

“VERWEVEN”

Een zorgethisch onderzoek naar de geleefde ervaringen van moeders die een kind met een ernstige meervoudige beperking zijn verloren

Masterthesis Zorgethiek en Beleid

Suzanne Bos

Studentnummer: 1036688 | ZeB-70

Begeleidende docent en examiner:

Dr. Mr. Susanne van den Hooff

Tweede lezer: Dr. Gustaaf Bos

8 augustus 2024

Beeld: H. Bolt-Rozema

Aantal woorden: 26.863

“VERWEVEN”

Een zorgethisch onderzoek naar de geleefde ervaringen van moeders die een kind met een ernstige meervoudige beperking zijn verloren

“She was my daughter. I was her mother. That was fundamental. Her impairment in no way mitigated my love for her. If it had any impact on that love it was only to intensify it.”

Eva Feder Kittay

Bron: Love Labour, 1999, p. 160



Voor Joris, mijn blijvende inspiratiebron

Master Zorgethiek en Beleid | Universiteit van Humanistiek

Vak: ZeB-70 Masterthesis
Student: Suzanne Bos (1036688)
Begeleidende docent: Dr. mr. Susanne van den Hooff
Tweede lezer: Dr. Gustaaf Bos
Examinator: Dr. mr. Susanne van den Hooff
Datum: 8 augustus 2023
Aantal woorden: 26.863

Woord vooraf

Met deze thesis sluit ik mijn studie ‘Zorgethiek en Beleid’ aan de Universiteit van Humanistiek af. Wat een leerzame en verrijkende reis was dit! Drie jaar geleden begon ik de studie vanuit een verlangen om betekenis te geven aan het leven en de dood van mijn zoon Joris. Een sprankelend, vrolijk en zeer zorgintensief jongetje, met wie ik bijna tien jaar intens verweven was. Ik wilde de ervaringen die ik, als zorggever én als zorgvrager, had opgedaan met mijn zoon, nog beter kunnen inzetten in mijn werk als beleidsadviseur informele zorg in het sociale domein. Studeren naast mijn werk was behoorlijk intensief. Tegelijkertijd heb ik genoten van de afgelopen jaren, waarin ik leerde om de wereld door een zorgethische bril te bekijken en nog beter onder woorden te brengen waar het zorgbeleid anders kan en moet.

De titel van mijn thesis, ‘*Verweven*’, verwijst naar de verwevenheid tussen moeders en hun ernstig beperkte kind. Die verwevenheid blijft bestaan, ook na de dood. De moeders die in deze thesis aan het woord komen, verweven allemaal (het verlies van) hun kind op een betekenisvolle manier in hun leven. Zelf doe ik dat door te schrijven. Zoals ik het levensverhaal van mijn zoon heb opgetekend in het boek ‘De kleine drakendoder’, zo hoop ik nu andere moeders een stem te geven in deze thesis.

Rest mij een aantal mensen te bedanken. Allereerst de moeders van Benjamin, David, Flint, Laura en Matthijs. Ik dank jullie uit de grond van mijn hart voor jullie openheid. Zonder jullie was dit onderzoek niet tot stand gekomen. Ik dank mijn thesisbegeleider Susanne van den Hooff voor de waardevolle feedback en tips, die mij hielpen op koers te blijven. Dank ook Gustaaf Bos, als tweede lezer voor je bemoedigende woorden in de eindfase. Papa, mama, Jacqueline, Wil en Bianca, dank jullie wel voor de gesprekken, het meeleven, het meelezen, de tips en het vertrouwen. Dankjewel Hilde, dat ik jouw prachtige beeld mocht gebruiken voor de voorkant van deze thesis. Dank ook, mijn lieve studiegenootjes Judith en Kim, met wie ik de afgelopen periode inspirerende teksten en thesis-stress deelde.

Tot slot: Richard, dankjewel voor de ruimte die ik van jou kreeg de afgelopen jaren. Hoewel ik in deze thesis voor de stemmen van moeders heb gekozen, zie ik om me heen ook veel zorgzame, liefdevolle vaders, van wie jij er één bent. Zoals je voor onze Joris hebt gezorgd, zo zorg je voor mij en onze dochter Mirthe. Lieve Mirthe, dankjewel dat jij er bent! Jij kon me als geen ander uit mijn studiedip halen. Zoals jij je de afgelopen jaren ontwikkeld hebt, vervult mij met trots!

Suzanne Bos, 8 augustus 2024

Samenvatting

Dit onderzoek beschrijft de geleefde ervaringen van moeders die een kind met een (zeer) ernstige meervoudige beperking ((Z)EMB) zijn verloren. Hoe geven zij betekenis aan dit verlies? Het verdriet om een kind met (Z)EMB begint al bij zijn geboorte en/of diagnose. Het moederschap is anders dan verwacht en er is geen sprake meer van een onbezorgde toekomst. Door de ernstige beperkingen van hun kind hopen veel ouders hun kind te overleven, omdat zij het niet achter willen laten zonder ouderlijke zorg en liefde. Zij ervaren doorgaans tegelijkertijd verdriet om de ernstige beperkingen van hun kind als een onvoorwaardelijke diepe liefde voor hun kind dat zoveel meer is dan ernstig beperkt. Dat maakt het verlies van een kind met (Z)EMB paradoxaal.

Er is steeds meer aandacht voor de impact van het zorgintensieve ouderschap en het proces van levend verlies. Daarnaast is veel onderzoek gedaan naar de enorme impact van het verlies van een kind. Een zorgethisch onderzoek naar de geleefde verlieservaringen na de dood van een kind met (Z)EMB ontbreekt echter. Meer onderzoek is nodig omdat veel ouders onbegrip ervaren van hun omgeving in hun rouwproces dat complex, meerdimensionaal en existentieel is. Dit onderzoek richt zich op moeders omdat zij in de praktijk doorgaans nog steeds de grootste zorglast dragen. Daarnaast grijpt de belichaamde ervaring van moederschap diep in op de identiteit van een vrouw en geeft dit lichamelijke aspect mede betekenis aan haar verlies.

Dit onderzoek is zowel theoretisch als empirisch ingestoken, wat kenmerkend is voor de Utrechtse Zorgethiek. In het theoretische gedeelte worden de concepten ‘zorgintensief moederschap’ en ‘rouw en verlies’ uitgewerkt aan de hand van de critical insights ‘lichamelijkheid’, ‘relationaliteit’, ‘betekenis en zin’. De lichamelijke en relationele verwevenheid tussen moeder en kind met (Z)EMB wordt belicht en de betekenisvolle zorghandelingen die hierin plaatsvinden. Daarnaast wordt ingegaan op het existentiële proces van rouw en verlies. Er zijn vijf moeders geïnterviewd waarbij gebruik is gemaakt van de *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA) methode. Onderzoeker heeft hierbij een open fenomenologische houding aangenomen waarbij sprake was van het heen en weer bewegen tussen een focus op de unieke verlieservaringen van participanten en het intensief reflecteren hierop vanuit haar eigen kennis en ervaringen als moeder van een overleden kind met EMB. De dood van een kind met (Z)EMB betekent een existentiële transformatie waarin de moeder zichzelf en de waarden in haar leven opnieuw moet uitvinden. Het is van belang deze moeders te ontmoeten in zowel hun lijden als in de schoonheid van de kwetsbaarheid die zij met hun kind hebben ervaren.

Inhoudsopgave

1. Probleemstelling en relevantie	5
1.1. Aanleiding	5
1.2. Maatschappelijke probleemstelling	6
1.3. Wetenschappelijke probleemstelling	7
1.4. Vraagstellingen	8
1.4.1. Hoofdvraag:	8
1.4.2. Deelvragen:	9
1.5. Doelstellingen	9
2. Theoretisch kader: Het zorgintensieve moederschap	10
2.1. De zorgethiek	10
2.2. Zorgintensief moederschap vanuit zorgethisch perspectief:	13
2.2.1. Lichamelijkheid	14
2.2.2. Relationaliteit	16
2.2.3. Betekenis en zin	18
2.3. Conclusie	20
3. Theoretisch kader: Verlies en Rouw	21
3.1. Verlies en rouw vanuit fenomenologisch en zorgethisch perspectief.....	21
3.1.1. Lichamelijkheid	24
3.1.2. Relationaliteit.....	25
3.1.3. Betekenis en zin	27
3.2. Conclusie	30
4. Methode	31
4.1. Literatuurverantwoording	31
4.2. Onderzoeksbenadering	31
4.3. Onderzoeksmethode	32
4.4. Casusdefinitie en onderzoekseenheid	33
4.5. Dataverzameling	33
4.6. Data-analyse	33
4.7. Sentisizing concepts	35
4.8. Ethische overwegingen.....	35
5. Resultaten.....	37
5.1. Inleiding.....	37
5.2. Ervaringen rondom het zorgintensief moederschap	38
5.3. Ervaringen van verlies en rouw na de dood van het kind.....	44

5.4. Conclusie:	56
6. Zorgethische reflectie.....	58
6.1. Zorgintensief moederschap vanuit zorgethisch perspectief.....	58
6.1.1. Lichamelijkheid	59
6.1.2. Relationaliteit.....	60
6.1.3. Betekenis en zin.	61
6.2. Rouw en verlies vanuit zorgethisch perspectief.....	63
6.2.1. Rouw als meerdimensionale breukervaring	64
6.2.2. Lichamelijkheid	65
6.2.3. Relationaliteit.....	66
6.2.4. Betekenis en zin	68
6.3. Conclusie	71
7. Conclusie en aanbevelingen.....	73
7.1. Eindconclusie	73
7.2. Aanbevelingen	74
8. Kwaliteit, beperkingen en aanbevelingen voor vervolgonderzoek.....	76
8.1. Betrouwbaarheid, geloofwaardigheid en overdraagbaarheid	76
8.2. Beperkingen.....	77
8.3. Aanbevelingen voor vervolgonderzoek.....	78
9. Literatuurlijst.....	79

1. Probleemstelling en relevantie

1.1. Aanleiding

In de Volkskrant van 14 maart 2019 (Krols, 2019) vertelt Annemarie Haverkamp, journalist en moeder van een zoon met een ernstige meervoudige beperking (EMB), over de twee nachtmerries die ouders van kinderen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking ((Z)EMB) hebben: De ene nachtmerrie is dat je kind langer leeft dan jij en de andere is dat je je kind verliest. Nadat haar zoon overleed schreef zij in haar column in de Gelderlander hoe ontwricht zij en haar partner zich voelen sinds zijn overlijden: “Wij leefden niet alleen ons eigen leven, maar ook het zijne. Wij wáren Job.” (Haverkamp, 2023). Haverkamp maakt hiermee in een paar zinnen helder hoe paradoxaal en ingrijpend het is als je kind met (Z)EMB sterft. Tijdens mijn studie Zorgethiek en Beleid leerde ik hoe belangrijk het is om juist complex geleefde ervaringen als deze mee te nemen als kennisbron voor goede zorg. Om recht te doen aan de ambiguïteit van het leven zoals ervaren door mensen uit de praktijk. Zelf verloor ik in de zomer van 2018 mijn zoon Joris op bijna tienjarige leeftijd. Joris had een ernstige meervoudige beperking en de zorg voor hem was intensief. Al tijdens zijn leven ervaarde ik gevoelens van rouw om wat hij nooit zou kunnen. Desondanks was het een puur, vrolijk en sprankelend jongetje, dat mijn leven betekenis gaf en met wie ik me diep verbonden voelde.

Mijn eigen verlieservaringen zijn een belangrijke drijfveer geweest om de master Zorgethiek en Beleid te volgen. Als moeder en als zorgvrager heb ik ervaren dat onze maatschappij, waarin autonomie als hoogste goed wordt gezien, kinderen als Joris in de schaduw zet. Na zijn dood ervaarde ik dat de nadruk op autonomie ook niet werkt voor mensen in de rouw. De studie reikte mij waardevolle concepten aan als relationele autonomie, wat wil zeggen dat autonomie slechts kan bestaan in relaties met anderen (Davy, 2019). Ik hoop met deze masterthesis mijn zorgethische kennis en mijn eigen ervaring in te kunnen zetten om een stem te geven aan moeders die een kind met (Z)EMB zijn verloren.

1.2. Maatschappelijke probleemstelling

In Nederland wordt het aantal kinderen met (Z)EMB geschat op ongeveer 10.000 (Bakker-van Gijssel, z.d.). Bij deze kinderen is vaker sprake van een kortere levensverwachting (Niezen-de Boer et al., 2017). Uit onderzoek blijkt dat vooral sprake is van sterfte in de eerste twintig jaar, waarbij slechts 20 tot 60 procent van de kinderen met (Z)EMB ouder wordt (Bindels-de Heus et al., z.d.; Zuidam, 2020).

Het verlies van een kind wordt beschouwd als een van de meest tragische ervaringen die ouders kunnen meemaken. Dit verlies wordt geconceptualiseerd als een nooit eindigend proces waarin ouders een compleet nieuwe realiteit ervaren (Pelacho-Rios & Bernabe-Valero, 2022). Onderzoek wijst uit dat een intense emotionele reactie op het verlies evenredig is aan de hoge hechtingsintensiteit. In 10 tot 34% van de gevallen kan een vorm van pathologische rouw worden ontwikkeld. De rouwverwerking is dan verstoord, wat kan leiden tot psychische en sociale problemen (Pelacho-Rios & Bernabe-Valero, 2022). Ouders ervaren vaak een schuldgevoel als gevolg van de hoge verantwoordelijkheid die zij voelen voor hun kind (Keirse, 2017). Daar komt bij dat vanuit een logisch perspectief de dood van een kind als onnatuurlijk wordt gezien en daardoor ondenkbaar en onmogelijk te integreren is (Pelacho-Rios & Bernabe-Valero, 2022). Voor ouders van een kind met (Z)EMB ligt dit laatste vaak gecompliceerd. Veel ouders hebben vóór de dood van hun kind de hoop gekoesterd dat het eerder zou sterven dan zij, omdat de collectieve zorg de ouderlijke zorg nooit kan evenaren (Kruithof et al., 2021). Dat maakt het verlies paradoxaal. Daarnaast hebben ouders doorgaans vóór de dood van hun kind met (Z)EMB een proces van chronische rouw ervaren, omdat de ernstige beperkingen van hun kind steeds nieuwe verliezen met zich meebracht (Keirse, 2017, p. 209). Door een stapeling in verlies kunnen ouders vastlopen in hun rouwproces (Fiddelaers-Jaspers & Noten, 2013).

In onze cultuur heerst er een sterk taboe op de dood. De dood getuigt van een onontkoombare kwetsbaarheid en botst met onze hang naar autonomie en controle (Goossensen, 2022). Verlies en het daarmee samenhangende rouwproces wordt daarom vaak verwaarloosd. (Pelacho-Rios & Bernabe-Valero, 2022). Dit kan leiden tot gevoelens van eenzaamheid en vervreemding (Thompson et al., 2016). Wanneer een kind met (Z)EMB overlijdt kan de omgeving dit als een oplossing bestempelen (Breda, 2023). Zeker moeders die hun werk moesten opgeven om volledig voor hun kind te kunnen zorgen, komen hierdoor volledig in de kou te staan (Nieuwsuur, 2023). Omdat zij voor de complexe zorg voor hun kind een inkomen

ontvingen uit het persoonsgebonden budget, hebben zij na het overlijden geen recht op een inkomen uit de Ziektewet of de WW (Oomkens et al., 2022). Dit kan leiden tot schrijnende situaties voor het hele gezin, waardoor rouwverwerking er volledig bij inschiet (Groeneweg, 2023).

1.3. Wetenschappelijke probleemstelling

De afgelopen decennia is er veel wetenschappelijk onderzoek gedaan naar verlies en rouw, voornamelijk vanuit de psychologie (Guldin & Leget, 2023). Dominante psychologische en betekenisgevende rouwmodellen als de Continuing bonds theory, het Dual-process model (DPM) en de Tripartite Model of Meaning Reconstruction (Gillies & Neimeyer, 2006; Guldin & Leget, 2023; Klass et al., 2014; Neimeyer, 2019; Stroebe & Schut, 2010) doen vanuit hun monodisciplinaire raamwerk echter onvoldoende recht aan de complexe, allesomvattende aard van rouwervaringen (Guldin & Leget, 2023). Hoewel er een hoge mate van consensus bestaat over beschrijvingen van rouwreacties op fysiek, psychologisch, sociaal, cognitief, gedragsmatig, spiritueel en existentieel gebied (Stroebe et al., 2001 in Guldin & Leget, 2023), ontbreekt er een multidisciplinaire kijk op rouw die de inzichten uit verschillende kennistradities met elkaar in verband kan brengen, wat kan leiden tot een diepgaander begrip van het existentiële lijden dat gepaard gaat met verlies (Guldin & Leget, 2023). Dit geldt eveneens voor onderzoeken naar het verlies van een kind, die voornamelijk zijn gedaan vanuit de kindergeneeskunde en vanuit psychosociaal perspectief (Kochen et al., 2020; Morris et al., 2019; Pelacho-Rios & Bernabe-Valero, 2022; Price et al., 2011; Stevenson et al., 2016; Weaver et al., 2023). Er bestaat consensus over de verwoestende impact die het verlies van een kind met zich meebrengt, ongeacht de doodsoorzaak en de behoefte aan sociale, praktische, emotionele en betekenisgerichte steun, zowel voor als na de dood (Kochen et al., 2020; Morris et al., 2019; Pelacho-Rios & Bernabe-Valero, 2022; Price et al., 2011; Stevenson et al., 2016; Weaver et al., 2023). Hoewel de dood van een kind met (Z)EMB een vorm van rouw is die op zichzelf aandacht verdient, is er na uitgebreid literatuuronderzoek een hiaat in onderzoek vastgesteld omtrent de geleefde ervaringen van ouders die een kind met (Z)EMB verliezen. Er is beperkt fenomenologisch onderzoek gedaan naar het verlies van een kind met een verstandelijke beperking (Reilly et al., 2008, 2010; Todd, 2007), waarbij zowel de ervaringen van beide ouders (Reilly et al., 2010; Todd, 2007) als van moeders zijn belicht (Reilly et al., 2008). Hieruit blijkt dat deze ouders veelal een dubbel verlies ervaren, eerst door de diagnose en vervolgens door de dood van het kind (Reilly et al., 2008). Dubbel

verlies wordt ook ervaren door het verlies van de rol als mantelzorger en het verlies van de wereld van gehandicapte kinderen waartoe ouders voorheen behoorden (Reilly et al., 2008; 2010). De dood van een kind in deze context wordt door de omgeving echter vaak als een verlossing gezien omdat het kind gehandicapt was. Hierdoor zijn deze ouders kwetsbaarder voor rechteloos verdriet (Reilly et al., 2008, 2010; Todd, 2007). Dit laatste is ook het gevolg van het gebrek aan rouwonderzoek naar de specifieke ervaringen van deze ouders en kan onbewust impliceren dat het leven van hun kind van weinig waarde was (Todd, 2007). De laatste jaren is er vooral onderzoek gedaan naar het proces van levend verlies dat ouders doormaken in de zorg voor hun kind met (Z)EMB (Geuze & Goossensen, 2021; Geuze et al., 2022, 2023; Kruithof, et al., 2020, 2021). Recent onderzoek benadrukt de complexiteit van het tegelijkertijd ervaren van momenten van verdriet om de handicap en het onvoorwaardelijk liefhebben van hun kind (Geuze & Goossensen, 2021).

Op grond van het bovenstaande kan geconcludeerd worden dat meer onderzoek nodig is naar de complex geleefde ervaringen van ouders na het verlies van een kind met (Z)EMB om recht te doen aan het veelomvattende en complexe rouwproces.

Dit onderzoek richt zich op moeders vanuit de gedachte dat het zorgintensieve moederschap diep ingrijpt op de identiteit van een vrouw (Isarin, 2001; Van Nistelrooij & De Waal, 2019). De stemmen van deze moeders zijn zorgethisch zeer relevant omdat zij aandacht vragen voor de waarde van kwetsbaarheid en relationele verwevenheid als basis van het bestaan, wat zo kenmerkend is voor de zorgethiek (Van Nistelrooij & Bredewold, 2024). Daarnaast doet de zorgethiek met haar relationele mensbeeld en haar oog voor de complexe praktijk van alledag recht aan de impact van het verlies van een kwetsbaar kind en het ambigue rouwproces dat hiermee gepaard gaat. Door de verlieservaringen van deze moeders in het licht te plaatsen van zorgethische concepten als lichamelijke, relationaliteit, betekenis en zin, wordt gepoogd om tot een dieper begrip te komen van dit fenomeen en bij te dragen aan goede zorg voor deze moeders.

1.4. Vraagstellingen

1.4.1. Hoofdvraag:

Hoe ervaren moeders het verlies van een kind met (Z)EMB, op welke wijze geven zij betekenis aan dit verlies en wat betekent dit in combinatie met zorgethische inzichten over

‘lichamelijkheid’, ‘relationaliteit’, ‘betekenis en zin’ voor goede zorg aan deze moeders na het verlies?

