8), 1162-1174. <https://doi.org/10.1111/jocn.15174>
- Kaufmann, E. G., & Engel, S. A. (2016). Dementia and well-being: A conceptual framework based on Tom Kitwood's model of needs. *Dementia (London, England)*, 15(4), 774-788.
<https://doi.org/10.1177/1471301214539690>
- Kitwood, T. M. (1997). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Open University Press.
<http://catdir.loc.gov/catdir/toc/mh051/96052125.html>
- Kling, H., & Van Os, J. (2017). Existentiële overwegingen: de vergeten integratief subjectieve dimensie en haar betekenis voor de gezondheidszorg. *Psyche & geloof*, 28(2), 52-62.
- Kreitler, S., & Urbánek, T. (2014). *Conceptions of Meaning*. Nova Science Publishers.
- Krikilion, W., & Pieper, J. (2019). *Positieve psychologie en zingeving. Integratie en toepassingen*. KSGV.
- Kuin & Westerhof (2017), Zingeving en levensvragen. In M. Vink, Y. Kuin, G. J. Westerhof, S. M. A. Lamers & A. M. Pot (Red.), *Handboek ouderenpsychologie* (pp. 201-220). De Tijdstroom.
- Leontiev, D. A. (2013). Personal meaning: A challenge for psychology. *Journal of Positive Psychology*, 8(6), 459-470. <https://doi.org/10.1080/17439760.2013.830767>
- Mak, S., & M., M. (2016). *Dementie: Kennisbundel voor docenten Zorg & Welzijn*. Ontwikkeld door Vilans, Trimbos-instituut, V&VN & Calibris. <http://docplayer.nl/6444158-Dementie-kennisbundel-voor-docenten-zorg-welzijn>
- Martela, F., Ryan, R. M., & Steger, M. F. (2018). Meaningfulness as Satisfaction of Autonomy, Competence, Relatedness, and Beneficence: Comparing the Four Satisfactions and Positive

- Affect as Predictors of Meaning in Life. *Journal of Happiness Studies : An Interdisciplinary Forum on Subjective Well-Being*, 19(5), 1261-1282. <https://doi.org/10.1007/s10902-017-9869-7>
- Martela, F., & Steger, M. F. (2016). The three meanings of meaning in life: Distinguishing coherence, purpose, and significance. *The Journal of Positive Psychology*, 11(5), 531-545. <https://doi.org/10.1080/17439760.2015.1137623>
- Miesen, B. (2012). *Zorg Om Mensen Met dementie*. Springer.
- Perfect, D., Griffiths, A. W., Vasconcelos Da Silva, M., Lemos Dekker, N., McDermid, J., & Surr, C. A. (2021). Collecting self-report research data with people with dementia within care home clinical trials: Benefits, challenges and best practice. *Dementia (London, England)*, 20(1), 148-160. <https://doi.org/10.1177/1471301219871168>
- Reisberg, B., Ferris, S. H. F., De Leon, M. J., & Boef, T. (1982). The Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia. *American Journal of Psychiatric*, 139, 1136-1139. <https://doi.org/DOI: 10.1176/ajp.139.9.1136>
- Scheepers, P. H. S. W., Tobi, H., & Boeije, H. R. (2016). *Onderzoeksmethoden* (9de ed.). Boom.
- Scherer-Rath, M. (2013). Ervaring van contingentie en spirituele zorg. *Psyche & Geloof* 24 184-195. <http://hdl.handle.net/2066/119798>
- Scheltens, Ph. (2018). Diagnostiek en classificatie van dementie. In R. Dröes, J. Schols & Ph. Scheltens (Red.), *Meer kwaliteit van leven: integratieve, persoonsgerichte dementiezorg* (pp. 15-29). Bohn Stafleu van Loghum.
- Schilderman, H. (2009). Wat is er geestelijk aan de geestelijke zorg? [Inaugurele rede, Radboud Universiteit Nijmegen]. <http://hdl.handle.net/2066/82275>
- Schilderman, J. B. A. M. (2020). Het klinische domein van geestelijke zorgprofessionals. *Religie & Samenleving*, 15/3, 214-239.
- Schnell, T. (2009). The Sources of Meaning and Meaning in Life Questionnaire (SoMe): Relations to demographics and well-being. *The Journal of Positive Psychology*, 4(6), 483-499. <https://doi.org/10.1080/17439760903271074>
- Schnell, T. (2014). Meaning in life operationalized: an empirical approach to existential psychology. In S. Kreitler & T. Urbánek, *Conceptions of Meaning* (00. 173-194). Nova Science Publishers.
- Smit, D. (2018). *Seize the day! Activity involvement and wellbeing of people with dementia living in care homes* (Publication Number 9789462998551) [PhD Thesis VU Amsterdam]. Amsterdam.
- Smit, J. (2015). *Antwoord geven op het leven zelf. Een onderzoek naar de basismethodiek van de geestelijke verzorging*. Eburon.
- Steeman, E., Godderis, J., Grypdonck, M., De Bal, N., & Dierckx de Casterlé, B. (2007). Living with dementia from the perspective of older people: is it a positive story? *Aging & mental health*, 11(2), 119-130.
- Trimbos-instituut. (2021). Geraadpleegd op 24-04-2021, van <https://www.trimbos.nl/kennis/dementie-zorg>
- Van Campen, C. (2020). Gelukkig ouder worden in een veranderende samenleving. een pleidooi voor zingeving en creativiteit. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 51(3), 1-2. <https://doi.org/10.36613/tgg.1875-6832/2020.03.06>
- Van Campen, C., & Verbeek-Oudijk. (2017). *Gelukkig in een verpleeghuis?* <http://dx.doi.org/10.48592/173>
- Van den Berg, M. (2020). *Programma Zingeving en Geestelijke verzorging*. ZonMw.
- Van den Brink, A. M. A., De Valk, M. M. H., Koopmans, R. T. C. M., Gerritsen, D. L., Mulder, A. T., & Oude Voshaar, R. C. (2018). What do nursing home residents with mental-physical multimorbidity need and who actually knows this? A cross-sectional cohort study. *International Journal of Nursing Studies*, 81, 89-97. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.02.008>
- Van der Kooij, C. H. (2003). *Het maieutisch zorgconcept en het invoeren van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op psychogeriatrische verpleeghuisafdelingen*. Vrije Universiteit]. <http://coravanderkooij.com/belevingsgerichte-zorg/artikelen-belevingsgerichte-zorg>