1.4.2. Deelvragen:

- I. Welke inzichten biedt zorgethische literatuur met betrekking tot de critical insights ‘lichamelijkheid’, ‘relationaliteit’, ‘betekenis en zin’ en wat betekenen deze inzichten voor het moederschap van een kind met (Z)EMB?
- II. Welke inzichten biedt zorgethische en fenomenologische literatuur over rouw in relatie tot de critical insights ‘lichamelijkheid’, ‘relationaliteit’, ‘betekenis en zin’ en wat betekenen deze inzichten voor de verlieservaringen van moeders die een kind met (Z)EMB zijn verloren?
- III. Wat is de geleefde ervaring van moeders die het verlies van een kind met (Z)EMB hebben doorgemaakt en op welke manier geven zij betekenis aan deze verlieservaring?
- IV. Wat kunnen de verkregen inzichten bijdragen aan goede zorg voor moeders die het verlies van een kind met (Z)EMB hebben doorgemaakt vanuit zorgethisch perspectief?

1.5. Doelstellingen

De interne doelstelling is het verwerven van een zorgethisch inzicht in de geleefde ervaring en betekenisgeving van moeders die een kind met (Z)EMB zijn verloren. De externe doelstelling bestaat uit het bieden van een bijdrage aan het bespreekbaar maken van deze verlieservaringen, teneinde een betere ondersteuning te kunnen bieden aan deze moeder na het verlies van kind met (Z)EMB.

2. Theoretisch kader: Het zorgintensieve moederschap

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de eerste deelvraag: *Welke inzichten biedt zorgethische literatuur met betrekking tot de critical insights 'lichamelijkheid' 'relationaliteit', 'betekenis en zin' en wat betekenen deze inzichten voor het moederschap van een kind met (Z)EMB?* Om tot een dieper inzicht te komen in de betekenis van het verlies van een kind met (Z)EMB, is het nodig dit te plaatsen binnen de context van het zorgintensieve moederschap. Daarom is besloten het theoretisch kader op te splitsen in twee deelhoofdstukken, te beginnen met het zorgintensieve moederschap, waarna het rouwproces in hoofdstuk 3 wordt uitgewerkt. Dit hoofdstuk start met een situering van dit onderzoek binnen het kennisveld van de (Utrechtse) zorgethiek. Daarna wordt het begrip 'zorgintensief moederschap' uitgewerkt aan de hand van de critical insights 'lichamelijkheid', 'relationaliteit', 'betekenis en zin' uit de Utrechtse zorgethiek (Leget et al, 2019). Tot slot wordt in de conclusie het antwoord op de eerste deelvraag geformuleerd.

2.1. De zorgethiek

De wortels van de zorgethiek liggen in het feminisme (Van Nistelrooij, 2022). Tegen de achtergrond van de tweede feministische golf in de jaren zeventig, werd door psychologe Carol Gilligan (1982) een 'andere stem' in de ethiek geïntroduceerd, die tot dan toe onderbelicht was gebleven. Deze stem stelde de Kantiaanse ethiek ter discussie die uitgaat van een individualistisch mensbeeld en abstracte, door ratio gedomineerde, universele principes van rechtvaardigheid. In plaats daarvan werd de nadruk gelegd op relaties en verantwoordelijkheden in concrete situaties als basis van moreel handelen (Gilligan, 1982). Met name de feministische denkers van deze generatie, ook wel de eerste generatie zorgethici genoemd, legden de nadruk op feministisch onderzoek naar praktijken van moederschap, waarmee vrouwen en moeders een stem kregen in de academische en politieke wereld (Gilligan, 1982; Noddings, 1984; Ruddick, 1989 in Van Nistelrooij, 2022, p. 159). Hoewel zij betoogden dat ook de moeder-en-kind relatie zelf een sociaal-politieke verhouding is (Van Heijst, 2009, p. 47), ontstond door deze focus de valkuil het moederschap als iets natuurlijk en essentialistisch te bestempelen (Tronto, 1993, p. 112). Daarbij ging onderzoek overwegend over geprivilegieerde cis-heteroseksuele witte moeders, zonder de diversiteit van vrouwen, moeders en andere zorggevers in acht te nemen. Hierdoor kreeg de zorgethiek niet de politieke impact die zij verdiende (Tronto, 1993 p. 16; Van Nistelrooij, 2022, p. 160).

Hier kwam verandering in toen de Amerikaanse politicoloog Joan Tronto (1993) een koerswijziging in de zorgethiek initieerde. In haar baanbrekende boek *Moral Boundaries* (1993) stelde zij dat de dagelijkse zorg van mensen voor elkaar een waardevol uitgangspunt is van ons menselijk bestaan (p. x). Zij benadrukte hiermee het politieke aspect van zorg, buiten het domein van gender en bekritiseerde de machtsdynamieken die onze samenleving domineren (p. 13). Het is onze kwetsbaarheid die volgens Tronto (1993) afrekenet met de mythe van een onafhankelijk en autonoom mensbeeld (p. 135). Door ervan uit te gaan dat we allemaal fundamenteel relationeel, kwetsbaar en onderling afhankelijk van elkaar zijn, blijven we aandachtig voor het perspectief van de ander in de gehele context (p. 14). Zorgethisch filosoof Eva Feder Kittay (1999, 2019) bouwde hierop voort. In haar werk reflecteerde zij op haar eigen ervaringen als moeder van een ernstig beperkte dochter om aandacht te vragen voor de waarde van kwetsbaarheid en onderlinge afhankelijkheid als fundamenteel aspect van ons menselijk bestaan. Zij benadrukte de bijzondere positie van mantelzorgers en zorgontvangers, die ingebed zijn in een netwerk van zorgrelaties en plaatste daarmee eveneens zorg in een sociaal-politieke context (Kittay 1999, 2019).

Het onderzoek beschreven in deze thesis past goed binnen de traditie van de zorgethiek omdat het zich richt op de geleefde ervaring van moeders die een kind met (Z)EMB zijn verloren. Moeders die geconfronteerd zijn met een onvermijdelijke kwetsbaarheid en die zijn ingebed in een web van relaties binnen een georganiseerde samenleving (Leget et al., 2019). De Utrechtse zorgethiek sluit hierbij aan.

De Utrechtse Zorgethiek

De Utrechtse Zorgethiek is een interdisciplinair onderzoeksveld dat gedreven wordt door maatschappelijke vraagstukken. Het put uit twee bronnen: conceptueel en empirisch onderzoek die in dialectische relatie met elkaar staan rondom het begrip zorg. Er is sprake van een voortdurende heen en weergaande beweging: Theoretische inzichten worden bevraagd en verrijkt door empirisch onderzoek en vice versa. Zorg wordt gezien als een sociale en politieke praktijk, waarbinnen mensen zich voortdurend op elkaar, op zichzelf en op hun omgeving afstemmen (Leget et al., 2019). Deze praktijk sluit aan bij de brede definitie van zorg die Tronto samen met Bernice Fischer heeft ontwikkeld:

‘Caring can be viewed as a species activity that includes everything that we do to maintain, continue, and repair our ‘world’ so that we can live in it as well as possible.

That world includes our bodies, our selves, and our environment, all of which we seek to interweave in a complex, life-sustaining web.' (Tronto, 1993, p. 103).

Binnen deze praktijk van zorg speelt de zorgontvanger een cruciale rol, altijd gezien binnen de rijke context van hun relaties en levensgeschiedenis (Diercxks de Casterle et al., 2011, p. 239). De kernvraag van de zorgethiek die hierbij aansluit is: 'Wat is het moreel goede vanuit het perspectief van de zorg in deze particuliere context?' (Leget et al., 2019, p. 5). Om deze vraag zo goed mogelijk te beantwoorden fungeert zorg tegelijkertijd als een theoretisch raamwerk, een interpretatieve multifocale lens waardoor gekeken wordt naar complex geleefde ervaringen, binnen zorgpraktijken die zijn ingebed in de bredere sociaal-politieke structuren van onze georganiseerde samenleving (Leget et al., 2019).



Binnen het theoretisch raamwerk van de Utrechtse zorgethiek staan een aantal gedeelde inzichten ('critical insights') centraal, zoals genoemd in bovenstaande afbeelding (zorgethiek.nu, z.d.). Voor deze thesis is gekozen om in te zoomen op de critical insights lichamelijkheid, relationaliteit, betekenis en zin. Hiermee is ten eerste gepoogd het inzicht te vergroten in de lichamelijke dimensie van het verlies van een kind met (Z)EMB, met wie het contact zo lichamelijk is geweest (Kittay, 2019, p. 248). Daarnaast kan meer inzicht in de niet-wederkerige relatie met een kind met (Z)EMB en de betekenisvolle zorghandelingen die hierin plaatsvinden leiden tot een beter begrip voor de verlieservaringen van deze moeders (Van Nistelrooij & Bredewold, 2024).

Voor een dieper theoretisch inzicht in zorgintensief moederschap is voornamelijk geput uit het werk van Isarin (2001), Kittay (1999, 2019) en Van Nistelrooij (2022, 2024). Daarnaast is gebruik gemaakt van de theoretische inzichten van Fuchs (2018), Guldin & Leget (2023) en Ricoeur (1992, 2005) om het fenomeen rouw, zoals beschreven in hoofdstuk 3 beter te doorgronden. De resultaten uit het empirische deel van het huidige onderzoek zullen de zorgethiek als narratief en interpretatief veld op dit gebied verder verrijken (Diercxks de Casterle et al., 2011). In de volgende paragraaf is het zorgintensief moederschap vanuit zorgethisch perspectief uitgewerkt om een dieper inzicht te krijgen in de band tussen moeder en haar kind met (Z)EMB.

2.2. Zorgintensief moederschap vanuit zorgethisch perspectief

Zoals gesteld is door veel zorgethici vanaf de jaren negentig de zorg in breder perspectief geplaatst, los van gender. Desondanks is in dit onderzoek gekozen om de verlieservaringen van moeders te belichten en niet van vaders, op wie het verlies van een kind met (Z)EMB eveneens een grote impact heeft. Dit heeft diverse redenen. In de eerste plaats wordt in de praktijk de grootste zorglast van kinderen met (Z)EMB op de schouders van moeders gelegd, die vaker dan vaders hun werk opgeven om de zorg te kunnen dragen (Isarin, 2001, p. 20; Van Nistelrooij & Bredewold, 2024, p. 2). Ten tweede hebben moeders, meer nog dan vaders, te maken met heersende maatschappelijke normen over wat goed moederschap zou moeten inhouden (Isarin, 2001, p. 21; Van Nistelrooij en Bredewold, 2024, p. 3). Daarnaast betogen zowel Isarin (2001) als Van Nistelrooij (2022) dat de belichaamde ervaring van moederschap diep ingrijpt op de identiteit van een vrouw, wat gepaard gaat met existentiële vragen. De theoretische inzichten van bovengenoemde auteurs bieden een rijk en meerdimensionaal inzicht in de band tussen moeder en kind met (Z)EMB, dat het begrip op het verlies van een kind met (Z)EMB zoals in deze thesis uiteengezet kan vergroten. In de volgende subparagrafen is deze meerdimensionaliteit uitgelicht en zijn de zorgethische perspectieven, zoals door deze auteurs onderzocht, uiteengezet.

Het politieke perspectief op zorgintensief moederschap

Het moederschap is nooit louter een persoonlijke ervaring of keuze, maar altijd ingebed in een maatschappelijke en politieke context (Van Nistelrooij en van der Waal, 2019). Moeders hebben veelal te maken met heersende maatschappelijke normen over goed moederschap. In het huidige neoliberale discours wordt zelfs gesproken over het ideaal van ‘intensive mothering’, waarbij keuze, autonomie en empowerment centraal staan (Mc Cabe, 2016). Van

moeders wordt verwacht dat zij onzelfzuchtig het merendeel van hun tijd, energie en middelen besteden aan het opvoeden van hun kinderen (Buchanan, 2019 in Van Nistelrooij & Bredewold, 2024, p. 3). Moeders van kinderen met (Z)EMB hebben in dit verband te maken met een paradox. Juist zij verlenen veeleisende zorg aan hun kinderen en brengen hierin offers gedurende het hele leven van hun kind (Geuze & Goossensen, 2018; Van Nistelrooij & Bredewold, 2024). In onze neoliberale samenleving wordt echter gedacht in termen van nut (Bredewold & Van Nistelrooij, 2022). De mens wordt gezien als homo economicus en de dominante norm die doorgedrongen is in de zorg is de wederkerigheid volgens het marktprincipe: wat ik geef moet ik in gelijke mate terugkrijgen (Kittay, 1999; Tronto, 2013). Juist deze moeders die vierentwintig uur per dag investeren in het welzijn van hun kinderen met (Z)EMB, zonder daarvoor (direct) iets terug te krijgen worden met argwaan bekeken: Het kind zal nooit uitgroeien tot een onafhankelijke en productieve volwassene en wordt gezien als een sociale last (Van Nistelrooij & Bredewold, 2024, pp. 4-7). Waar deze neoliberale opvattingen aan voorbij gaan is de relatie, de intieme band tussen moeder en kind en de betekenisvolle zorghandelingen die hierin plaatsvinden (Bredewold & Van Nistelrooij, 2022). De stemmen van deze moeders bieden een krachtig tegengeluid tegen de neoliberale waarden die onze samenleving domineren (Van Nistelrooij & Bredewold, 2024). De hierna uitgewerkte critical insights lichamelijke, relationaliteit, betekenis en zin uit de zorgethiek sluiten hierbij aan.

2.2.1. Lichamelijke

Filosoof Jet Isarin (2001) spreekt van een existentiële verandering die een vrouw doormaakt als ze moeder wordt. Volgens haar is er tijdens de zwangerschap zowel sprake van lichamelijke verbondenheid, als het besef van interne dualiteit. Door de bewegingen van de foetus, ontwikkelt zich volgens Isarin het besef van het kind als een ander. Zij legt hiermee de nadruk op de meerduidigheid van de relatie met het kind tijdens de zwangerschap, waarbij sprake is van zowel verbondenheid en vreemdheid. Bij de geboorte van een kind met (Z)EMB is de vreemdheid een reële bedreiging voor zowel moeder als kind. Er ontstaat verzet, een 'nee' tegen het 'wat'. Maar met de emoties rond dit 'nee' verraadt zich tegelijkertijd de aantrekkingskracht van het 'wie'. De dualiteit is onophefbaar: Het kind is vreemd, maar ook eigen: verwekt, gedragen en gebaard (Isarin 2001, p. 47). Ook Van Nistelrooij (2022) stelt dat de belichaamde ervaring van zwangerschap, geboorte en borstvoeding diep ingrijpt op de identiteit van een vrouw (p. 173). Waar Isarin (2001) echter spreekt van interne dualiteit (p.

38), is hier in de analyse van Van Nistelrooij (2022) geen sprake van. Zij spreekt over de mysterieuze twee-in-één tijdens de zwangerschap: moeder en kind zijn innig verweven door een gedeelde lichamelijke; het ritme van de ademhaling van de moeder, haar hartslag, haar spijsvertering en de hartslag van de foetus. Dat maakt de grenzen van de identiteit vaag, fluïde en ten diepste relationeel (Van Nistelrooij, 2022, pp. 10, 11). Deze lichamelijke ervaring van verwevenheid duidt Van Nistelrooij aan als de predialoog en is een voorwaarde voor de latere dialoog waarin wél het onderscheid wordt gemaakt tussen zelf en ander (Bornemark, 2016 in Van Nistelrooij, 2022, p. 11).

Lichamelijke kennis

De lichamelijke verwevenheid tussen moeder en kind blijft een grote rol spelen wanneer het kind ernstig gehandicapt blijkt. Een kind met (Z)EMB communiceert vooral via lichaamstaal, die vaak heel subtiel is. Door continue fysieke nabijheid ontwikkelen moeders (en andere ouders) een onbewuste impliciete kennis ('tacit knowledge') waardoor zij hun kind als geen ander kunnen 'lezen' (Kruithof et al., 2020). Zorgethicus Maurice Hamington (2012) besteedt aandacht aan deze belichaamde intuïtieve vorm van weten. Hij stelt dat zorg wordt uitgedrukt via ons lichaam, dat een enorme opslagplaats is van impliciete kennis. Deze lichamelijke kennis is veel subtieler en genuanceerder dan we kunnen verwoorden (p. 58). Tegelijkertijd is het lichaam een bron van empathie. Via onze gedeelde lichamelijke zijn we verbonden met de ander (Hamington, 2004, 2012). Ook Isarin (2001) benoemt de lichamelijke kennis als noodzakelijke schakel in het zich toe-eigenen van het gehandicapte kind als 'eigen ander' (p. 177). Kittay (2019), die zelf moeder is van een dochter met een ernstige meervoudige beperking, sluit hierbij aan. Zij zegt dat het vooral via het lichaam van haar dochter Sesha is, dat ze haar leert kennen (p. 248). Volgens Kittay falen we doorgaans om het lichaam de epistemische waarde te geven die het verdient, omdat het in afwezigheid van ziekte of beperkingen naadloos reageert op onze wil. Het lichaam wordt als het ware transparant voor ons, we zijn ons er nauwelijks van bewust (Kittay, 2019, p. 249). Sartre noemt dit het lichaam dat stilzwijgend voorbij gaat (Sartre 1943/1969 in Finlay, 2006, p. 20). Pas wanneer er sprake is van een ziekte of beperking wordt het lichaam ondoorzichtig en kunnen we ons niet verbinden met de wereld zonder ons bewust te zijn van onze lichamelijke (Finlay, 2006; Kittay 2019). Er is sprake van een paradox: Door deze onvermijdelijke materialiteit te erkennen, kunnen we ook erkennen dat we meer dan ons lichaam zijn (Kittay, 2019, p. 249). Kittay ervaart deze paradox ook in de aanwezigheid van het lichaam van haar dochter. Het

lichaam van een kind als Sesha kan angst en leed veroorzaken. Het is zeer kwetsbaar en afhankelijk, de zorg is intensief en de verantwoordelijkheid groot (Kittay, 2019).

Tegelijkertijd is het door haar lichamelijke en cognitieve beperkingen - en niet ondanks de beperkingen - dat ze haar dochter als een persoon ervaart. In haar woorden: “als een mooie ziel.” (Kittay, 2019, p. 249). Het beperkte lichaam is intens aanwezig, het wordt verzorgd, gekend en liefgehad.

Lichamelijke verwevenheid: een interlichamelijk zijn

De Franse fenomenoloog Merleau-Ponty (1964/1968) stelt in lijn hiermee dat niet het bewustzijn, maar het lichaam de belangrijkste manier is om de wereld (inclusief onszelf en anderen) te leren kennen. Hij spreekt van een 'interlichamelijk zijn' ('intercorporeal being') en volgt hierin de dubbele metafoor van het 'chiasme' en 'het vlees' dat de verstrengeling tussen wereld, lichaam en zelf aanduidt. Het onderscheid tussen het lichaam als subject - zoals we het beleven en pre-reflectief ervaren - en het lichaam als object - zoals waargenomen en gekend door de ander - wordt opgeheven en overschreven door een lichamelijke verwevenheid (Finlay 2006, pp. 19, 22). Het lichaam van het kind is ernstig beperkt, maar valt ook samen met 'wie' zij is; een mens 'verweven' met haar moeder en de wereld om haar heen.

2.2.2. Relationaliteit

Filosoof Paul Ricoeur (1992, p. 3) stelt met een verwijzing naar de titel van zijn boek “*Oneself as Another*” dat het zelf niet bestaat zonder de ander. Van Nistelrooij (2015) gebruikt het concept van fragiliteit van Ricoeur (1992, 2005) om de verwevenheid tussen zelf en anderen weer te geven. Volgens haar is de mens fundamenteel fragiel. “We worden permanent getroffen door de ander op een manier die onze identiteit vormt en van ons eist dat we een positie innemen.” (Van Nistelrooij, 2015, p 224).

Wederkerigheid overschreven door verwevenheid

Moeders van kinderen met (Z)EMB hechten veel waarde aan deze verwevenheid. Zij worden getroffen door hun kwetsbare kind en zij nemen de verantwoordelijkheid in de zorg voor hun kind. Tegelijkertijd oefent de dominante norm van wederkerigheid druk op hen uit (Van Nistelrooij & Bredewold, 2024, pp. 5,7). Wanneer zij zich bijvoorbeeld realiseren dat hun

kind hen nooit met ‘mama’ zal aanspreken, ervaren zij gevoelens van rouw. Daarbij leidt dit gebrek aan wederkerigheid ertoe dat de buitenwereld de waarde van de relatie tussen de moeder en haar kind met (Z)EMB in twijfel trekt of zelfs ontkent (Isarin, 2001, pp. 185, 193; Van Nistelrooij & Bredewold, 2024, p. 6). Getuigenissen van moeders laten echter zien dat deze niet-wederkerigheid geen belemmering vormt voor het hebben van een liefdevolle en betekenisvolle band met hun kind. Zoals Isarin verwoordt: “Het is een asymmetrische liefde voor een concrete ander die niet is zoals ik. Het is een liefde die de moeder, en haar blik op het eigen leven, verandert en haar in die zin iets geeft wat niemand anders haar geven kan.” (Isarin, 2001, p. 206; Van Nistelrooij & Bredewold, 2024, p. 8).

Het is niet de wederkerigheid, maar de relatie zelf die de bepalende factor wordt in de moederlijke praktijk (Van Nistelrooij & Bredewold, 2024, p. 7). Kittay (2019, p. 228) benadrukt hierbij het belang dat moeder en kind in de relatie elk hun eigen integriteit behouden, anders zou de één de ander opslokken en de relatie instorten. Er is in dit verband sprake van een derde pool: de relatie als ‘intertwinedness or interwovenness’, waarin zowel het moederlijke zelf, als het zelf van het kind tevoorschijn komt (Van Nistelrooij & Bredewold, 2024, pp. 9,10). In deze verwevenheid zijn moeders niet alleen door hun kind geraakt, maar het vormt ook een belangrijke basis voor de intensieve zorg die zij verlenen aan hun kind (p. 8). De moeder neemt verantwoordelijkheid voor haar kwetsbare kind en voegt tegelijkertijd iets toe aan haar eigen leven (Isarin, 2001, p. 217).

Tronto (2013) stelt in lijn hiermee dat er in een zorgrelatie geen sprake is van wederkerigheid, maar van ontvankelijkheid (‘responsiveness’). Het kwetsbare kind reageert op de gegeven zorg die door de moeder in morele zin wordt beoordeeld en beantwoord (p. 34). Zoals in de eerste paragraaf uiteengezet ziet Tronto (2013) zorg niet als iets dat slechts tussen twee individuen gebeurt, maar breder opgevat (p. 156). Kittay (1999) sluit hierbij aan. Zij spreekt wel van wederkerigheid, maar volgens haar is er sprake van een ‘wederkerigheid in verbinding’ (Reciprocity-in-Connection, p. 72). Het gaat hierbij niet om een inspanning die met eenzelfde inspanning beantwoord moeten worden. In plaats daarvan is er sprake van een keten van verantwoordelijkheden waarbij leden van een gemeenschap gelijkwaardigheid nastreven, vanuit de gedachte dat we allemaal het kind van een moeder zijn (‘connection-based equality’) (pp. 72-74). Zoals de moeder voor het kind zorgt, zo is het de verantwoordelijkheid van de gemeenschap om de moeder te ondersteunen om de zorg vol te kunnen houden. Dit noemt Kittay (1999) ‘nested relations.’ Dat wil zeggen dat de relatie

tussen de zorgontvanger en zorgverlener altijd ingebed is in relaties met anderen in de samenleving (p. 73).

2.2.3. Betekenis en zin

Van Nistelrooij & Bredewold (2024) stellen dat het geven van zorg aan een kwetsbaar kind betekenisvol op zichzelf is. Dat wil zeggen dat wanneer een moeder zichzelf opoffert in deze intensieve zorgtaken, er niet louter een verlies van het zelf is. Er is gelijktijdig sprake van een geschenk voor het zelf, in de zin van zelfrealisatie (p. 14). Tegelijkertijd ontvangt het kwetsbare kind niet alleen, maar geeft iets, dat niet voortkomt uit het vermogen tot handelen, maar uit het kwetsbare zelf (Isarin, 2001, p. 186). In de lichamelijke en relationele verwevenheid tussen moeder en haar kind met (Z)EMB is er dus geen sprake van een dichotomie tussen geven en ontvangen, omdat ze altijd met elkaar verweven zijn (Van Nistelrooij & Bredewold 2024, p. 14). Hierover biedt het werk van Ricoeur (1992, 2005) inzicht.

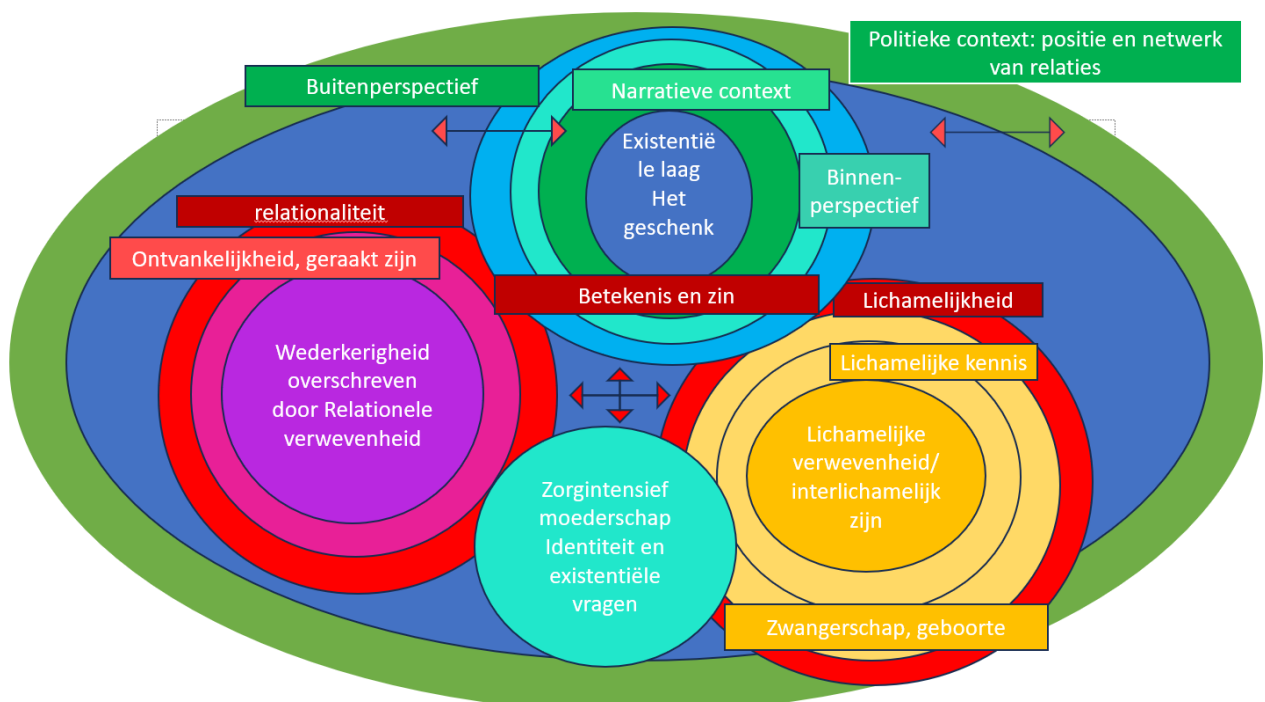
Het geschenk

Dialectiek is een belangrijke sleutel in het denken van Ricoeur. In plaats van te denken in opposities of dichotomieën, waarbij twee posities tegengesteld en gescheiden zijn, zijn beide posities opgenomen in een dialectische relatie (Ricoeur, 1992, p. 140; Van Nistelrooij, 2015). Er is dus geen sprake van zelf of ander, geven of ontvangen, maar beiden zijn van begin tot eind met elkaar verweven (Van Nistelrooij & Bredewold, 2024, p. 14).

Ricoeur (2005) spreekt met een beroep op Mauss (1967) van het geschenk ('The Gift'): de spirituele of transcendente kracht van het gegevene dat circuleert tussen gever en ontvanger (Ricoeur, 2005, p. 226). Ricoeur maakt hierbij onderscheid tussen de lineaire (immanente) wederkerigheid van het Engelse 'reciprocity' en de circulaire transcendente wederkerigheid van het Engelse 'mutuality' (Ricoeur, 2005, p. 229). Bij wederkerigheid als 'reciprocity' staat de uitwisseling boven gever en ontvanger. Het is een ruil die van buitenaf waarneembaar is (Ricoeur, 2005, p. 232; Van Nistelrooij & Bredewold, 2024, p. 13). Bij wederkerigheid als 'mutuality' is er sprake van een wederkerigheid die voortdurend en onzichtbaar *tussen* de gever en ontvanger circuleert (Ricoeur, 2005, p. 231). De wederkerigheid wordt vooral door moeder en kind zelf ervaren; de liefde, het gekend zijn, dat tussen hen tot uitdrukking komt in de daad van geven (Van Nistelrooij & Bredewold, 2024, pp. 13,14).

Vier betekenislagen

Leget (2013, p. 8) spreekt in lijn hiermee van het belang van het aangaan van betekenisvolle verbindingen in de zorg. Hij onderscheidt hierin vier betekenislagen. De eerste laag betreft de feitelijke betekenis, waarin het buitenperspectief centraal staat. Hier gaat het om het ordenen van feiten en gebeurtenissen, die samen een logisch verband vormen. In deze context betreft dit de zorg voor het kind met (Z)EMB en de offers die de moeder hierin brengt, zoals waargenomen door de buitenwereld. De tweede laag betreft de beleving van de gebeurtenis. Hierin staat het binnenperspectief centraal. Betekenis verwijst hier naar het gevoelsleven van de moeder en hoe zij wordt geraakt in de zorg voor haar kind. De derde betekenislaag betreft de inbedding van deze beleving in het levensverhaal. In deze narratieve context is zowel ruimte voor de liefde voor het kind als voor het verdriet over de wending die haar leven nam sinds de geboorte van haar kind. De vierde betekenislaag betreft de existentiële laag, waarin de moeder vanuit die narratieve context betekenis geeft aan het leven met haar kind. Dit is de diepste laag waarop iemand zich begrepen en gezien voelt en waarin existentiële vragen worden gesteld (Leget, 2013, pp. 18-23). Hoewel deze moeders veel hebben moeten opgeven, heeft het kind hen in zijn kwetsbaarheid gevormd. In die zin offert de moeder misschien wel haar vroegere zelf op, maar zij offert geen enkele vorm van zelfactualisatie op (Van Nistelrooij & Bredewold, 2024, p. 16).



Geïnspireerd op de theoretische concepten uit hoofdstuk 2 (o.a. Leget (2013) & Van Nistelrooij (2022, 2024))

2.3. Conclusie

In dit hoofdstuk is getracht antwoord te geven op de eerste deelvraag: *Welke inzichten biedt zorgethische literatuur met betrekking tot de critical insights 'lichamelijkheid' 'relationaliteit', 'betekenis en zin' en wat betekenen deze inzichten voor het moederschap van een kind met (Z)EMB?*

Uit de geraadpleegde literatuur blijkt dat de zorgethiek de waarde blootlegt van relaties, kwetsbaarheid en onderlinge afhankelijkheid als fundamentele aspecten van het menselijk bestaan (Tronto, 1993; Kittay, 1999). Juist de stemmen van moeders die vierentwintig uur per dag onvoorwaardelijk voor hun kind met (Z)EMB zorgen en hierin veel offers brengen, bieden hierin een waardevol zorgethisch inzicht. Zij vormen daarmee een krachtig tegengeluid tegen de neoliberale samenleving waarin veel waarde wordt gehecht aan autonomie en wederkerigheid volgens het marktprincipe (Van Nistelrooij & Bredewold, 2024). Wat uit de theorie over het zorgintensieve moederschap vooral naar voren komt is de lichamelijke en relationele verwevenheid tussen moeder en kind, die elke vorm van wederkerigheid of ongelijkheid overschrijft, en de betekenisvolle zorghandelingen die hierin plaatsvinden (Van Nistelrooij & Bredewold, 2024).

Zowel het lichamelijke aspect van het dragen en baren van een kind met (Z)EMB als het intensief zorgen voor een kind met (Z)EMB, dat nog steeds voornamelijk door moeders wordt gedaan, grijpt diep in op de identiteit van een vrouw en gaat gepaard met existentiële vragen (Isarin, 2001; Van Nistelrooij, 2022). In het volgende hoofdstuk wordt uiteengezet wat dit betekent voor het veelomvattende en meerdimensionale karakter van het moederlijke verlies van een kind met (Z)EMB.

3. Theoretisch kader: Verlies en Rouw

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de tweede deelvraag: *Welke inzichten biedt zorgethische en fenomenologische literatuur over rouw in relatie tot de critical insights ‘lichamelijkheid’, ‘relationaliteit’, ‘betekenis en zin’ en wat betekenen deze inzichten voor de verlieservaringen van moeders die een kind met (Z)EMB zijn verloren?* Om een dieper inzicht te krijgen in het specifieke rouwproces zoals in deze thesis beschreven, is zowel het fenomenologische perspectief van Fuchs (2018) als het zorgethische perspectief van Guldin & Leget (2023) behulpzaam. Hierbij worden de critical insights ‘lichamelijkheid’, ‘relationaliteit’, ‘betekenis en zin’ gebruikt als zorgethische lens. Tot slot wordt in de conclusie het antwoord op de tweede deelvraag geformuleerd.

3.1. Verlies en rouw vanuit fenomenologisch en zorgethisch perspectief

Hoewel zorgethici als Tronto (1993, 2013) en Kittay (1999, 2019) er op wezen ons bewust te zijn van onze fundamentele kwetsbaarheid, heeft onze cultuur nog altijd de neiging om onze kwetsbaarheid en vergankelijkheid te verdringen (Goossensen, 2022). Hierdoor is de samenleving niet goed in staat om op sensitieve wijze aansluiting te vinden bij moeders die een kind met (Z)EMB zijn verloren (Goossensen, 2022; Reilly et al., 2008, 2010; Todd, 2007). Er bestaan allerlei normatieve opvattingen over hoe om te gaan met rouwtaken en het doorlopen van rouwfasen hierin, ook wel ‘rouwsluiers’ genoemd, die verhullen dat een rouwproces uniek, complex en meerduidig is (Van den Bout, 1996 in Ter Haar & Smid, 2024). Psycholoog Thomas Fuchs (2018) heeft onderzoek gedaan naar de essentie van rouwervaringen vanuit fenomenologisch perspectief. In tegenstelling tot normatieve opvattingen over rouw, streven fenomenologische beschrijvingen ernaar een allesomvattend beeld te geven van de complex geleefde ervaring, waarbij ruimte wordt geboden aan zowel de unieke als de universele ervaring van rouw (Ter Haar & Smid 2024). Dit sluit naadloos aan bij de zorgethiek die recht wil doen aan de geleefde ervaring als belangrijke kennisbron voor goede zorg (Leget et al., 2019).

Rouw als dubbelzinnige breukervaring

Net als bij Ricoeur (1992, 2005) is in het werk van Fuchs (2018) aandacht voor de dialectische beweging, waarbij de nabestaande voortdurend heen en weer beweegt tussen twee werelden. Fuchs (2018) duidt deze ervaring aan als een fundamentele ambiguïteit tussen

heden en verleden en tussen aan – en afwezigheid van de overleden dierbare, wat zich vooral manifesteert in een lichamelijke ervaring (Ter Haar & Smid, 2024, p. 4). Dit kan volgens Fuchs (2018) niet los worden gezien van de tijd. Bij verlies van een geliefde, in dit geval een kind met (Z)EMB, is er sprake van een scherpe breuk met de geleefde tijd, waarin de continue en vanzelfsprekende (lichamelijke) verwevenheid tussen zelf en ander, abrupt onderbroken wordt en verandert in een onherroepelijk verleden. Er ontstaat een scheiding tussen twee vormen van tijd: de ene is stilgezet en de andere tikt door. Fuchs spreekt in dit verband van twee tegenstrijdige vormen van heden: Het kind lijkt steeds verder te verdwijnen in het verleden, terwijl het tegelijkertijd in de leefwereld van de moeder nog zeer aanwezig is (Fuchs, 2018, p. 50).

Rouw als universele en unieke zoektocht naar betekenis

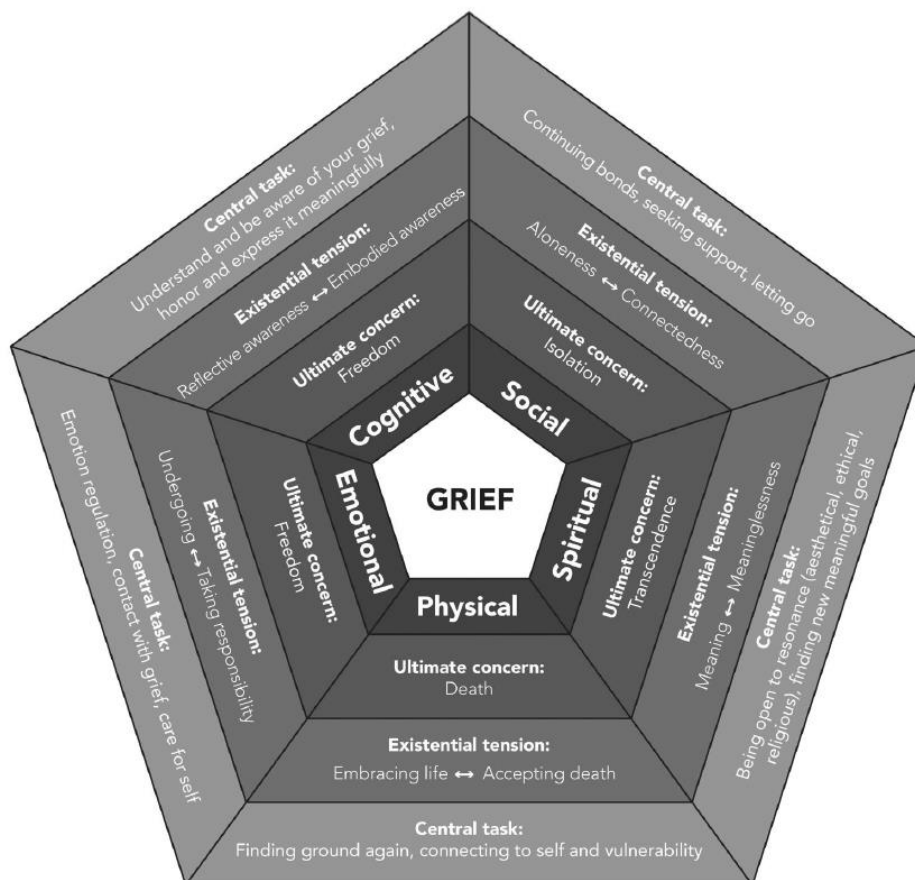
Volgens Guldin & Leget (2023, p. 4) kan rouw niet worden opgelost, maar worden opgevat als ‘heilige grond’. Zij duiden verlies als een zoektocht naar betekenis in het leven. Hiermee benadrukken zij net als Fuchs (2018) het dynamische proces van verlies en rouw, waarbij Guldin & Leget (2023) vooral nadruk leggen op de existentiële dimensie. Net als Fuchs vragen zij aandacht voor de universele aard van verlies als een vorm van existentieel lijden die ieder mens doormaakt, maar tegelijkertijd voor de unieke en persoonlijke ervaring van rouw die voor iedereen anders is. Deze unieke en allesomvattende rouwervaring is volgens Guldin & Leget (2023) niet beperkt tot de rouw om een geliefd persoon door de dood, maar doet recht aan alle dimensies van het verlies die moeders hebben ervaren als gevolg van de ernstige beperkingen van hun kind (Guldin & Leget, 2023, p. 4).

The ‘integrated process model of loss and grief’: een zorgethische inslag

Guldin & Leget (2023) stellen een integratief model van verlies en rouw voor als een proces (The ‘integrated process model of loss and grief’, afgekort IPM). Hierin brengen zij verschillende kennistradities en bestaande theoretische modellen samen op het gebied van rouw. Waar echter in eerdere rouwmodellen de existentiële aard van rouw onderbelicht is gebleven, vormt dit aspect juist de kern van hun model (Guldin & Leget, 2023, p. 4). De grondslag van het existentiële denken in dit model wordt gevormd door een hedendaagse aanpassing van het Middeleeuwse ‘Ars moriendi’-model (de kunst van het sterven) dat de basisdilemma's van de menselijke confrontatie met dood en verlies presenteert (Guldin & Leget, 2023; Leget, 2016). De worstelingen rond de verliezen in het leven worden in het IPM

gepresenteerd als ultieme existentiële zorgen, die zich presenteren als onoplosbare spanningen waar ieder mens zich toe moet verhouden (Guldin & Leget, 2023). Irvin Yalom (1980, 2008) beschreef deze ‘ultimate concerns’ als ‘de “gegevenheden van het bestaan”, als een onvermijdbaar deel van het menszijn. Hiertoe behoren de dood, vrijheid, eenzaamheid en zinloosheid (Yalom, 2008, p. 201).

Geïnspireerd door het raamwerk ‘Total Pain’ uit de palliatieve zorg (Clark, 1999 in Guldin & Leget, 2023), waarbij oog is voor zowel de fysieke, als de psychosociale en existentiële pijn, worden in het IPM vijf dimensies onderscheiden die intrinsiek met elkaar verbonden zijn: de fysieke, emotionele, cognitieve, sociale en existentiële dimensie (Guldin & Leget, 2023, p. 4). Waar Fuchs (2018) spreekt van een fundamentele ambiguïteit tussen twee werelden, benadrukken Guldin & Leget (2023) in hun model de fundamentele existentiële spanningen, die verband houden met al deze dimensies en waarbinnen de rouwende persoon een evenwicht probeert te vinden in een dynamische beweging tussen twee tegengestelde polen (Guldin & Leget, 2023, p. 5).