- Van der Roest, H. & Mensink, D. (2018). Hulp bij het vinden van zinvolle bezigheden. In R. Dröes, J. Schols & Ph. Scheltens (Red.), *Meer kwaliteit van leven: integratieve, persoonsgerichte dementiezorg* (pp. 265-280). Bohn Stafleu van Loghum.
- Van der Vaart, W., Arisse, E., Weijers, C., & Elteren, A. v. (2015). *Een exploratie van inhoud en methoden voor een kwaliteitstandaard 'Omgaan met levensvragen in de langdurende zorg voor ouderen'. De tweede onderzoeksfase.*
- Van der Wal, P. (2018). *Wat maakt het leven de moeite waard? Ouderen aan het woord die permanent van intensieve zorg afhankelijk zijn.* Boekencentrum.
- Van der Zon, A., Wetzels, R. B., Bor, H., Zuidema, S. U., Koopmans, R. T. C. M., & Gerritsen, D. L. (2018). Two-Year Course of Quality of Life in Nursing Home Residents with Dementia. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(7), 754-764.
- Van Dijke, J. (2008). *Zingeving en spiritualiteit in de ouderenzorg* [Masterscriptie, Universiteit voor Humanistiek, Utrecht]. Geraadpleegd op 24 oktober 2021, van <https://modernedementiezorg.nl/uploads/Zingeving%20en%20spiritualiteit%20in%20de%20ouderenzorg.pdf>
- Van Gennip, I. E., Pasman, H. R., Oosterveld-Vlug, M. G., Willems, D. L., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2016). How Dementia Affects Personal Dignity: A Qualitative Study on the Perspective of Individuals With Mild to Moderate Dementia. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, 71(3), 491-501. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbu137>
- Van Haeften-van Dijk, M. & Boersma P. (2018). Hulp bij het onderhouden van sociale relaties. In R. Dröes, J. Schols & Ph. Scheltens (Red.), *Meer kwaliteit van leven: integratieve, persoonsgerichte dementiezorg* (pp. 215-230). Bohn Stafleu van Loghum.
- Verbeek-Oudijk, D., & Koper, I. (2021). *Het leven in een verpleeghuis. Landelijk overzicht van de leefsituatie, ervaren kwaliteit van leven en zorg van oudere verpleeghuisbewoners in 2019.* [Het leven in een verpleeghuis | Publicatie | Sociaal en Cultureel Planbureau \(scp.nl\)](https://www.scp.nl/publicaties/onderzoek-en-publicaties/2021/verpleeghuis)
- Verdult, R. (2003). *De pijn van dement zijn: De belevingsgerichte aanpak van probleemgedrag.* HBuitgevers.
- Verhey, F. (2018). Klachten en verschijnselen van dementie. In R. Dröes, J. Schols & Ph. Scheltens (Red.), *Meer kwaliteit van leven: integratieve, persoonsgerichte dementiezorg* (pp. 31-46). Bohn Stafleu van Loghum.
- Verschuren, P. J. M., & Doorewaard, H. (2007). *Het ontwerpen van een onderzoek* (4e [herz.] ed.). LEMMA. <http://www.ontwerpenvaneenonderzoek.nl/>
- VGvZ. (2016). *Beroepsstandaard geestelijk verzorger.* VGvZ. <https://vgvz.nl/wp-content/uploads/2018/07/Beroepsstandaard-2015.pdf>
- Vink, M., Kuin, Y., Westerhof, G. J., Lamers, S. M. A., & Pot, A. M. (2017). *Handboek ouderenpsychologie* (2de ed.). De Tijdstroom.
- Vosselman, M., Hout, K. v., & Warrink, E. (2013). *Zingevende gespreksvoering : helpen als er geen oplossingen zijn* (1e druk. ed.). Boom/Nelissen.
- Westerhof, G., & Bohlmeijer, E. (2010). *Psychologie van de levenskunst.* Boom.
- Wong, P. T. P. (2017). A Decade of Meaning: Past, Present, and Future. *Journal of Constructivist Psychology*, 30(1), 82-89. <https://doi.org/10.1080/10720537.2015.1119085>
- Zock, H. (2007). Geestelijk verzorgers en psychologen: bondgenoten in de zorg voor zingeving. *Psychologie en Gezondheid*, 35(5), 218-224. <https://doi.org/10.1007/BF03071802>
- Zock, H. (2019). Na-apen en samenwerken. Een vergelijking tussen positieve psychologie en geestelijke verzorging. In W. Krikilion & J. Pieper (Red.), *Positieve psychologie en zingeving. Integratie en toepassingen* (pp.127-148). KSGV.
- Zorginstituut. (2017). *Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg. Samen leren en verbeteren.* <https://www.zorginzicht.nl/binaries/content/assets/zorginzicht/kwaliteitsinstrumenten/kwaliteitskader-verpleeghuiszorg---2021.pdf>

Bijlage 1: Niet WMO-plichtig verklaring

NIET WMO-PLICHTIG VERKLARING

Titel van het onderzoeksprotocol: Het leven de moeite waard: verpleeghuisbewoners met dementie vertellen.