The ‘integrated process model of loss and grief’

Bron: Guldin & Leget, 2023, p. 6

Het IPM heeft aandacht voor rouw als fenomeen dat het gehele menszijn omvat, waarbij alle bovengenoemde dimensies een rol spelen. Dit maakt het model bij uitstek zorgethisch, omdat het gevoelig is voor reducties van de werkelijkheid die kwetsbare mensen buiten beeld drukken (Leget, 2013, p. 28). Zowel het zorgethische IPM als de fenomenologische analyse van Fuchs (2018) werpen een licht op de lichamelijke, relationele en existentiële perspectieven op rouw en verlies. Deze perspectieven worden hieronder toegelicht in het licht van de critical insights lichamelijke, relationaliteit en betekenis en zin, teneinde een dieper inzicht te krijgen in de specifieke verlieservaringen van de moeders zoals beschreven in deze thesis.

3.1.1. Lichamelijke

In het vorige hoofdstuk werd de lichamelijke verwevenheid, ofwel de interlichamelijkheid zoals beschreven door Merleau Ponty uiteengezet. In dit verband laat de uitwisseling van gebaren en intenties, aanrakingen en gewoontes tussen lichamen sporen na in iemands geleefde lichaam en ruimte (Fuchs, 2018; Merleau-Ponty, 2005, p. 215). De gedeelde interlichamelijkheid blijft bestaan, ook als het kind er niet meer is. Fuchs (2018) spreekt in dit verband van een "dyadisch lichaam" dat men met de ander heeft gevormd. De directe reactie op het verlies van een dierbare, in dit geval een kind met (Z)EMB met wie de moeder zo lichamelijk verweven was, lijkt in veel opzichten op een fysiek trauma, dat ook wel als een amputatie wordt ervaren met de bijbehorende fantoompijn (Fuchs, 2018, p. 47).

De fysieke dimensie van rouw

Ook Guldin & Leget (2023, p. 6) vragen aandacht voor het fysieke aspect van rouw. Zij wijzen, net als Fuchs, op fysieke klachten als spanningen, vermoeidheid en gebrek aan eetlust. Volgens Guldin & Leget zijn deze fysieke klachten van invloed op iemands zelfgevoel of identiteit. 'Je wordt wie je bent door de wijze waarop je als geleefd lichaam in de wereld bent.' (Leget, 2016, p. 36). Met een beroep op het raamwerk van 'Total Pain' wijzen zij er hierbij op dat lichamelijke pijn niet beperkt is tot één dimensie, maar doorwerkt op psychisch (emotioneel en cognitief), sociaal en existentieel vlak welke gezamenlijk een kluwen van wederzijdse beïnvloeding vormen (Guldin & Leget, 2023, p. 4).

Vanuit een existentieel perspectief confronteert de fysieke dimensie ons met de ultieme bezorgdheid om de dood, wat in brede zin ook de eindigheid van gezondheid of

idealen kan betekenen als gevolg van de geboorte van een kind met ernstige beperkingen (Yalom 1980 in Guldin & Leget, 2023). De existentiële spanning die hiermee samenhangt betreft de spanning tussen het omarmen van het leven enerzijds en het accepteren van onze sterfelijkheid anderzijds. In dit licht worstelen moeders na het sterven van hun kind met het besef van eigen kwetsbaarheid, waarbij zij opnieuw verbinding moeten maken met hun eigen lichaam en zelf na de schok van het verlies (Guldin & Leget, 2023, pp. 6,7).

De emotionele en cognitieve dimensie van rouw

In het verlengde hiervan spelen emoties en cognitie een belangrijke rol in het rouwproces. Net als lichamelijke zijn ook emoties een bron van kennis voor goede zorg (Baur et al., 2017). Vanuit een existentieel perspectief zijn beide dimensies gerelateerd aan de ultieme zorg voor vrijheid (Yalom, 1980 in Guldin & Leget, 2023). De existentiële spanning in de emotionele dimensie wordt gekarakteriseerd als een spanning tussen verantwoordelijkheid nemen en ondergaan. De centrale vraag hierbij is hoe de moeder ruimte kan maken voor haar emoties en verdriet, zonder erdoor overspoeld te worden (Guldin & Leget, 2023). In de cognitieve dimensie speelt de existentiële spanning tussen reflectief bewustzijn en belichaamd bewustzijn een rol (Guldin & Leget, 2023). Enerzijds is het reflectief bewustzijn nodig om het eigen rouwproces en alle paradoxale gevoelens die hiermee gepaard gaan te begrijpen en anderzijds dient het belichaamd bewustzijn om stil te staan bij wat het eigen lichaam vertelt. Hierbij komen essentiële aspecten van het verlies naar voren, zoals schuldgevoelens, dankbaarheid, liefde, hoop of wanhoop (Guldin & Leget, 2023, p. 8).

3.1.2. Relationaliteit

Zoals uit de voorgaande paragraaf blijkt legt de zorgethiek onze onderlinge afhankelijkheid en diepgaande relationele verwevenheid bloot. Psychiater Thomas Fuchs (2018) stelt in lijn hiermee dat rouw het feit onthult dat we als menselijke wezens fundamenteel verbonden zijn met en behoefte hebben aan anderen, dat ons zelf doordringbaar is (p. 48). Zoals in hoofdstuk twee uiteengezet, spreekt Kittay (1999) van ‘nested relations’ en zijn moeder en kind opgenomen in een complex netwerk van relaties in de samenleving. Ricoeur (1992, 2005) ziet in lijn hiermee de ‘ander’ altijd als een veelvoud (anderen) en als onderdeel van de politieke gemeenschap. Deze wordt als het ware opgenomen in het begrip van het zelf, bijvoorbeeld via verhalen en instituties. (Van Nistelrooij, 2015, p. 181).

Wanneer het kind sterft wordt de moeder uit de gedeelde wereld gerukt met vertrouwde zorgverleners, gedeelde gewoonten, rituelen, plaatsen en objecten (Reilly et al., 2008, p. 551). Er is een ambiguïteit van een pijnlijke afwezigheid in een vertrouwde omgeving, terwijl het kind tegelijkertijd nog zo aanwezig is. Dit leidt tot een gevoel van vervreemding (Fuchs 2018, p. 47).

Inkrimping van het zelf

Fuchs (2018, p. 48) benoemt in de traditie van de zorgethiek de fundamentele onderlinge afhankelijkheid, waarbij enerzijds sprake is van zelfuitbreiding, wat betekent dat het kind mogelijkheden opent voor de zelfrealisatie van de moeder, anderzijds spreekt Fuchs van identificatie, wat wil zeggen dat aspecten van de ander in het zelf worden opgenomen (p. 49). Kenmerkend in dit verband is het zesde zintuig, het innerlijk weten dat ouders hebben ontwikkeld in de zorg voor hun kind (Kruithof et al., 2020). Van Nistelrooij (2015) spreekt, met een beroep op Ricoeur (1992), van het verplaatsen van de ander naar de binnenkant van de eigen identiteit (p. 17). Deze uitbreiding en wederzijdse overlapping van het zelf kan worden beschouwd als de meest essentiële voorwaarde voor rouw (Fuchs, 2018, p. 49). Dit betekent namelijk dat het kind voor de moeder aanwezig is als 'ander' en als onderdeel van haar zelfervaring. Wanneer het kind sterft, is er volgens Fuchs (2018) sprake van een inkrimping van het eigen zelf (p. 43). De moeder verliest zowel het kind als ander, als een groot gedeelte van zichzelf (Todd, 2007, p. 642). De overlappende zelf-ander-structuur is de basis van de diepe ambiguïteit van rouw: het kind is als echte persoon verdwenen, terwijl het tegelijkertijd aanwezig is in de diepste zelfervaring van de moeder (Fuchs, 2018, p. 49).

De sociale dimensie van rouw

Guldin & Leget, (2023, p. 8) spreken in lijn hiermee van de sociale dimensie van rouw, waarbij rouw zich zowel intra-persoonlijk als interpersoonlijk afspeelt: binnen haarzelf en binnen relaties, als onderdeel van een cultuur, samenleving of gemeenschap.

Vanuit existentieel perspectief is de sociale dimensie verbonden met de ultieme zorg van eenzaamheid. Er is sprake van een existentiële spanning die kan worden samengevat als de polariteit tussen alleen zijn en verbondenheid (Yalom, 1980 in Guldin & Leget, 2023). Hierin worstelt de moeder met de centrale taak hoe ze zich weer kan verbinden met anderen, hoe ze haar kind los kan laten en hoe ze het tegelijkertijd op een andere manier vast kan houden en de symbolische band met haar kind kan behouden (Klass et al., 2014; Mikulincer & Shaver, 2022 in Guldin & Leget, 2023). Van belang is om haar te ontmoeten in die

worsteling. Meer nog dan Fuchs (2018) legt Leget hierbij nadruk op de institutionele dimensie (Leget, 2016, p. 172)¹. Het geven van sociale steun, rituelen en gezamenlijke herdenkingen in de gemeenschap spelen hierin een rol (Guldin & Leget, 2023, p. 8).

3.1.3. Betekenis en zin

Rouw is een existentieel proces waarin iemand zichzelf opnieuw moet uitvinden (Goossensen, 2022). Fuchs (2018, p. 57) spreekt in dit verband van een transformatieproces, waarbij de moeder een diepgaande verandering van haar wereld integreert in haar zelfbeeld, om betekenis te geven aan het verlies. Hierbij is de centrale vraag: ‘Wie ben ik nog zonder (de zorg voor) mijn kind?’ (Fuchs 2018, p. 49; Todd, 2007). Volgens Fuchs (2018) zijn er twee wegen die een uitweg bieden uit die ambiguïteit en die haar in staat stellen om een nieuwe symbolische relatie met haar kind aan te gaan. De eerste is via incorporatie en identificatie, waarbij haar kind, en de wijze waarop het haar heeft verrijkt, wordt opgenomen in haarzelf als een innerlijke troostende aanwezigheid, zonder dat het botst met de afwezigheid in de externe wereld. De tweede verloopt via iconische en symbolische representatie, waarbij haar kind via rituelen, symbolen en verhalen wordt opgenomen in de gemeenschap (Fuchs, 2018, pp. 57-59).

De spirituele dimensie van rouw:

Guldin en Leget (2023, p. 3) spreken in lijn hiermee van een transformerende ervaring, zelfs van existentiële groei, wanneer in de worsteling met verlies een evenwicht wordt gevonden in de dynamiek van onoplosbare tegenstellingen, zoals hierboven verwoord. In de spirituele dimensie van rouw is er sprake van een fundamentele spanning tussen het vinden van betekenis en de worsteling met gevoelens van zinloosheid (Yalom, 1980 in Guldin & Leget, 2023). De polen weerspiegelen de spanning tussen twee epistemologische posities: Aan de ene kant staat de rede, die gebaseerd is op bewijs en overtuiging. Aan de andere kant staat de transcendentie, die gebaseerd is op vertrouwen en openheid voor resonantie (Sokolowski, 1982 in Guldin & Leget, 2023, p. 9). Het concept transcendentie kan in verband worden gebracht met spiritualiteit (Leget, 2016, p. 65).

¹ Leget gebruikt het woord dimensie eveneens in een andere context, wanneer hij spreekt van drie dimensies die bepalend zijn voor de persoonlijke identiteit, de relatie tot het zelf, tot de ander en tot de samenleving (institutes en instellingen -de institutionele dimensie).

Spiritualiteit en transcendentie

Waar spiritualiteit vroeger voornamelijk verwees naar geloof en religie, is het concept geleidelijk breder geworden en verwijst het naar het universele proces van het zoeken naar betekenis in verbinding met de wereld om ons heen (Engel et al., 2023, p. 1304). Volgens Leget (2016) heeft spiritualiteit te maken met wat mensen ten diepste beweegt, met een geraakt zijn, dynamiek en ontwikkeling. Deze diepe innerlijke beweging wordt gaande gehouden door het transcendente, dat wat ons overstijgt (pp 55, 65). Dat kan de kleine alledaagse transcendentie zijn: Een moeder blijft een moeder, ook na de dood van haar zorgintensieve kind kan zij kracht halen uit die rol (Leget, 2016; Todd, 2007, p. 645).

Daarnaast spreekt Leget van de grote transcendentie, ook wel de grote horizon van het leven genoemd (Leget, 2016, p. 66). Dit kan gaan over levensbeschouwing, over religie, God of bovennatuurlijke fenomenen (verticale transcendentie) (Guldin & Leget, 2023, p. 9). Tot slot is er de bemiddelende transcendentie, ofwel de horizontale transcendentie, die te maken heeft met kunst (poëzie, verhalen, muziek), maar ook gevonden kan worden in de natuur, sport, of de gemeenschap en die iets laat zien van de alledaagse werkelijkheid waarin die grotere horizon oplicht (Leget, 2016, p. 66).

De centrale taak in de spirituele dimensie is het opnieuw vinden van een doel in het leven, verbinding maken met diepere waarden en met het transcendente. Verbinding maken met diepere waarden impliceert vaak een transformatie van iemands narratieve identiteit (Guldin & Leget, 2023, p. 9).

Narratieve identiteit:

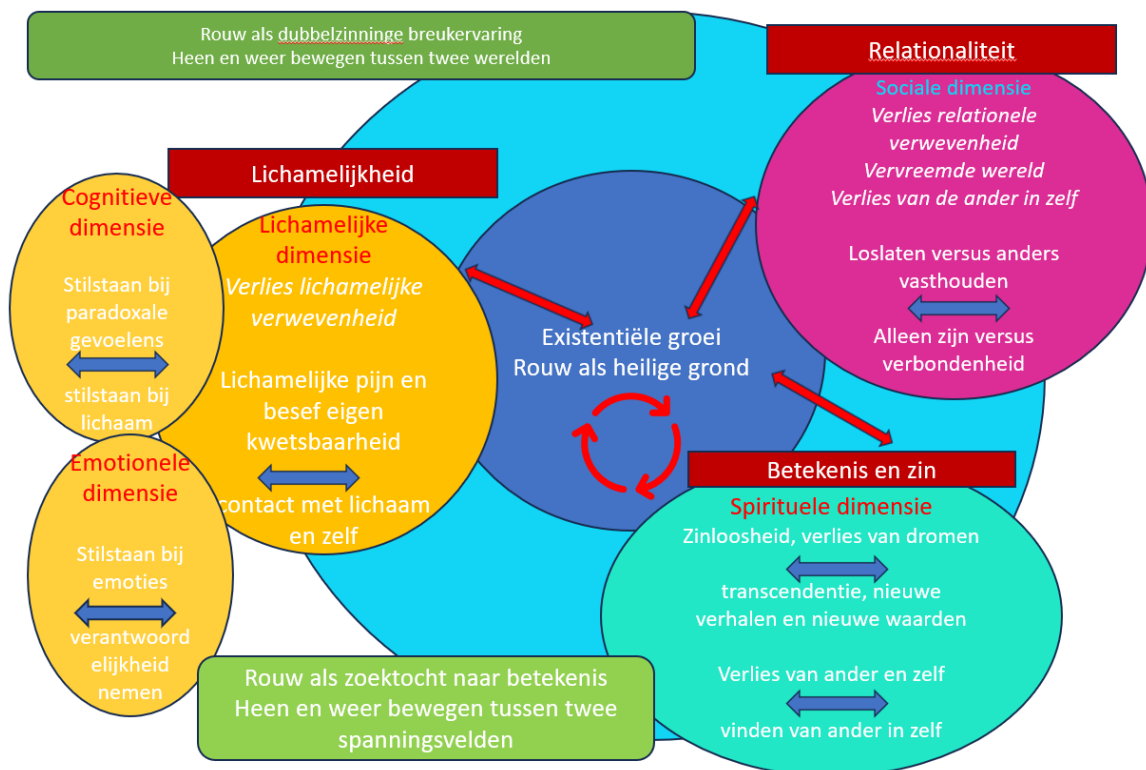
In zijn narratieve identiteitstheorie ziet Ricoeur (1992) het narratief als middel om identiteit te vormen. Hierin staat de dialectiek tussen idem-identiteit (het zelf als dezelfde) en ipse-identiteit (het zelf dat onderhevig is aan variabiliteit, discontinuïteit en instabiliteit) centraal (Ricoeur, 1992, p. 140). De identiteit ontwikkelt zich in een voortdurende spanning tussen deze twee polen. Hierin speelt de tijd een cruciale rol, waardoor we evolueren (Van Nistelrooij, 2015, p. 185). Ricoeur legt een verband met het concept "Emplotment", wat verwijst naar het dynamische proces tussen het structureren van een samenhangend verhaal en het integreren van disharmonieën die dit verhaal onderbreken (Ricoeur, 1992, p. 141). De moeder construeert haar identiteit door middel van verhaallijnen, waarbij de dialectiek tussen "idem" en "ipse" centraal staat. Hiermee zoekt zij naar een harmonieus idee van het zelf dat eenheid en samenhang biedt, waarbij zij uitgedaagd wordt om disharmonieën, in dit verband

alle verliezen die diep ingrijpen op het zelf, te herkennen en te navigeren naar nieuwe verhalen (Van Nistelrooij, 2015, p. 185).

Leget (2016) spreekt in lijn hiermee van het herschrijven van het eigen levensverhaal. Iedereen schrijft en herschrijft zijn identiteit als het ware voortdurend in de vorm van hun levensverhaal en in het licht van het omvattende niveau van levensdoelen en waarden (p. 172).

Spiritualiteit en zorgethiek

Leget (2013, 2016) benadrukt in lijn hiermee het belang van spirituele zorg en het erkennen van het levensverhaal hierin en de existentiële zorgen die daarbij spelen. Hiermee verbindt hij spiritualiteit met zorgethiek als hermeneutische ethiek. Het goede dat binnen de ethiek op het spel staat, kan slechts waargenomen worden door de betrokkenen in zoverre het betekenisvol is (Leget, 2013, p. 16). Waar in zorg soms te veel aandacht is voor de buitenste schil, waarin de fysieke en psychosociale zorg centraal staan, vestigt spirituele zorg de aandacht op binnenste kern. Deze houdt verband met de vierde betekenislaag, zoals in 2.2 genoemd: de existentiële laag, waarin de moeder vanuit de narratieve context betekenis geeft aan de dood van haar kind, de laag waarop zij zich begrepen en gezien voelt en waarin existentiële vragen worden gesteld. Vragen waarop alleen doorleefde antwoorden mogelijk zijn (Leget, 2016, p. 65).



Geïnspireerd op 'The integrated process model of loss and grief' van Guldin & Leget, 2023

3.2. Conclusie

In dit hoofdstuk is getracht antwoord te geven op de tweede deelvraag: *Welke inzichten biedt zorgethische en fenomenologische literatuur over rouw in relatie tot de critical insights 'lichamelijkheid', 'relationaliteit', 'betekenis en zin' en wat betekenen deze inzichten voor de verlieservaringen van moeders die een kind met (Z)EMB zijn verloren?* Uit het vorige hoofdstuk bleek dat het zorgintensieve moederschap diep ingrijpt op de identiteit van een vrouw, wat gepaard gaat met een existentiële verandering. Wanneer het kind sterft is er opnieuw sprake van een existentiële transformatie. Gevoelens van rouw zijn echter niet beperkt tot verlies door de dood, maar spelen al na de geboorte van een ernstig beperkt kind (Geuze & Goossensen, 2021; Guldin & Leget, 2023). Daarnaast betekent de dood van een kind met (Z)EMB meerdere verliezen, zoals het verlies van netwerk waarin moeder en kind zijn ingebed (Kittay, 1999; Todd, 2007). Zowel het fenomenologische perspectief van Fuchs (2018) als het zorgethische perspectief van Guldin & Leget (2023) streven ernaar een allesomvattend beeld te geven van rouw en verlies, dat recht doet aan dit meerdimensionele rouwproces. Fuchs (2018) duidt rouw aan als een fundamentele ambiguïteit tussen heden en verleden en tussen aan – en afwezigheid van de overleden dierbare, wat zich vooral manifesteert in een lichamelijke ervaring. Hij spreekt van een fysieke pijn als gevolg van de verbroken lichamelijke verwevenheid en van een inkrimping van het eigen zelf als gevolg van de verbroken relationele verwevenheid. Guldin & Leget (2023) leggen vooral nadruk op het existentiële aspect van verlies als zoektocht naar betekenis in het leven. In navolging op de zorgethiek die gevoelig is voor reducties van de werkelijkheid die kwetsbare mensen buiten beeld drukken (Leget, 2013), bieden zij een multidisciplinaire kijk op rouw en onderscheiden in hun model vijf dimensies die intrinsiek met elkaar verbonden zijn: de fysieke, emotionele, cognitieve, sociale en existentiële dimensie. Zij stellen dat er sprake is van fundamentele existentiële spanningen, die verband houden met al bovengenoemde dimensies, waarbinnen de rouwende persoon een evenwicht probeert te vinden. Dit resulteert uiteindelijk in een transformerende ervaring die kan leiden tot existentiële groei (Guldin & Leget, 2023). Dit impliceert vaak een transformatie van iemands narratieve identiteit, waarbij het verlies in het zelf en in het eigen levensverhaal wordt opgenomen (Ricoeur, 1992). Leget (2013) verbindt in lijn hiermee de zorgethiek met spirituele zorg. Hierin is ruimte voor het levensverhaal en de existentiële zoektocht die gepaard gaat met rouw.

4. Methode

4.1. Literatuurverantwoording

Relevante wetenschappelijke literatuur is geraadpleegd via Google Scholar, PubMed en WorldCat met de zoektermen 'parental grief death of a child', 'loss child PIMD', 'bereavement informal caregivers', 'lived experiences parents child PIMD', 'the phenomenology of grief', 'grief meaning and identity'. Daarnaast is gebruik gemaakt van artikelen die zijn aangeboden in de master Zorgethiek en Beleid van de Universiteit van Humanistiek in 2022 en 2023. Tot slot is snowballing toegepast door in de bronnenlijsten van artikelen te zoeken naar referenties die een link hebben met het thema.

4.2. Onderzoeksbenadering

Zoals in hoofdstuk 2 benoemd kent dit onderzoek een zorgethische en fenomenologische benadering. In dat hoofdstuk is de zorgethiek in het algemeen en de Utrechtse Zorgethiek in het bijzonder uiteengezet. Zoals hiervoor beschreven wordt bij de Utrechtse Zorgethiek theorie en empirie met elkaar in verband gebracht. Dit vindt plaats vanuit een sociaal-constructivistisch en interpretatief raamwerk. De onderzoeker construeert hierbij de werkelijkheid in interactie met de participanten door interpretatie van de subjectieve betekenissen die moeders geven aan hun verlieservaringen, in relatie met anderen binnen een sociaal-historische context (Creswell & Poth, 2018, pp. 24, 35). Deze benadering past goed bij dit onderzoek omdat het gericht is op de geleefde ervaringen en betekenisgeving van moeders die een kind met (Z)EMB zijn verloren binnen een sociaal-politieke context. Fenomenologisch onderzoek sluit hierbij aan en is, net als de zorgethiek gericht op concreet geleefde ervaringen en betekenissen als uitgangspunt voor filosofische reflectie. (Van der Meide, 2015, p. 22). De fenomenologie, geïntroduceerd door Edward Husserl (1859-1938), is de studie van dat wat zich toont. Hierbij gaat het om het rijk beschrijven van de essentie van een fenomeen, in dit geval rouw, zoals gemeenschappelijk ervaren door de participanten (Creswell & Poth, 2018, p. 75). Waar volgens Husserl dit fenomeen zich pas openbaart als de onderzoeker haar eigen ervaringen en voorkennis tussen haakjes zet, is er volgens Finlay (2008) sprake van een "dialectische dans" waarbij onderzoeker en participant samen bewegen door het onderzoeksproces. In dit onderzoek wordt voortdurend een balans gezocht tussen het behouden van een focus op de essentie van de unieke verlieservaringen van de moeders en het

reflecteren hierop door de onderzoeker vanuit haar eigen kennis en ervaringen (Finlay, 2008, p. 3). Dit heen en weer bewegen is ook kenmerkend voor de Utrechtse Zorgethiek.

4.3. Onderzoeksmethode

Binnen de gekozen onderzoeksbenadering wordt gebruik gemaakt van de kwalitatieve onderzoeksmethode *Interpretatieve Fenomenologische Analyse* (IPA) Deze methode is geworteld in de fenomenologie. IPA legt vast hoe moeders zelf betekenis geven aan hun rouwervaringen (Smith et al., 2009, p. 7). Vanwege het veelomvattende en tegelijkertijd unieke karakter van het fenomeen rouw in deze specifieke context, is deze methode bijzonder geschikt omdat het de mogelijkheid biedt om de persoonlijk doorleefde ervaringen van een kleine groep participanten in detail te onderzoeken. Hierbij is zowel oog voor overeenkomsten als voor subtiele verschillen (Smith et al., 2009, p. 9).

Centraal in de IPA-benadering staat het interview als product van de interactie tussen onderzoeker en participant. Hierbij is sprake van een dubbele hermeneutiek, waarbij participanten betekenis geven aan hun levenservaringen en de onderzoeker de participant probeert te begrijpen (Smith et al., pp. 9, 59). Binnen deze dialoog ontvouwt zich het fenomeen (Van der Meide, 2015, p. 24). Moeders worden beschouwd als experts met betrekking tot hun eigen ervaringen. Er is daarom gekozen voor het fenomenologische interview waarbij zij de gelegenheid kregen om op verhaal te komen. Er is gekozen om geen vragenlijst op te stellen, maar een gesprekshulp met enkele openingsvragen en onderwerpen (zie bijlage B). Daarnaast zijn moeders aangemoedigd zich zoveel mogelijk in ervaringstermen uit te drukken met vragen als: Wat deed je toen, wat voelde je? (Van Wijngaarden, 2015, p. 38). Vervolgens is getracht om tot een rijke en diepgaande beschrijving van deze ervaringen te komen waarbij oog is voor de ambiguïteit van de ervaring (Van der Meide, 2015, p. 24). De onderzoeker nam hierbij een open en reflexieve houding aan, waarbij sprake is van *bridling*: Dit betekent niet dat ze zich volledig los kon maken van haar eigen ervaringen, aannames en voorkennis, maar wel dat ze de invloed hiervan kon beteugelen (Van der Meide et al., 2014, p. 2). Dit deed zij door het maken van memo's en het bijhouden van een reflectief dagboek, waarin zij haar eigen gedachten expliciet maakte (Van Wijngaarden, 2015, p. 36) (bijlage C en D). Haar eigen positie als moeder van een overleden kind met EMB bood echter ook voordelen. Door de ontmoeting die tot stand kwam tussen haar eigen inzichten en de inzichten in de wereld van de geïnterviewde moeders, werd rijke data verkregen (Smith et al., 2009, p. 89).

4.4. Casusdefinitie en onderzoekseenheid

Voor dit onderzoek zijn via sociale mediakanalen (onder andere het platform EMG en ZEVMB kenniskringen) en via het persoonlijke netwerk van de onderzoeker vijf moeders geworven. Deze moeders zijn woonachtig in Groningen, Leeuwarden, Noord en Zuid Holland en behoren niet tot de persoonlijke kennissenkring van onderzoeker. De beperkingen van de kinderen variëren, maar zij behoren allen tot de doelgroep EMB of (Z)EMB. Er is gestreefd om moeders met kinderen van diverse leeftijden te werven om oog te houden voor contextuele verschillen in rouwbeleving. Alleen de jongen van dertig jaar woonde niet meer thuis ten tijde van zijn overlijden.

Huidige leeftijd moeder	Leeftijd kind bij overlijden	Jaartal overlijden
52	12	2020
62	30	2020
49	12	2019
58	17	2021
44	9	2022

4.5. Dataverzameling

De interviews vonden plaats in de periode april tot en met juni 2024. Vanwege het beladen en emotionele onderwerp is ervoor gekozen alle interviews bij de moeders thuis te laten plaatsvinden. In huiselijke omgeving hadden de moeders rust en ruimte om over hun kind te praten en foto's en/of dierbare voorwerpen van hun kind te laten zien. Bij een fenomenologisch interview (zie 4.3) hoort een open grondhouding en is het noodzakelijk om vooral aanwezig te zijn en aandachtig te luisteren. De onderzoeker plande daarom slechts één interview per dag in, die volledig in het teken stond van het verhaal van de participant. De interviews ontvouwden zich in een gelaagd gesprek waarbij soms sprake was van emoties. Daarom werd geen harde eindtijd ingepland. Dat resulteerde erin dat de interviews varieerden van één uur tot drie uur, afhankelijk van het tempo en de behoefte van de participant om op verhaal te komen (Van Wijngaarden, 2015, p. 37).

4.6. Data-analyse

Data-analyse is verricht volgens de zes fasen van IPA (Smith et al., 2009, pp 82 – 100):

1. Lezen en herlezen van de transcripten:

De interviews zijn getranscribeerd en diverse malen doorgenomen om vertrouwd te raken met de data. Opkomende ideeën, gedachten en gevoelens zijn daarbij in de kantlijn van het transcript genoteerd.

2. Het maken van eerste notities:

Bij deze stap is de inhoud van het transcript nauwkeurig geëxploreerd door middel van het toevoegen van codes en memo's (Creswell & Poth, 2018, p. 184). Hierbij is getracht dichtbij de taal van de participant te blijven. Er worden drie verschillende manieren van beschrijven onderscheiden:

- descriptieve notities gericht op wat de participant zegt en het onderwerp van het gesprek;
- linguïstische notities gericht op het verkennen van het specifiek taalgebruik en metaforen van de participant, waarmee zij betekenis geeft aan haar ervaringen;
- conceptuele beschrijvingen: Dit zijn de meer interpreterende opmerkingen en vragen over de wijze waarop de participant betekenis gaf aan haar ervaringen (Smith et al., 2009, p. 84).

3. Opkomende thema's beschrijven:

Uit de codes en bijbehorende notities zijn opkomende thema's ontwikkeld. Bij dit analyseproces was sprake van de zogenaamde hermeneutische cirkel: het oorspronkelijke geheel van het interview werd een set van delen tijdens de analyse, welke aan het einde van het analyseproces weer samenkwamen in een nieuw geheel van beschreven thema's (Smith et al., 2009, p. 92).

4. Het zoeken naar verbanden tussen de opkomende thema's:

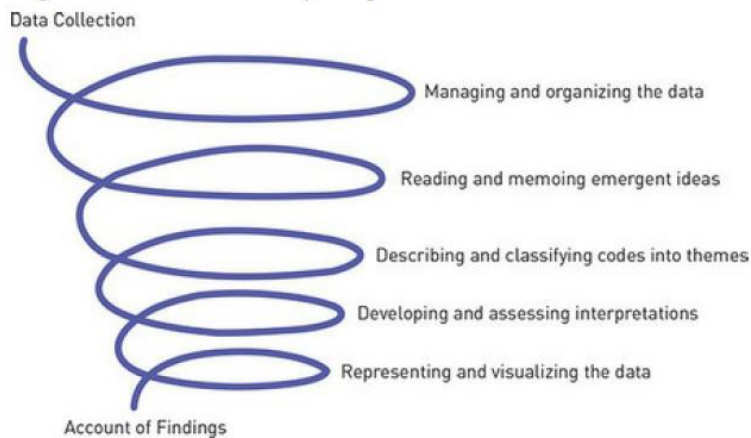
De thema's zijn vervolgens verzameld in een Word-document. Er is gezocht naar verbanden tussen de thema's, bovenliggende thema's en patronen, welke vervolgens zijn gestructureerd in een schematische weergave.

5. De stappen één tot en met vier zijn herhaald in de volgende interviews.

6. Zoeken naar overeenkomstige thema's tussen cases:

De thema's van alle transcripten zijn met elkaar vergeleken, waarbij gezocht werd naar patronen. Hierbij was aandacht voor zowel de overeenkomsten als de verschillen in geleefde ervaringen. Overkoepelende thema's zijn verwerkt in een codeboom (Smith et al., 2009, p. 100) (Bijlage C).

Figure 8.1 The Data Analysis Spiral



Bron: Creswell & Poth, 2018, p. 255

De bevindingen van de analyse zijn gepresenteerd in hoofdstuk 5 en worden geïllustreerd met uitspraken van deelnemers (Smith et al., 2009, p. 9).

4.7. Sensitizing concepts

De volgende sensitizing concepts kwamen vanuit de probleemstelling en de conceptuele verkenning naar voren als gevoelig makende concepten om richting te geven aan de analyse van het empirisch onderzoek (Bowen, 2019, p. 14): Zorgintensief moederschap, verlies en rouw, ambiguïteit, lichamelijke en relationele verwevenheid, betekenis en zin.

4.8. Ethische overwegingen

De participanten zijn voor het onderzoek via een informatiebrief geïnformeerd over het verloop en het doel van het onderzoek (bijlage A). Ook is hier voorafgaand aan het interview mondeling aandacht aan besteed. De participanten zijn gewezen op het waarborgen van hun privacy en de onderzoeksdata zijn geanonimiseerd. De audiobestanden zijn na uitwerking van de transcripten gewist. Alle moeders hebben aangegeven het te waarderen om wel de naam van hun kind te noemen in de thesis. Dit is vastgelegd per mail. De onderzoeker is zich bewust van de kwetsbare en emotionele lading van het onderwerp. Zowel vooraf, als tijdens en na het interview stond vertrouwelijkheid centraal en participanten kregen op elk moment de gelegenheid om vragen te stellen of te stoppen met het onderzoek. De onderzoeker was

zich tijdens de interviews eveneens bewust van haar eigen positie als lotgenoot en van het belang van een open en onbevooroordeelde grondhouding.

Er is voldaan aan de eisen van het doen van kwalitatief onderzoek van de Universiteit van Humanistiek (UvH). Voor dit onderzoek is toestemming gevraagd en gekregen van de Ethische Commissie van de UvH. De ethische toetsing wordt door de tweede lezer gedaan. Daarnaast is een Data Management Plan (DMP) ingevuld. Alle participanten hebben een informed consentformulier getekend. Deze zijn samen met de transcripten en de analyses van de interviews opgeslagen op de beveiligde netwerkschijf van de UvH. Op deze schijf is ook een sleutelbestand opgeslagen, waarmee de geanonimiseerde gegevens te herleiden zijn naar de persoonsgegevens van de participanten.

5. Empirische bevindingen

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de derde deelvraag: *Wat is de geleefde ervaring van moeders die het verlies van een kind met (Z)EMB hebben doorgemaakt en op welke manier geven zij betekenis aan deze verlieservaring?* Het hoofdstuk begint met een korte inleiding. Daarna komen de participanten in hun eigen taal aan het woord over hun ervaringen en welke betekenis zij hieraan geven. Zowel de ervaringen rondom het zorgintensief moederschap als de verlieservaringen na de dood van het kind hebben een aantal kernthema's opgeleverd. Deze worden in paragraaf 5.2 en 5.3 nader toegelicht.

De bevindingen worden op de volgende manier gepresenteerd: Eerst worden de interpretaties van onderzoeker weergegeven. Deze worden geïllustreerd en onderbouwd met citaten van de participanten. Deze citaten worden met elkaar verbonden en in context geplaatst, waarbij recht wordt gedaan aan de overeenkomsten en de verschillen tussen de participanten (Smith et al., 2009, p. 108). Omdat onderzoeker zelf doorleefde ervaringen heeft als moeder van een overleden EMB-kind en deze ervaringen mede vorm hebben gegeven aan het onderzoek, zal haar eigen positie expliciet worden gemaakt en worden naast de citaten van de deelnemers, reflecties hierop uit haar eigen onderzoeksdagboek gepresenteerd. Op deze manier komt, passend bij de IPA-methode, de dialoog tussen onderzoeker en deelnemer tot uiting in de verwevenheid van analytisch commentaar, ruwe citaten en dagboek aantekeningen ((Smith et al., 2009, pp. 98, 109).

5.1. Inleiding

Uit de interviews blijkt opnieuw dat rouw, hoewel universeel, zeer persoonlijk is: iedere moeder rouwt op haar eigen manier. Ook de kinderen verschilden van elkaar in de mate waarin ze begrip of wederkerigheid toonden, in hun beperkingen en in hun gedrag. Een aantal van hen stierf plotseling en onverwacht, terwijl anderen stierven als gevolg van een zeer kwetsbare gezondheid. Dit leidde tot verschillende, soms tegengestelde rouwreacties. Deze ambiguïteiten worden opgenomen in het verslag om recht te doen aan de stemmen van alle participanten. Desondanks kwam een aantal gemeenschappelijke thema's naar voren, die hieronder worden toegelicht.

5.2. Ervaringen rondom het zorgintensief moederschap

Alle participanten hebben uitgebreid stilgestaan bij het leven van hun kind, hoe het moederschap van een (Z)EMB kind hen tot op de dag van vandaag raakt en hoe dit betekenis geeft aan hun verlies. Het zorgintensief moederschap is dan ook een belangrijk aspect van de verlieservaring. Er is sprake van een dubbel verlies: Niet alleen de dood, ook de geboorte van een gehandicapt kind leidt tot gevoelens van rouw. Uit de ervaringen rondom het zorgintensief moederschap komen vijf thema's naar voren. Het eerste thema dat bij het zorgintensief moederschap hoort is het verlies van dromen en verwachtingen. Dit gaat over het verlies van de droom van een gezond kindje en van een beloftevolle toekomst. Het tweede thema is verlies van een onbezorgd gezinsleven. Dit gaat over de jarenlange overbelasting die werd gevoeld en de eenzaamheid die hiermee gepaard ging. De thema's drie tot en met vijf betreffen het lichamelijke aspect van zorgintensief moederschap, het thema 'begrijpen zonder woorden' en tot slot het thema 'geven en ontvangen'.

Thema 1. Verlies van dromen en verwachtingen

Vier van de vijf participanten blikten terug op de eerste moeilijke periode na de geboorte van hun kind. Er wordt gerapporteerd over gevoelens van onzekerheid, van verdriet en falen en van eenzaamheid, toen bleek dat hun kind anders was dan verwacht. De moeder van David benoemt de enorme huilbui in de nacht na de geboorte van haar zoon, omdat hij anders was dan verwacht, waarbij ze zich afvroeg: Wat heb ik gedaan? Hun droom om met het gezin naar Abu Dhabi te emigreren was van de baan. De moeder van Flint spreekt van een hele zware periode als blijkt dat het moederschap niet is wat ze ervan verwachtte. De moeder van Matthijs noemt die eerste periode na de geboorte van haar gehandicapte kind de moeilijkste uit haar leven.

“De eerste anderhalf jaar waren het zwaarste. Toen leefde ik nog in twee werkelijkheden. De werkelijkheid van je hebt een kindje gekregen, te vroeg, maar nu komt alles goed. En de werkelijkheid... het komt helemaal niet goed, die op de achtergrond al steeds zichtbaarder werd. Hij keek me niet aan, ik voelde geen band. Hij huilde veel. Het was gewoon een soort alien. Ik zag ook aan mensen dat ze anders op hem reageerden. Maar niemand durfde natuurlijk te vragen: Is hij gehandicapt?”

De psycholoog bij wie ik kwam, omdat ik in die eerste periode mezelf kwijt raakte, was toen de eerste die het woord 'gehandicapt' gebruikte. Toen was hij anderhalf. Ze zei: Maar, A., het is ook hartstikke zwaar om een gehandicapt kind te hebben.

Ik was woest op haar. Echt woest. Wat zeg je nou? En na de boosheid heel hard huilen. Toen kwam bij mij pas het besef, ja, het klopt echt niet.” (P5)

“Toen ik alleen Matthijs nog had, toen voelde ik mij, ja... echt afgesneden van de maatschappij. Toen was ik wel op mijn allersomberst. Dat ik dacht, waarom hebben wij dit? Hoe kan het dat wij dit hebben?” (P2)

Ook onderzoeker deelt die ervaring. Uit haar dagboek:

“Toen Joris zich niet goed ontwikkelde en de kinderarts een syndroom vermoedde, was ik zo verdrietig. Ik zag om me heen alleen maar gezonde baby's en dacht waarom is dat mij niet gelukt? Ik rouwde om de gezonde zoon die ik niet had gekregen.”

Na de schok van de diagnose, benoemen alle participanten ook de andere kant. Ze spreken over de bijzondere eigenschappen en mogelijkheden van hun kind. Het verdriet van de diagnose zagen ze los van de liefde voor hun kind.

“Ik heb altijd gevoeld, ook toen het zo zwaar was, ik zal voor hem vechten en ik zal van hem houden. Ik ben eigenlijk nooit boos op hem geweest. Ook niet als hij uitdagend gedrag had.” (P5)

“Ik heb me veel zorgen gemaakt, over wat voor diagnose ze had en hoe het zou worden en alles. Maar toen heb ik mijzelf op den duur voorgenomen: Pluk de dag bij haar. Want dat deed ze zelf ook heel erg. Laura straalde altijd. Ze genoot van de wind, van andere kinderen en van geluiden. Dus ik ging kijken naar de dingen die ze wel kon en niet naar de dingen die ze niet kon. Daar had ze ook recht op.” (P4)

Thema 2. Verlies van een onbezorgd gezinsleven

Alle participanten spreken met veel liefde over hun kind, maar zij benoemen daarnaast het gevoel dat zij jarenlang moesten overleven door de zware zorgtaken die op hun schouders

rustten. Dit roept bij de meeste moeders nog steeds emoties op. Vier van de vijf moeders namen het merendeel van de zorg voor hun rekening, waarbij de partner buitenshuis werkte. De moeder van Laura heeft hierbij gebrek aan steun van de partner ervaren. Participanten rapporteren over slapeloze nachten, het vele en zware tillen en over het constant luiers moeten verschonen. De moeder van David benoemt de ingewikkelde medische handelingen die ze zelf moest uitvoeren, de moeder van Flint spreekt over het ingewikkelde gedrag van haar zoon, dat veel van haar vroeg. De moeder van Matthijs rapporteert over de voortdurende angst voor epilepsie en de moeder van Benjamin benoemt de gevechten met instanties om de juiste zorg en ondersteuning te krijgen. Het gevoel voortdurend alert te moeten zijn vanwege de kwetsbaarheid van hun kind rustte zwaar op de schouders van alle participanten, wat voor de meesten van hen lichamelijk nog steeds voelbaar is. Een aantal van hen sprak daarbij uit dat zij zich niet gezien voelden door artsen, andere hulpverleners en hun omgeving.