CMO dossiernummer: 2021-9836

Naam hoofdonderzoeker: Jeannette Koks

Naam onderzoekscentrum: Afstudeerscriptie Radboud Univ., onderzoek bij Waalboog Nijmegen

Naam indiener: Jeannette Koks

Datum indiening: 14 mei 2021

Geachte mevrouw Koks,

U heeft de commissie verzocht een uitspraak te doen over of bovengenoemd onderzoek onder de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) valt en op grond daarvan door een erkende medisch-ethische toetsingscommissie beoordeeld moet worden.

De onderzoeksdeelnemers worden niet aan WMO-plichtige handelingen onderworpen en aan hen worden geen WMO-plichtige gedragingen opgelegd.

Op grond hiervan verklaart de commissie dat het onderzoek niet onder de WMO valt. Voor de uitvoering ervan is derhalve geen positief oordeel vereist van de CMO regio Arnhem - Nijmegen of een andere erkende medisch-ethische toetsingscommissie (in de proefpersoneninformatie kan daarom niet worden vermeld dat de CMO het onderzoek heeft goedgekeurd).

De commissie heeft uw onderzoek alleen beoordeeld op WMO-plicht en niet aan een inhoudelijk oordeel onderworpen

Dit oordeel is tot stand gekomen na bestudering van de volgende documenten:

- Aanbiedingsbrief van Jeannette Koks d.d. 14 mei 2021
- Onderzoeksprotocol versie 12 mei 2021

Voor zover u dit nog niet heeft gedaan raad ik u aan in de deelnemende centra na te gaan of voor de uitvoering van uw niet-WMO-onderzoek een beoordeling door de niet-WMO-toetsingscommissie ter plekke vereist is.

Ik vertrouw erop u met dit bericht van dienst te zijn.

Met vriendelijke groet,

Prof. Dr. P.N.R. Dekhuijzen, voorzitter

Concernstaf Kwaliteit en Veiligheid

Commissie Mensgebonden Onderzoek

commissiemensgebondenonderzoek@radboudumc.nl

T (024) 3613154

Bijlage 2: Blanco toestemmingsverklaring

Radboud Universiteit



TOESTEMMINGSVERKLARING

Naam onderzoek: *Het leven de moeite waard. Bewoners met dementie vertellen.*

Verantwoordelijke onderzoeker: *Jeannette Koks*

Verklaring deelnemer

Ik heb uitleg gekregen over het doel van het onderzoek. Ik heb vragen mogen stellen over het onderzoek. Ik neem vrijwillig deel aan het onderzoek. Ik begrijp dat ik op elk moment tijdens het onderzoek mag stoppen als ik dat wil. Ik begrijp hoe de gegevens van het onderzoek bewaard zullen worden en waarvoor ze gebruikt zullen worden. Ik stem in met deelname aan het onderzoek zoals beschreven in het informatiedocument.

Toestemming audio-opname

Ik geef toestemming aan Jeannette Koks om (s.v.p. aankruisen wat van toepassing is):

Ja Nee

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---|
| ☐ | ☐ | een audio-opname van mij te maken voor dit onderzoek en deze opnames op te slaan volgens de geldende regels van de Radboud Universiteit |
| ☐ | ☐ | de geluidsopnamen uit te schrijven (transcriptie) |
| ☐ | ☐ | de anoniem gemaakte transcripten te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek |
| ☐ | ☐ | de audio-opname te delen met scriptiebegeleider Prof. dr. D. Gerritsen |

Naam:.....

Geboortedatum:

Handtekening:

Datum:.....

Verklaring uitvoerend onderzoeker

Ik verklaar dat ik de hierboven genoemde persoon juist heb geïnformeerd over het onderzoek en dat ik mij houd aan de richtlijnen voor onderzoekers zoals verwoord in het protocol van de Ethische Toetsingscommissie Geesteswetenschappen.

Naam:

Handtekening:

Datum:.....