“David had de maagsonde eruit getrokken en ik kreeg hem er niet in. Begon te bloeden. Nou, gebeld. Zou er een verpleegkundige komen. En die zegt aan de telefoon: Maar H., dit kan jij. Je bent toch IC -verpleegkundige? Ja, dat was mijn werk. Maar ik werk niet meer. Ik ben nu moeder. En het lukt me niet. Jawel hoor, loop maar een rondje om de tafel en dan doe je het nog een keer. En wat doe je? Je loopt een rondje om de tafel en je doet het nog een keer. En achteraf denk je, wat moest ik vaak mijn grenzen over. Ook al gaf ik mijn grenzen aan. Het werd gewoon niet getolereerd.

Dus je gaat door. Maar ik was op. Ik was dwars af. Ik schiet er nu vol van (emotie). We moesten alles zelf doen. Zelf, zelf, zelf. Al die artsen, ze keken alleen maar naar David. Niemand keek naar mij om. Ik heb het gevoel dat al dat verdriet, wat ik heb opgeslagen en weggestopt, dat dat er langzamerhand uit komt.” (P1)

“Er zijn momenten geweest met Flint. Vooral toen hij zo druk was en dat gedrag zo uitdagend was... Dan schreeuwde hij bijvoorbeeld ook heel veel en heel hard en dan zat ik hier en dan was het buiten slecht weer. En dan dacht ik: Ik kan nergens met hem heen, want hij sloopt overal de boel. En dan zat je daar met dat geluid in je oor. Eigenlijk gewoon overbelast de hele tijd. En dan dacht ik wel eens na een slechte nacht... Ik hou van hem, maar ik zit gewoon gevangen in mijn eigen leven.

Ik heb ook het idee dat mijn stresssysteem een beetje kapot is gegaan, omdat we natuurlijk gewoon negen jaar lang met belachelijk veel gestress met hem geleefd hebben. In het eerste jaar na zijn overlijden kreeg ik opeens galsteenaanvallen, ik heb een hernia gehad. Net alsof dat hele lijf na al die jaren ontspant en dat alles eruit komt.” (P5)

“Ik heb gewoon een heel groot diep verdriet in mij over het leven van Matthijs en het leven met de handicap van Matthijs en het leven dat wij daarnaast moesten hebben als gezin. Daar heb ik gewoon heel veel verdriet van. Ja, ook nog na zijn dood. Omdat ik gewoon ook zie hoe het onze andere kinderen beïnvloed heeft. En ja, dat gaat nu altijd nog door.” (P2)

Thema 3. Het lichamelijke aspect van zorgintensief moederschap

De meeste participanten benoemen dat het contact met hun kind vooral lichamenlijk was, wat het verlies ook lichamenlijk maakt. De moeder van David benoemt daarbij expliciet dat het dragen en baren van haar kind betekenis geeft aan haar verlies.

“In die laatste periode wilde hij het liefst buik op buik op mijn schoot zitten. We hebben uren gezeten. Daar kan ik zo naar verlangen (schiet vol). Dat is het grootste gemis. Dat lichamenlijke, de bovenbenen ook. Ik had zo vaak mijn hand op zijn bovenbeen. Op schoot. Dat je denkt. Zo helemaal... klemvast. Hij had altijd zijn arm om je nek. Dat je net ongemakkelijk zat. Maar hij zat lekker. En dat liet je toe. Bij een ander zou je zeggen. Nou, even verzitten. Maar je ging helemaal... Je paste je aan aan zijn lijfje. Dat lijfelijk contact. Dat is het echt. Hij is maar bijna dertien jaar hier geweest, maar ik heb hem negen maanden gedragen. Dus hij is nu dik zeventien jaar in mij, met mij. Ik voelde het ook bij het sterven. Toen kreeg ik barensweeën. Die oerkracht van ik ga hem verliezen. Ik heb gewoon echt die pijn lijfelijk gevoeld. Dat heeft M. niet gehad hè. Hij is de beste vader die er is, maar hij heeft geen kind gebaard. Dat is echt anders. Dat is echt het verschil.” (P1)

“Ik heb van al mijn kinderen met Laura wel de meest diepe band gehad. De andere kinderen die zijn heel zelfstandig en hebben je niet meer nodig en vooral in de puberleeftijd. Maar dat is ook normaal.

communicatief. En niet iedereen kan dat onderscheid maken. En dat is nog steeds wat ik mis. Benjamin was echt zo aan mij verklonken. Dat ik denk van: Jeetje, verdorie, die vanzelfsprekendheid, dat is het stukje wat ik met niemand kan delen.” (P3)

Thema 5. Geven en ontvangen

De moeder van Flint geeft aan dat, hoewel zij altijd van haar kind heeft gehouden, de band met haar kind zich pas verdiepte toen ze het gevoel had dat ze niet alleen maar gaf, maar ook iets terugkreeg. Dus hoewel wederkerigheid geen voorwaarde is voor het voelen van moederliefde, speelt het wel in belangrijke mate mee in het voelen van een connectie, zoals blijkt uit zowel voorgaande citaten als het onderstaande citaat.

“In het begin heb ik helemaal geen wederkerigheid ervaren. Ik denk dat je dat als moeder bij een baby ook niet zoekt. Dan geef je gewoon. En eigenlijk is dat heel lang gebleven. Het gevoel: ik geef. En ik heb zelfs nog toen hij een jaar of vijf was gedacht: Ik kan nu, zeg maar, vijf weken weggaan en hij merkt het niet. Want hij weet niet wie ik ben. Hij heeft ook heel lang dingen interessanter gevonden dan mensen. En dat vond ik heel moeilijk. Want eigenlijk waren die eerste jaren het zwaarste in de zorg voor hem. Toen kreeg ik het minste terug. Ik ben heel blij dat ik dat de laatste twee jaar van zijn leven wel gevoeld heb. Toen werd hij wat rustiger. Toen was hij gewend aan dat lopen en was hij niet altijd meer aan het rennen. Toen was hij minder vaak ziek, wat ook weer wat met zijn gedrag deed. Toen dacht ik: Ja, hij snapt het. Niet het concept ‘mama’, maar ik merkte aan hem, ja, hij ziet mij. Toen kreeg ik er meer vertrouwen in dat er een band was. En daar ben ik achteraf zo blij mee.” (P5)

Onderzoeker heeft zelf geworsteld met de buitenwereld en de waarde die wordt toegekend aan wederkerigheid. Uit haar dagboek blijkt hoe dit betekenis geeft aan haar verlies.

“Ik zag ook wel eens dat sommige kinderen zo in hun eigen wereld zaten, dat ze niet anders reageerden op hun moeder dan op andere verzorgers en dat die moeders daar zo ontzettend veel verdriet van hadden. Vooral ook omdat de zorg zo zwaar is. Dan is het geven en ontvangen zó uit balans. Ik heb bij Joris zelf wel altijd die wederkerigheid ervaren. Hij kon me zo aankijken, dan pakte hij mijn hand en hij was altijd blij om me te zien. Ik merkte ook dat het mij irriteerde als anderen niet zagen hoe communicatief hij was. Hij was zo gericht

op mensen, maar je moest geduld hebben om een reactie te krijgen en dat geduld had lang niet iedereen. En juist nu hij er niet meer is, wil ik zo graag vertellen over onze band, wie hij was en wat hij mij heeft gegeven.”

5.3. Ervaringen van verlies en rouw na de dood van het kind

Naast de ervaringen rondom het zorgintensief moederschap is in belangrijke mate gerapporteerd over de verlieservaringen na de dood van het kind. Uit dit specifieke verlies komen twaalf thema's naar voren: Het eerste thema gaat over het verlies van wat nooit terugkomt. Alle participanten benoemen het intense gemis van hun kind. Het lichamelijke en non-verbale contact wordt gemist, zoals hierboven reeds is gebleken, maar ook de pure, speciale eigenschappen van het kind. Thema twee betreft de tegenstrijdige gevoelens die hierin worden ervaren, omdat het gemis niet losstaat van het verdriet over het zware leven dat zij met hun kind moesten leiden. Thema drie sluit hierop aan en gaat over het verlies van wat nooit is geweest: Het gezonde kind, de dwarse puber, broers en zussen die gelijkwaardig aan elkaar opgroeien. Dit verlies wordt niet alleen bij leven ervaren, zoals eerder benoemd, maar ook na de dood van het kind.

Drie van de vijf moeders rapporteren over schuldgevoelens omdat hun kind zo kwetsbaar was en zij het niet voor de dood hebben kunnen behoeden. Hierover gaat thema vier. Voorts wordt niet alleen het kind gemist, maar ook het leven eromheen. Hierover gaan de thema's vijf tot en met zeven. Er wordt gerapporteerd over het verlies van waardevolle contacten uit de zorgwereld, het verlies van de betekenisvolle zorgrol en over het verlies van hulpmiddelen die bij hun kind hoorden.

Niet alle participanten hebben gebrek aan steun ervaren uit hun omgeving na het verlies van hun kind met (Z)EMB. Wel spraken zij allemaal over het onbegrip uit hun omgeving, wat volgens de meeste participanten komt omdat zij geen gezond kind waren verloren, maar een gehandicapt kind. Ook tegenstrijdige gevoelens van opluchting die gepaard gaan met dit verlies en identiteitsverlies zijn belangrijk thema's. Thema acht tot en met tien gaan hierover. Tot slot geven alle participanten betekenis aan hun verlies. Dit wordt uiteengezet in de laatste twee thema's zingeving en troost. Hieronder worden alle bovengenoemde thema's nader toegelicht.

Thema 1. Verlies van wat nooit terugkomt

Ondanks het moeilijke leven dat gepaard ging met de zorg voor hun kind benoemen alle participanten het grote (fysieke) gemis van hun kind, dat zoveel meer was dan gehandicapt. Juist omdat zij zo met hun kind verweven waren, wordt dit gemis intens ervaren.

“Je bent zo intens met je kind geweest. Waar ik kijk, mis ik David. Ik heb meer tijd met hem doorgebracht dan met mijn andere kinderen. Die gingen naar school en hij was zo afhankelijk van jou. Eigenlijk is gewoon een heel lijf van me afgesneden. Het is niet een amputatie van een arm. Daar kan ik het helemaal niet mee vergelijken. Het is gewoon echt die Siamese tweeling die van me afgescheurd is. Net als die navelstreng die was losgescheurd na zijn geboorte, in het begin. Zo is hij ook van me afgescheurd. En dat bloedt. Dat bloedt enorm.” (P1)

“Mijn grootste angst is dat ik hem ga vergeten. Dat ik zijn stem niet meer... hij kon niet praten.. dat ik zijn geluid niet meer... Maar ik kijk niet graag filmpjes van hem, want ik wil niet dat het gewoon wordt. Ik wil graag elke keer opnieuw verrast worden door weer opnieuw het horen van zijn stem. En elke dag minimaal één keer aan hem denken. Gewoon zijn aanwezigheid door me voelen flitsen.” (P3)

“Laura is altijd een grote blije baby geweest, waar ik heel veel aan heb gehad. Kerst en oud en nieuw vind ik een moeilijke periode. De glans is er af, Zij genoot altijd heel erg van kerst. Van de lichtjes en de kerstboom en ik zette haar er vaak bij. Het zijn echt kinderen die je wat extra's geven.” (P4)

Het verlies van wat nooit terugkomt, werd door de moeder van Matthijs al vóór zijn dood ervaren, toen haar zoon uit huis ging. Toen moest ze hem voor haar gevoel al loslaten.

“Dat hele loslaten is al heel veel gebeurd. Dat heeft al zoveel verdriet gegeven. Toen hij uit huis ging, dat was zo ingrijpend. Toen hebben we hem levend begraven. Het was geen keuze, het kon niet anders. Maar het is een vreselijk woord: 'loslaten'. Ik weet niet wie ooit dat woord bedacht heeft, want ik laat nooit los. Ik laat nu nog niet los nu Matthijs overleden is.” (P2)

Thema 2. Ambivalent gemis

Het verdriet om wat nooit terugkomt, is bij sommige moeders omgeven door ambiguïteit, omdat het niet losstaat van het zware leven dat er onlosmakelijk aan vastzat. Het kind wordt intens gemist, maar het leven erom heen niet. Dat roept tegenstrijdige gevoelens op.

“Flint was een heel zachtaardig, vrolijk, lief jongetje. Knuffelig, een beetje stoutig. Hij bracht zoveel zachtheid in mensen naar boven. Maar als ik aan hem dacht, dacht ik aan het pareltje én aan de shit eromheen. Dus dan dacht ik heel vaak, oh ik wil hem weer knuffelen. Oh maar dan loopt hij weg en dan zit er weer kwijl op alle ramen. En dan belt de zorgverzekeringsbank weer, dat soort dingen. Dat kon ik bijna niet loskoppelen. En nu we verder zijn, lukt het me beter om dat los te koppelen. Maar dat zorgt er weer voor dat ik weer op een andere manier verdrietig word. Aan de ene kant heb je die hele complexe zee van dingen die meespelen, schuldgevoel en missen en twijfel en weet ik veel. En aan de andere kant is er helemaal in het hart, net zo puur als hij was, iets heel puurs. Ik mis hem gewoon.” (P5)

“Eigenlijk wordt je grootste nachtmerrie... (emotie)... eigenlijk had het helemaal nog niet hoeven. Maar ja, ik denk ook, ze had natuurlijk al zoveel meer dingen meegemaakt dan andere kinderen meemaken. Dus op den duur... ik heb er ook wel vrede mee. Ik zou haar ook niet toewensen dat ik zelf zou overlijden en dat iemand anders het zou moeten doen.” (P4)

Uit het dagboek van onderzoeker:

“Ik mis hém ontzettend, wie hij was, het pure vrolijke jongetje. Er zit voor altijd een groot gat in mijn hart. Tegelijkertijd als mensen zeggen: Je zou hem het liefst terug willen, dan raak ik in een innerlijk conflict. Ik wil hèm terug, maar niet de moeilijke toekomst die hij en wij met hem tegemoet zouden gaan. Het is juist dat tegenstrijdige dat het verdrietig maakt.”

Thema 3. Verlies van wat nooit is geweest

Tegelijkertijd met het verlies van wat nooit terugkomt, is er het verlies van wat er nooit is geweest, zoals blijkt uit de onderstaande citaten. Het gezonde kind, de puber, het broertje. Hieruit blijkt weer die dubbelheid en gelaagdheid die zo kenmerkend is voor dit verlies.

“David was onze jongste, hij was nu zestien geweest, had misschien wel examen gedaan, geen idee, maar hij had zeker nog thuis gewoond. En dan vraag ik me af: Hoe was hij geweest? Was hij echt de jongste? Het etterbakje? Of was hij de slimste of het meest technische geweest? Dat heb ik nog steeds.” (P1)

“Als ik zie wat we geworden zijn, dan denk ik: Oh ja. Een iets te oud stel met een jong kind. Want Flint zou nu twaalf zijn. Als hij geen syndroom had gehad, dan hadden we waarschijnlijk een kind van twaalf en een kind van tien. Maar ja.... Dat genetische gedoe, afwachten en weer zwanger worden... Nu zijn we allebei in de veertig. En we hebben één zoontje van zeven. Dat voelt gewoon helemaal niet kloppend met hoe we het gepland hadden.” (P5).

Uit het dagboek van de onderzoeker:

“Ik zeg altijd, ik voel dat levende verlies nog over de dood heen. Het, o ja, hij zou nou zestien zijn, twee kinderen van achttien en zestien, gewoon ruziënd aan tafel, zo had het moeten gaan.”

Thema 4. Schuldgevoelens

Drie van de vijf participanten rapporteren dat ze last hadden van schuldgevoelens, wat te maken heeft met het enorme verantwoordelijkheidsgevoel dat gepaard gaat met de kwetsbaarheid en totale afhankelijkheid van het kind. Deze schuldgevoelens spelen zeker een rol bij plotseling overlijden, zoals bij drie van de vijf is gebeurd. Het gevoel van “had ik maar...” is allesoverheersend, maar ook de tegenstrijdige gedachten die gepaard gaan met het verlies, leiden tot schuldgevoelens.

“In het begin heb ik me heel erg schuldig gevoeld aan zijn overlijden. Dan dacht ik: Had ik maar twintig keer die wekker gezet. En toen zeiden ze: Ja en dan was het de 21ste keer gebeurd. Had ik er maar naast geslapen. En dan zeiden ze: Maar had je het dan wel gehoord? Maar zelfs als ik op zolder sliep, ik hoorde altijd alles. Alles.” (P3)

“Toen het gebeurde, toen dacht ik, heb ik dit gedaan? Heb ik dit gewenst ook? Want ik heb wel eens gedacht, hoe kom ik dit leven uit, als het zwaar was? Want er is geen escape... Wat kan er nou voor zorgen dat opeens alles weg is? En toen gebeurde het en toen dacht ik: Ik heb dit gewenst. Ik ben verantwoordelijk.” (P5)

Uit het dagboek van onderzoeker:

“Toen ik Joris vond, was het schuldgevoel daarover verpletterend. Op het meest wezenlijke moment dat hij me nodig had, was ik er niet, want ik sliep. Ik heb zo vaak gedacht: Hadden we hem toch maar medicijnen gegeven tegen de epilepsie, had ik nog maar een keer bij hem gekeken. Het voelt alsof ik uiteindelijk niet was opgewassen tegen die enorme verantwoordelijkheid.”

Thema 5. Verlies van contacten

Niet alleen het kind zelf wordt gemist, ook het zorgnetwerk dat om het kind heen is opgebouwd. Deze contacten werden als heel waardevol ervaren. Zoals de moeder van Laura verwoordt: *“Ik heb gezien, gemerkt en meegemaakt hoe iemand iets kan betekenen voor iemand die kwetsbaar is. Het is een extra schil om je heen gewoon, van mensen.”* De moeder van David zorgde volledig thuis voor hem, samen met een medisch team. Toen haar zoon stierf viel niet alleen hij weg, maar ook haar sociale wereld en haar zingeving. Andere moeders rapporteren over het verlies van de speciale wereld waar ze toe behoorden door hun kind en de dagelijkse contacten met zorgverleners, therapeuten en de buschauffeur.

“Flint was heel moeilijk te kennen en kon niet naar heel veel plekken toe. Dus de groep van mijn vrienden die hem heel goed kenden is ook kleiner. Eigenlijk zijn de mensen die hem heel goed kenden ook zijn therapeuten en zijn pgb-ers. En de mensen van het logeerhuis. Die hebben de verhalen. Over: ‘Oh, en toen deed ie dit, die gekke jongen.’” (P5)

“Je raakt ook zoveel mensen om je heen kwijt. Want het hele medische team was ook ineens weg. Je hele wereld is weg. Ja echt helemaal. Je doet er ineens niet meer toe.” (P1)

Deze ervaringen worden gedeeld door onderzoeker, waarbij het gaat om waardevolle contacten en om de dagelijkse routine die gemist wordt. Uit haar dagboek:

“Ik vond het heel heftig dat van de een op de andere dag de bus niet meer voor kwam rijden. De dagelijkse routine, de gesprekjes en grapjes met de chauffeurs, het viel in één keer weg.”

Thema 6. Verlies van de zorgrol

Ook het verlies van de eigen zorgrol speelt een rol, zoals bij de moeder van Benjamin, die twaalf jaar lang fulltime voor hem zorgde en hier veel betekenis uit haalde.

“Het verlies van die zorgrol vond ik heel moeilijk, want dat was natuurlijk mijn ervaringswereld voor twaalf jaar lang. Want ik was fulltime met hem thuis. Benjamin en ik hadden zo’n bijzondere band. Ik was zijn stem en zijn ondertiteling en ging overal met hem naartoe. En dat viel echt allemaal weg.” (P3)

De moeder van Flint rapporteert over de vervreemding die ze voelde toen haar zoon wegviel. Alles in haar leven was georganiseerd rondom haar zoon en de zorg voor hem. Toen dat wegviel viel ook een groot stuk zingeving weg.

“Alle dingen in ons leven waren georganiseerd rond de behoeften van Flint. Zoals je de meubels naar de TV opstelt. Het is een soort opstelling rond een centraal iets en je haalt het centrale iets eruit. Zo voelt het. Niks in ons leven sloeg meer ergens op. Ik voelde me een beetje zwevend of zo. Hoe moet dat dan nu? Wat is dan nu de bedoeling?” (P5)

Thema 7. Inleveren hulpmiddelen

In het verlengde van het verlies van de wereld van hun kind, hoort ook het inleveren van speciale hulpmiddelen. De meeste moeders rapporteren over hoe moeilijk het is om spullen van hun kind weg te moeten doen of hun kamer op te ruimen. Zoals de moeder van Laura aangeeft: *“Die hulpmiddelen zijn een stukje van jouw kind.”* Omdat de meeste hulpmiddelen in bruikleen waren, werd dit proces noodgedwongen versneld doordat de gemeente of zorgverzekeraar spullen op kwam halen. Een aantal moeders benoemt het gebrek aan inlevingsvermogen van de ambtenaren.

“Ik vond het heel zwaar toen ze de rolstoel kwamen ophalen. Dat was binnen twee weken na zijn overlijden. Er was ook helemaal geen overeenstemming. Er kwam voor mijn gevoel

een giga-grote vrachtwagen. Die laadklep kwam naar beneden en dan heb je zo 'n lift, waar die rolstoel op werd gereden. En daar stond die rolstoel alleen op. En die man rolde hem zo naar binnen. Wij moesten daarbij huilen, het was net of zijn benen werden meegenomen. Zijn mobiliteit werd gewoon van je afgenomen.” (P1)

“Ik kreeg een telefoontje van een iets te vrolijke mevrouw: “Goeiedag, we komen binnenkort de zorgvoorziening ophalen.” Maar dat wilde ik helemaal niet. We wilden z'n kamertje intact houden. En nou ja, ongeveer dat kamertje bestaat uit z'n bed.” (P3)

Toch wordt dit verlies niet door alle moeders gedeeld. De moeder van Flint wilde juist de hulpmiddelen meteen opruimen omdat dat haar deed denken aan de zware zorg. Zij benoemt hierbij de scheiding tussen de liefde voor haar kind en het zware leven eromheen.

“Alle gehandicaptenspullen mochten meteen weg. Zijn stoel, zijn luiers, zijn bed, allemaal weg. Maar zijn kleertjes niet, daar hebben we een vlaggenlijn van laten maken. Dat is anders. Dat was heel erg die scheiding tussen de liefde voor hem en toch wel het zware van het leven eromheen.” (P5)

Thema 8. Onbegrip uit de omgeving

Alle moeders benoemen een gebrek aan begrip van hun omgeving, wat leidt tot gevoelens van eenzaamheid. Drie van de vijf moeders rapporteren het gevoel van ‘niet-erkend verdriet’, waarbij de omgeving de dood van hun kind vooral als een ‘oplossing’ ziet. Dit wordt als heel pijnlijk ervaren.

“Ik hoor heel veel mensen altijd zeggen: Wat is Benjamin allemaal wel niet bespaard gebleven. Dat vind ik dan ook weer een hele lastige. Aan de ene kant denk ik, ja misschien hebben ze wel ergens een punt. Want we weten het niet hoe Benjamin... Maar tegelijkertijd roept dat ook altijd een heel groot gevoel bij mij op. Alsof hij zo'n slecht leven had. Ik denk dat hij het blijft van iedereen was. Vooral als mensen zeiden: ‘Nou het is maar beter zo...’ Dan werd ik pissig. Want Benjamin (is plotseling overleden) had helemaal geen pijn, hij was helemaal niet ziek. Er was zelfs iemand die zei: ‘Het moet ook fijn zijn dat je nu je handen weer vrij hebt.’ Maar dat wij dingen in het leven weer oppakken en weer dingen ondernemen is óndanks zijn overlijden en niet dankszij zijn overlijden.” (P3)

Onderzoeker heeft soortgelijke ervaringen genoteerd in haar dagboek:

“Een collega van mij zei: ‘Jullie wisten toch dat hij niet oud zou worden?’ Maar Joris was helemaal niet ziek. Hij zat juist heel goed in zijn vel en ging heel vrolijk slapen. Dus de schok was enorm. Ik hoorde ook een keer: Het is maar beter dat deze kindjes niet oud worden. Misschien zit daar een kern van waarheid in, maar dan dacht ik ook: Nu wordt mijn verdriet van me afgenomen.”

Vaak zijn dit soort reacties goed bedoeld, maar het gevolg is dat er teveel nadruk wordt gelegd op de zware handicap en andere kanten, zoals wie het kind was en hoeveel het heeft betekend, over het hoofd worden gezien. De moeder van Laura benoemde bijvoorbeeld dat ze tijdens het leven van haar kind al heeft ervaren dat de waarde van diens bestaan onvoldoende werd erkend, doordat artsen vooral de ernstige beperkingen zagen en niet het kind daarachter.

“Vanaf haar derde jaar is ons verteld dat Laura niet lang zou leven. En in het UMCG in Groningen hebben ze het Groningen-protocol ontwikkeld met richtlijnen waarmee artsen kunnen beoordelen of er sprake is van ondraaglijk lijden of niet, op basis waarvan ze kunnen bepalen of ze wel of niet blijven behandelen. Maar Laura kwam in het ziekenhuis als ze op haar allerslechtst was, terwijl zij ook een extreem vrolijk meisje was dat van veel dingen genoot en aan wie ik heel veel had. Dus ik ben op een gegeven moment tijdens haar opnames wel eens vrolijke foto's van Laura gaan ophalen. Zo van, kijk dit is Laura ook.

Ik merkte op den duur dat de artsen moeite hadden om haar te behandelen, dus daar ontstond wel frictie. Ze wilden haar bijvoorbeeld met ziekenhuisopnames niet meer naar de IC laten gaan, terwijl mijn kinderarts zei dat ze het wel nodig had, want als zij buikgriep kreeg of gewone griep, daar ging ze van onderuit. Normaal had ze het niet nodig en gewoon nu even wel. Dat was altijd wel zwaar en ingewikkeld. Dus ja, ik moest vechten om een behandeling voor haar te krijgen, eigenlijk heel lang al.” (P4)

Er zijn echter ook andere ervaringen. De moeder van Flint heeft bovengenoemde reacties niet gehad. Zij rapporteert juist over de andere kant. Zij voelde zich niet begrepen als haar omgeving haar aansprak op hoe verschrikkelijk het is om een kind te verliezen. Er werd voor

haar gevoel dan volledig voorbijgegaan aan de complexiteit van het verlies van een gehandicapt kind en aan het moeilijke leven dat zij had met hem.

“Ik vond de rouw een heel complexe cocktail van allemaal dingen door elkaar. Waarbij ook heel erg speelde wat mensen vinden. Want in de hiërarchie van leed is het overlijden van je kind het ergste, vinden mensen. En dat ik dan moest uitleggen dat het verhaal gecompliceerder is.

Op mijn werk kwam er één collega naar me toe en die ging zelf huilen. Ze zei: ‘Dat je hier staat, ik zou het niet kunnen als een van mijn kinderen zou overlijden.’ En toen dacht ik meteen.. ik voel me een soort van half aangevallen, want ik zou hier dus niet mogen staan, voldoe ik wel aan de verwachtingen van de rouwende moeder? En ook, je weet helemaal niet hoe het leven met hem was. Want ik dacht ook, oh, pfft... ik hoef niet meer. Het hoeft niet meer. En daar heb ik me wel heel schuldig over gevoeld. Want dat hoor je natuurlijk niet te vinden.” (P5)

Thema 9. Gevoelens van opluchting

Hoewel de reacties uit de omgeving als pijnlijk worden ervaren, doordat moeders onvoldoende erkenning voelen voor óf de liefde van hun kind, óf voor het leven dat ze hadden met hun kind, is die ambiguïteit ook bij de moeders zelf een thema. Niet alleen de moeder van Flint, ook twee andere participanten benoemen gevoelens van opluchting. Tegelijkertijd is die opluchting heel ingewikkeld, omdat het zo dubbel en zelfs tegenstrijdig voelt.

“Ik heb zelf ook gedacht, als David er niet meer is, gaan wij leven. En toen hij stierf kwam eerst een giga opluchting. Dat vond ik heel ongemakkelijk. Iedereen was thuis verdrietig, maar ik dacht: Oh er komt ruimte, ik kan weer ademhalen... Ik had het jaar daarvoor met zijn verjaardag gezegd tegen M., meerdere keren: ik red dit nog één jaar. En het is een jaar geweest. Daar heb ik me heel erg schuldig om gevoeld. Net alsof ik het over hem had uitgeroepen. Toen zei een rouwdeskundige tegen mij: Misschien heb je het aangevoeld dat hijzelf nog maar een jaar kon.” (P1)

“Ja, en ik denk ook wel, hij hoeft geen man te worden, hè? Want hij was in zijn hoofd nooit een man. En het verschil zou groter worden tussen hoe de wereld hem zou zien, hoe hij zelf

eruitzag, hoe de zorg was en hoe hij van binnen was. Zijn ikje was gewoon een heel klein, schattig jongetje. Dus dat geeft wel troost. Dat dat hem bespaard is gebleven.

Maar ik denk dat dát de grootste uitdaging is geweest om gewoon met droge ogen te kunnen zeggen: Het is goed dat het zo is gegaan. Maar als ik het uitspreek, voel ik protest in mijn lijf. Dan denk ik, Wat? Tuurlijk niet! Dus het is dat dus de hele tijd” (P5)

“Ik ben altijd bang geweest dat Matthijs zou overlijden aan epilepsie. Maar uiteindelijk heeft hij een fatale hersenbloeding gehad en of dat nu te maken heeft met zijn handicap, dat was niet te zien op de scan. Dus het kan ook gewoon pech zijn. Maar misschien is dat Matthijs zijn geluk geweest. Want er was altijd de angst dat het nog erger zou worden.

Ik vond zijn dertigste verjaardag zwaar. Op die woonvorm, op die groep en ook op de dagbesteding. Ik dacht, oh lieve schat, ze worden allemaal ouder. Ze worden steeds ouder, ze zien er gewoon niet meer goed uit. En het wordt allemaal moeilijker en hun lichaam gaat tegenwerken. En dat is dus dat ongelofelijke ongemak van zo'n grote man, die je gewoon niet meer kan verzorgen.” (P2)

Uit het dagboek van de onderzoeker.

“Ik haal veel troost uit het verhaal van de moeder van Matthijs. Dat Joris dat niet hoefde, dat hij altijd kindje mocht blijven met een lijffe dat bij hem paste. Dat hij nooit hoefde te eindigen in een volwassen vergroeid lijf, ergens in een instelling zonder ons. Tegelijkertijd blijft de opluchting daarover ingewikkeld, want hij was nog zo jong en ik kon hem nog helemaal niet missen.”

Thema 10. Identiteitsverlies

De meeste participanten benoemen dat hun kind een deel van hun identiteit was, wat nu is weggefallen. Twee moeders rapporteren dat de zware zorg hun identiteit heeft onderdrukt. Hier zie je weer die dubbelheid, wat zo kenmerkend is voor dit verlies.

“De therapeut van Benjamin, die ik na Benjamins dood opzocht, herkende mij niet. En dat vond ik zo confronterend. Hij zei: U moet me even helpen. Ik zei: De moeder van Benjamin

En toen zei hij: Oh, dat jongetje in de rolstoel. En toen dacht ik, en dat (wordt emotioneel) vond ik ontzettend moeilijk, want dat leek dus, wat mij identificeerde, wat mij dus als persoon herkenbaar maakte. Dat jongetje met die rolstoel. De moeder van Benjamin. En dat vond ik heel lastig, want dat was weggevallen.” (P3)

“Ik zal altijd gekoppeld blijven als de moeder van Matthijs. Ik ben de moeder van Matthijs. Het is verweven of zo, ik weet niet of ik nog een identiteit heb, maar ik ben ook wel weer meer mezelf. Eigenlijk ben ik wel weer wie ik vroeger was. Vroeger zong ik maakte muziek en toneel. Dat doe ik eigenlijk nu weer het liefst. Dat is heel lang weg geweest.” (P2).

“Ik ben een ambitieus iemand met veel hobby's, veel vrienden en veel interesses. En dat mag er allemaal weer zijn. Maar ten koste van die liefde die je mist. Dus het is een soort echo.” (P5)

Uit het dagboek van onderzoeker:

“Ik heb in het begin van Joris' leven vaak gedacht, wie ben ik zelf nog met Joris? Na zijn dood dacht ik: Wie ben ik nog zonder Joris? Ik was altijd de moeder van het jongetje in de rolstoel en nu is het verlengstuk op wielen weg. Flints moeder heeft per mail een citaat gestuurd over “Transitions”, wat haar heeft geholpen en ik ook zeer treffend vind. Het komt erop neer dat ouders van kinderen met (Z)EMB vertrouwd zijn met transitie: Zowel het krijgen als het verliezen van een gehandicapt kind betekent een ingrijpende verandering van je identiteit.”

Thema 11. Zingeving

In het verlengde van die identiteitsverandering ligt de behoefte aan zingeving. Alle moeders benoemen dat het bestaan van hun kind hen heeft veranderd. Zoals de moeder van Benjamin verwoordt: *“Ik ben oprecht gewoon een zoveel mooier mens geworden door het ‘zijn’ van Benjamin. Daar ben ik van overtuigd.”* Andere moeders benoemen wat ze van hun kind hebben geleerd, zoals de moeder van David: *“Geduld in ieder geval. Maar vooral: Onvoorwaardelijke liefde.”* De moeder van Laura zegt hierover: *“Ze heeft me heel erg geleerd*

dat een afwijking niet iets is wat je niet compleet maakt. Dat je gewoon anders moet leren kijken.”

Allemaal geven ze de ervaringen met hun kind betekenis, in hun werk, in vrijwilligerswerk of in talenten.

“Ik ben gaan beeldhouwen toen David een half jaar was. En als ik naar mijn beelden kijk heb ik eigenlijk het hele proces in beelden uitgebeeld. En dat was mijn redding. Dat ik af en toe een zaterdag ging beeldhouwen ergens anders. Nu is mijn droom om een eigen atelier te beginnen. Want kunst heb je nodig, je komt bij je diepste zijn. En dat wil ik andere vrouwen bieden. En het hoeft niet een mooi beeldhouwwerk te zijn. Nee, het is gewoon het proces met de steen, dat brengt zoveel moois, dan kom je weer bij die zingeving. Dat je denkt, ik heb bestaansrecht.” (P1)

“Ik wilde heel graag mijn roeping gaan volgen. En dat is verpleegkundige worden. Ik ben al tijdens Benjamins leven de opleiding gestart. En juist toen hij overleed, gaf het me alleen nog maar meer motivatie om door te gaan. Want ik wist juist vanwege de zorg rondom Benjamin en overal waar ik mee te maken kreeg, hoe dingen beter of anders zouden kunnen. Ik wilde daar een rol van betekenis in spelen. Ook omdat het zorgen voor andere mensen mij zo ongelooflijk goed lag. En ik dacht, als ik ga stoppen als hij overleden is, dan is dus ook zijn boodschap voor niks geweest.” (P3)

Thema 12. Troost

In het geven van betekenis aan het leven en de dood van hun kind, speelt de transcendentie een rol, waarbij dat wat ons overstijgt, het spirituele, veel troost kan geven, zoals bij de moeder van Laura die gelooft dat ze haar weer terugziet. Maar ook symbolen, rituelen en verhalen geven troost. Dat zie je bij alle moeders terug.

“David was gek op vliegtuigen. En toen we naar de begraafplaats reden, je gelooft het niet, vloog er een vliegtuigje boven ons. De hele route tot aan de begraafplaats. En we zijn op de begraafplaats in het bos en er was een vliegtuigje alleen maar capriolen aan het uithalen, die heeft die hele tijd over de kop....Dat heb ik daarna nooit weer daar gezien.. Ja. Ik vind dat echt... Ik snap dat hij niet in dat vliegtuigje zat. Maar het is zóiets met energie. Van de vrijheid. De blijheid. Ik ben vrij jongens. Maak je niet druk, ik ben vrij...” (P1)

“Benjamin had een beertje... (het staat in de woonkamer op een plankje onder een stolp). Teddy van Mr. Bean. Benjamin vond de filmpjes van Mr. Bean altijd hilarisch, dan lag hij helemaal in een deuk, alleen al bij de begintune. Na zijn dood hebben we meer dan tachtig van die beertjes ingezameld en alle kindjes uit zijn klas, familie, vrienden en pgb-ers hebben er eentje gekregen. Met een foto van Benjamin met een mooie tekst achterop, omdat zij zo'n grote rol van betekenis in Benjamins leven en ook in dat van ons zijn geweest. Zo wilden we heel graag die symboliek van Benjamin teruggeven.” (P3)

“Als ik nu écht het verhaal van Flint omschrijf, denk ik, het is eigenlijk het best mogelijke verhaal. Jongetje komt in warm nest, verzorgt heel veel verwarring, ze vinden een manier om gelukkig samen te leven, hebben heel veel mooie momenten, hebben elkaar helemaal kapot geknuffeld. Jongetje voelt zich heel erg goed, gaat op een nacht naar bed. Dat is het. Hoeft geen man te worden. Zonder leed. Toen dacht ik, ja het is eigenlijk het ideale verhaal. En nu denk ik vooral aan de parel. Kijk, ik maak een verhaal van hem. Maar wel een verhaal dat heel erg past bij wie hij was.” (P5)

Uit het dagboek van onderzoeker.

“Net als de moeder van Flint, maak ik een verhaal van Joris, dat veel troost geeft. Een verhaal dat rond is: Ridder Joris die tijdens zijn leven met zijn lach draken neersloeg, die op de rug van zijn eigen draak naar het licht vloog en die in mijn hart voor altijd dat blij stralende jongetje mag blijven.”

5.4. Conclusie:

In dit hoofdstuk is getracht antwoord te geven op de derde deelvraag: *Wat is de geleefde ervaring van moeders die het verlies van een kind met (Z)EMB hebben doorgemaakt en op welke manier geven zij betekenis aan deze verlieservaring?*

Uit de onderzoeksresultaten blijkt dat het verlies van een kind met (Z)EMB diep ingrijpt op het leven van de moeders. Hoewel het verlies contextueel en voor iedereen anders is, is er tegelijkertijd een rode draad die door dit specifieke verlies heen loopt. Het verlies van een kind met (Z)EMB wordt intens gevoeld en is op meerdere gebieden meerdimensionaal. Het

verlies dat gepaard gaat met het zorgintensief moederschap wordt na de dood van het kind nog steeds gevoeld. Er is verdriet om het verlies van dromen; van een gezond kind en een onbezorgde toekomst. Er is verdriet om de zware beperkingen van het kind en de jarenlange zware zorg die een enorme impact op alle moeders heeft gehad.

Het verlies van een kind met (Z)EMB wordt gevoeld als een verlies van een diepe liefde, van een betekenisvol leven en een betekenisvolle relatie. Het verlies wordt fysiek gevoeld; de dood heeft het intense lichamelijke en non-verbale contact dat moeders deelden met hun kind verbroken. Dit uit zich in fysieke pijn. Daarnaast wordt de pijn gevoeld van het jarenlang zorgen. Alle ouders ervaren eenzaamheid als gevolg van onbegrip en rouwverwachtingen uit hun omgeving. Ofwel omdat ze geen erkenning voelen voor wie hun kind was en hoeveel het heeft betekend, ofwel omdat ze zich niet gezien voelden in de zware zorgtaak die jarenlang op hun schouders heeft gerust. De ambiguïteit is bij alle moeders een thema. De meesten zijn opgelucht dat hun kind geen moeilijke toekomst hoeft mee te maken, dat de zware zorg is gestopt, dat ze weer vrijheid kunnen voelen, maar die opluchting is tegelijkertijd ingewikkeld, omdat ze hun kind intens missen. Alle moeders hebben een transitie in hun identiteit doorgemaakt. Zij zijn een stuk identiteit verloren en/of hebben het weer teruggevonden. Zij hebben allemaal zin en betekenis gevonden in het leven van hun kind. Dat uit zich in hun werk, vrijwilligerswerk en talenten, maar ook in symboliek, rituelen en verhalen.

6. Zorgethische reflectie

In dit hoofdstuk wordt de vierde synthetiserende deelvraag beantwoord: *Wat kunnen de verkregen inzichten bijdragen aan goede zorg voor moeders die het verlies van een kind met (Z)EMB hebben doorgemaakt vanuit zorgethisch perspectief?* De in het theoretisch kader uitgewerkte zorgethische inzichten lichamelijke, relationaliteit, betekenis en zin vormen in dit hoofdstuk de lens waarmee een licht geworpen wordt op de diepere lagen in de geleefde ervaringen van participanten die in hoofdstuk vijf zijn gepresenteerd. In paragraaf 6.1. wordt het zorgintensief moederschap belicht en in paragraaf 6.2. het concept rouw en verlies, die vervolgens met elkaar in verband worden gebracht in de conclusie. Door de geleefde ervaringen in dialoog te brengen met de theorie, wordt gepoogd de zorgethiek verder te verrijken.

In dit hoofdstuk wordt de aanpak ‘meedenken, tegendenken, omdenken’ gehanteerd die kenmerkend is voor de zorgethiek, waarbij de stemmen van de participanten uit de praktijk als uitgangspunt worden genomen. Meedenken impliceert dat getoetst wordt in hoeverre de perspectieven van de participanten weerspiegeld worden in de theorie. Tegendenken impliceert een kritische blik op de theorie en in hoeverre deze wordt tegengesproken door deze perspectieven. Omdenken tenslotte houdt in dat ideeën over goede zorg worden herzien zodat het beter aansluit bij de behoefte van participanten (Vosman & Niemeijer, 2017, p. 10).

6.1. Zorgintensief moederschap vanuit zorgethisch perspectief

Ten eerste wordt bekeken in hoeverre de perspectieven van de deelnemers de zorgethische inzichten over zorgintensief moederschap bevestigen. In de volgende paragrafen wordt aansluitend bekeken waar de zorgethische inzichten worden tegengesproken. In hoofdstuk twee is gesteld dat de grootste zorglast van kinderen met (Z)EMB door de moeders wordt gedragen. In de veeleisende zorg brengen zij offers, gedurende het hele leven van hun kind. Hoewel de omgeving de neiging heeft deze kinderen vooral als een sociaal probleem te beschouwen, hechten deze moeders veel waarde aan de relationele en lichamelijke verwevenheid met hun kind en de betekenisvolle zorghandelingen die hierin plaatsvinden (Van Nistelrooij & Bredewold, 2024, pp 1-4). Dit blijkt ook uit de onderzoeksresultaten. De intensieve zorglast rustte voornamelijk op de schouders van de moeders. Meerdere participanten spreken van een diep non-verbaal en lichamelijk contact met hun kind. Een aantal van hen benoemt de waarde van het zorgen en het geraakt zijn door de kwetsbaarheid

van hun kind. Deze perspectieven zijn bij uitstek zorgethisch (Kittay, 1999; Tronto, 1993; Van Nistelrooij & Bredewold, 2024, pp. 1-4). Drie moeders benoemen daarnaast het onbegrip van de omgeving die teveel nadruk legt op de last en voorbij gaat aan het betekenisvolle leven van hun kind. Dit blijkt onder meer uit reacties die na de dood van hun kind werden geuit, zoals: *'het is fijn dat je je handen weer vrij hebt'*.

6.1.1. Lichamelijkheid

Zowel Isarin (2001) als Van Nistelrooij (2022) stellen dat de belichaamde ervaring van het moederschap diep ingrijpt op de identiteit van een vrouw. Dit is duidelijk zichtbaar in de ervaringen van de moeder van David, die de lichamelijke verwevenheid met haar kind aanduidt met de navelstreng, het dragen en het baren van haar kind en hoe dit haar heeft gevormd. Ook de andere participanten benoemen het intense lichamelijke contact met hun kind, zoals de moeder van Laura zegt: *'Ik heb haar zeventien jaar op mijn arm kunnen houden.'* Een kind met (Z)EMB communiceert vooral via lichaamstaal (Kruithof et al., 2020). Hamington (2012, p. 58) stelt dat zorg wordt uitgedrukt via ons lichaam, dat een enorme opslagplaats is van impliciete kennis. Deze lichamelijke kennis is veel subtieler en genuanceerder dan we kunnen verwoorden. Alle moeders benoemen het lichamelijke en non-verbale contact dat ze hadden met hun kind, dat ze begrepen als geen ander. Zoals de moeder van David zegt: *'Hij zag me en hij zag dat ik het zag.'* Kittay (2019, p. 249) stelt dat we door de onvermijdelijke materialiteit te erkennen van ons lichaam, we ook erkennen dat we meer dan ons lichaam zijn. De moeders van Laura en David bevestigen dit met hun uitspraken. Beide kinderen hadden een zeer kwetsbaar lichaam en worden door beide moeders als een zeer geliefd en speciaal persoon aangemerkt. In de geleefde ervaring van deze moeders zie je het *'interlichamelijk zijn'* terug, zoals Merleau-Ponty (1964/1968) de lichamelijke verwevenheid uitdrukt, waarbij het onderscheid tussen het lichaam als subject, zoals pre-reflectief ervaren en het lichaam als object, zoals gekend door de ander wordt opgeheven (Finlay 2006, pp. 19, 22). De lichamelijke verwevenheid die Davids moeder ervaarde werd bijvoorbeeld duidelijk toen hij stierf: *"Ik voelde het ook bij het sterven. Toen kreeg ik barensweeën. Die oerkracht van ik ga hem verliezen. Ik heb gewoon echt die pijn lijfelijk gevoeld."*

Bij de moeder van Flint is daarentegen zichtbaar dat zij de liefde voor haar kind als *'ikje'* en zijn beperkingen scheidt. Ze houdt van hem, maar zijn beperkingen en het leven wat het met zich meebracht, heeft zij altijd heel moeilijk gevonden. Isarin (2001) stelt in lijn met Kittay

(2019) dat de persoon en de handicap niet te scheiden zijn, echter zij benadrukt in tegenstelling tot Merleau-Ponty de dualiteit. Het ‘wie’ en het ‘wat’ bestaan naast elkaar, zonder elkaar op te heffen. Evenwicht wordt slechts gevonden wanneer de moeder in staat is om hiertussen heen en weer te bewegen (p. 33).

6.1.2. Relationaliteit

Paul Ricoeur (1992, p. 3) stelt dat het zelf niet zonder de ander kan worden gedacht. Van Nistelrooij (2015, p. 224) betoogt in lijn hiermee dat we permanent getroffen worden door de ander op een manier die onze identiteit vormt. Vier van de vijf participanten benoemen dat hun kind in belangrijke mate hun identiteit heeft gevormd. De moeder van Matthijs spreekt hierbij het woord ‘verweven’ uit. In de theorie is beschreven dat moeders veel waarde hechten aan deze relationele verwevenheid met hun kind. Van Nistelrooij & Bredewold (2024) stellen in lijn hiermee dat niet de wederkerigheid, maar de relatie zelf bepalend is voor de moederlijke praktijk (pp. 8-10). Hoewel in de theorie wordt gesproken over een gebrek aan wederkerigheid, werd die wederkerigheid wel degelijk door participanten zelf ervaren. De moeder van Benjamin, David en Laura brengen de diepe band die ze voelden met hun kind in verband met de wederkerigheid die ze ervaarden, maar die niet altijd door de omgeving werd opgemerkt. Uit het reflexief dagboek van onderzoeker blijkt voorts dat niet het gebrek aan wederkerigheid, maar het feit dat dit wederkerige contact niet werd gezien als pijnlijk wordt ervaren. De moeder van Flint brengt de band met haar zoon eveneens in verband met wederkerigheid. Zij geeft aan dat het aanvankelijke gebrek hieraan de zorg onevenredig zwaar maakte, omdat ze alleen maar gaf. Pas toen zij het gevoel kreeg dat deze zorg werd beantwoord door haar zoon, kreeg zij meer vertrouwen in de band die zij hadden. Hieruit blijkt dat de niet-gevoelde wederkerigheid weliswaar niet van invloed was op de moederlijke praktijk, maar wel degelijk op de relatie.

In de theorie wordt een onderscheid gemaakt tussen wederkerigheid als ‘reciprocity’ en wederkerigheid als ‘mutuality’, waarbij in de eerste vorm van wederkerigheid sprake is van evenwicht in geven en ontvangen en bij de laatste vorm sprake is van een voortdurende uitwisseling *tussen* zelf en ander, volgens de dialectiek van Paul Ricoeur, (2005, p. 231): zelf en ander zijn niet tegengesteld, maar verweven en daarbinnen circuleert de kracht van het gegevene (p. 226). Van Nistelrooij & Bredewold (2024, pp. 13, 14) betogen dat deze laatste vorm van wederkerigheid vooral door moeder en kind zelf worden ervaren. Dit is zichtbaar in de onderzoeksresultaten, waarin moeders aangeven dat, omdat er geen sprake was van ‘het

ideaal' van een reciproque, gelijkwaardige wederkerigheid, het subtiële wederzijdse contact dat bestond tussen moeder en kind werd gemist door de buitenwereld. Waar Ricoeur (2005) echter stelt dat deze mutualiteit vooral tot uitdrukking komt in de daad van het geven, “waarbij de relatie wordt bevestigd zonder een tegenprestatie te verwachten of te vereisen, slechts hopen om te worden ontvangen” (Van Nistelrooij, 2014, p. 526), hechten alle participanten in de band die ze voelden met hun kind, veel waarde aan de (subtiële) respons die uitging van het kind. In lijn hiermee betoogt Isarin (2001) met een beroep op Buber (1970) en in navolging van Tronto (1993, p. 34) dat er bij mutualiteit sprake is van een responsiviteit, waarbij het kind op de gegeven zorg reageert. Als het kind helemaal niet reageert is er van mutualiteit geen of nauwelijks sprake, waarbij de gedachte dat het kind een verrijkende ervaring voor de moeder is, het lijden kan verhullen (Isarin, 2001, pp. 188, 191).

Volgens Isarin (2001, p. 187) wil Ricoeur (1992, 2005) met zijn dialectiek weliswaar de wederkerigheid, zoals gevoeld door de moeder herstellen, echter verdwijnt daarmee het verschil tussen zelf en ander uit zijn gezichtsveld. Zij stelt dat Ricoeur hiermee te weinig recht doet aan de betekenis en de waarde van relaties van moeders met (Z)EMB kinderen waarin blijvende asymmetrie een gegeven is. In de volgende paragraaf wordt gepoogd een antwoord te formuleren op de vraag hoe hier beter recht aan gedaan kan worden.

6.1.3. Betekenis en zin

Uit de vorige paragrafen is gebleken dat de lichamelijke en relationele verwevenheid waar de zorgethiek aandacht aan besteedt, eveneens door participanten werd ervaren. Dit is met name zichtbaar in de uitspraken van de moeders van Benjamin, David en Laura, die rapporteren over het intense lichamenlijk en non-verbale contact dat ze hadden met hun kind. In deze verwevenheid werd zowel de zorg als betekenisvol ervaren, als de identiteit van moeders bevestigd, zoals hierboven uiteengezet is. Daarnaast benadrukt de moeder van Laura wat haar dochter in haar kwetsbaarheid voor haar heeft betekend.

De vraag wat een (Z)EMB kind in verwevenheid met zijn moeder heeft betekend, is verwant aan de vraag naar de betekenis en zin van (het leven met) een gehandicapt kind. De vraag zelf legt de twijfel van buitenstaanders bloot over de waarde van het leven van het kind (Isarin, 2001, p. 195). Drie van de vijf moeders worstelen hiermee in hun rouwproces, omdat zij zich niet erkend voelen in hun verdriet, in wie het kind was en wat het heeft betekend. Wanneer er echter teveel nadruk ligt op wat het kind heeft betekend, dreigt uit beeld te verdwijnen wat het

de moeder allemaal heeft gekost (Isarin, 2001, p. 195). Dit blijkt eveneens uit de onderzoeksresultaten. Zoals bijvoorbeeld bij de moeder van Matthijs die het grote verdriet benoemt over het leven van Matthijs en het leven dat zij daarnaast moesten hebben als gezin. De moeder van Flint rapporteert over haar worsteling met de rouwverwachtingen als moeder van een overleden kind, waarbij zij zich niet erkend voelt in het leven dat zij met hem had. Het is er allebei: het verdriet om het kind en de betekenisvolle band die werd gevoeld en het verdriet om het zware leven dat participanten moesten leiden met hun kind.

In de theorie is gesteld dat er zowel sprake is van zelfverlies als van zelfactualisatie (Van Nistelrooij & Bredewold, 2024, pp 14-16). Daarnaast spreekt Leget (2013, pp. 8, 18-23) over de existentiële betekenislaag in de zorg. Hierin is ruimte voor het levensverhaal van de moeder, voor het gemis van haar kind en voor het verdriet om de wending die haar leven heeft genomen door de zware beperkingen van haar kind. Deze inzichten worden weerspiegeld in de onderzoeksresultaten. Vier moeders hebben aangegeven dat het kind hen in belangrijke mate heeft gevormd. Twee moeders gaven daarnaast aan dat zij zichzelf in de zware zorg voor hun kind zijn kwijtgeraakt. Uit de theorie blijkt voorts hoe belangrijk het is dat er sprake is van een keten van verantwoordelijkheden waarin anderen deze moeders ondersteunen in hun behoeften (Kittay, 1999, pp. 33). Uit de onderzoeksresultaten blijkt hoezeer bijvoorbeeld de moeder van David deze steun heeft gemist en hoe dit haar nog steeds raakt.

Het appèl

Zoals Tronto (1993, p. 135) betoogt dat onze kwetsbaarheid afrekent met de mythe van het autonome mensbeeld, zo is de filosofie van Levinas (1991) een pleidooi voor kwetsbaarheid (Keij, 2021, pp. 13). Wellicht kan zijn filosofie een waardevolle aanvulling zijn om recht te doen aan de ambiguïteit die moeders ervaren in hun verdriet om enerzijds het verlies van (het betekenisvolle leven met) hun kind en anderzijds het verdriet om de jarenlange zorg en het gebrek aan steun hierin dat zij tijdens het leven van hun kind hebben ervaren.

Zowel Levinas (1991) als Ricoeur (1992) bekritisieren dit ideaal van een rationeel en autonoom mensbeeld, echter zij doen zij dit op verschillende manieren. Waar bij Ricoeur sprake is van verwevenheid tussen zelf en ander, waarin de hermeneutiek in het begrijpen van het zelf en ander een centrale rol speelt, is er bij Levinas sprake van een verbondenheid die het verschil tussen het zelf en de ongreepbare ander niet uitwist (Keij, 2021, p. 55; Warmbier, 2020, p. 33). In tegenstelling tot Ricoeur legt Levinas de nadruk op de asymmetrie, waarbij de ‘Ander die onherleidbaar is tot het ik’ mij in diens blik aanspreekt en mij oproept tot

verantwoordelijkheid (Isarin, 2001, p. 183; Levinas, 1991, p. 49). Het kind breekt als het ware in op het zelf, doet in zijn kwetsbaarheid voortdurend een appèl op de moeder. Dit altijd aanwezige appèl kan zij niet negeren en brengt haar uit balans. Ze wordt er als het ware door gekaapt, wat haar zelf kwetsbaar maakt (Keij, 2021, p. 31). Tegelijkertijd is het die kwetsbaarheid of raakbaarheid voor de kwetsbare ander, die haar bestaan zinvol maakt (Keij, 2021, pp. 13, 29). Deze ambiguïteit komt steeds terug in de onderzoeksresultaten. De moeder van Flint benoemt bijvoorbeeld dat ze zich soms gevangen voelde in haar leven, maar toen haar zoon wegviel, had ze het gevoel dat niks in haar leven meer ergens op sloeg.

De oneindigheid van de ander staat voor Levinas voor de hele mensheid, die oproept tot verantwoordelijkheid. (Isarin, 2001, p. 184; Levinas, 1991, p. 255). Wanneer hierover wordt doorgedacht, kan geconstateerd worden dat zoals het kind voortdurend een appèl deed op de moeder, wat haar kwetsbaar maakte, de moeder een appèl doet op samenleving om oog te hebben voor zowel het lijden als de schoonheid van de kwetsbaarheid die zij met haar kind heeft ervaren. Om dit verder uit te diepen worden in de volgende paragraaf de geleefde verlieservaringen van participanten in verband gebracht met de theorie over rouw en verlies.

6.2. Rouw en verlies vanuit zorgethisch perspectief

In de vorige paragraaf zijn de zorgethische inzichten lichamelijke, relationaliteit, betekenis en zin aangewend om de geleefde ervaringen van zorgintensief moederschap te belichten. In deze paragraaf worden deze inzichten verder in verband gebracht met de verlies- en rouwervaringen van participanten. Allereerst wordt bekeken in hoeverre de ervaringen van participanten weerspiegeld worden in de theorie over rouw en verlies, waarna bekeken wordt waar de ervaringen de theorie tegenspreken.

In hoofdstuk drie is gesteld dat onze cultuur de neiging heeft om onze kwetsbaarheid en vergankelijkheid te verdringen, waardoor de samenleving niet goed in staat is om op sensitieve wijze aansluiting te vinden bij moeders die een kind met (Z)EMB zijn verloren (Goossensen, 2022; Todd, 2007). Daarnaast verhullen normatieve opvattingen over hoe om te gaan met rouwtaken het unieke en meerduidige karakter van elk rouwproces (Van den Bout, 1996 in Ter Haar & Smid, 2024). Dit blijkt ook uit de onderzoeksresultaten waarin over de niet-sensitieve houding van de directe omgeving wordt gerapporteerd, zoals in paragraaf 6.1. zichtbaar werd. Uitspraken als *‘jullie wisten toch dat hij niet oud zou worden?’* of *‘Dat je hier staat, ik zou het niet kunnen als een van mijn kinderen zou overlijden.’* oefenen druk uit op

participanten omdat zij ervaren dat zij geen verdriet of juist geen opluchting mogen voelen. Deze normatieve opmerkingen, ook wel ‘rouwsluiers’ genoemd, verhullen zowel die meerdimensionaliteit als het unieke karakter van rouw (Ter Haar & Smid, 2024, p. 1).

6.2.1. Rouw als meerdimensionale breukervaring

In de theorie is rouw uiteengezet als dubbelzinnige breukervaring waarbij de nabestaande voortdurend heen en weer beweegt tussen twee werelden, tussen heden en verleden, tussen aan en afwezigheid van het overleden kind. Deze fundamentele ambiguïteit, zoals Fuchs (2018, p. 43)) aanduidt, is duidelijk zichtbaar in de geleefde ervaringen, zoals bij de moeder van David die zegt: ‘*Waar ik kijk, mis ik David*’ of bij de moeder van Benjamin, die zich nog steeds wil laten verrassen door de stem van haar zoon, als ze filmpjes van hem bekijkt. Volgens Fuchs (2018, p. 50) is hier sprake van een scherpe breuk met de geleefde tijd, wat resulteert in twee tegenstrijdige vormen van heden: Het kind zakt weg in het verleden, terwijl het tegelijkertijd voor de moeder nog zeer aanwezig is. Waar Fuchs deze ambiguïteit vooral benoemt na het verlies van een dierbare door de dood, stellen Guldin en Leget (2023, p. 2), dat rouw veelomvattender is dan dat. Het gelaagde verlies, dat meerdere verliezen vertegenwoordigt, alsook tegenstrijdigheden hierin, komt terug in de geleefde ervaringen van alle participanten: Er wordt gerapporteerd over het verlies van wat nooit meer terugkomt, maar ook over het verlies van wat nooit is geweest. Er wordt gesproken over verlies van identiteit sinds de dood, maar ook sinds de geboorte van het kind. Onderzoeker beschrijft in haar dagboek het innerlijke conflict van het intens verlangen naar haar kind, maar niet naar een toekomst met hem. De moeder van Matthijs benoemt het verlies dat vooral plaatsvond toen haar zoon uit huis ging. Toen had ze het gevoel dat hij levend werd begraven. Er is dus niet slechts sprake van een dubbelzinnige breukervaring, tussen aan- en afwezigheid zoals Fuchs (2018) stelt, maar van een *meerdimensionale* breukervaring waarin tegenstrijdigheden op meerdere lagen een rol spelen. Het in de theorie beschreven zorgethische IPM-model van Guldin en Leget (2023) doet beter recht aan dit meerdimensionale karakter van rouw dat weerspiegeld wordt in de geleefde ervaringen van de moeders die in deze thesis aan het woord komen. Meer nog dan Fuchs leggen Guldin & Leget de nadruk op de tegengestelde en onoplosbare spanningen van rouw die fundamenteel existentieel zijn (2023, pp. 4,5). Hierbinnen proberen moeders een evenwicht te vinden en zoeken zij naar betekenis. Zoals door de moeder van Flint treffend verwoord: “*Aan de ene kant is het rouwproces een*

complexe zee van allemaal dingen door elkaar en aan de andere kant is er helemaal in het hart, net zo puur als hij was, iets heel puurs. Ik mis hem gewoon.”

6.2.2. Lichamelijkheid

In de theorie is uiteengezet dat de fundamentele ambiguïteit waarover Fuchs (2018, pp. 47) spreekt een lichamelijke ervaring is. Het "dyadische lichaam", zoals door Fuchs aangeduid, dat de moeder met haar kind heeft gevormd blijft bestaan na diens dood. Het verlies voelt als een amputatie, zoals door de moeder van David wordt bevestigd: *“Eigenlijk is gewoon een heel lijf van me afgesneden en dat bloedt enorm.”* Hierboven is reeds verbinding gemaakt met het denken van Merleau-Ponty (1964/1968). Hij stelt dat de structuur van het vlees wordt gezien als chiaistisch, wat volgens hem wil zeggen dat er sprake is van een verstrengeling tussen wereld, lichaam en zelf (Finlay 2006, pp. 19, 22). Deze lichamelijke verwevenheid met de wereld wordt weerspiegeld in de ervaringen van de moeder van Benjamin die benoemt dat zij door Benjamins therapeut alleen werd herkend mét Benjamin en niet zonder hem. Ze werd gekend als de moeder van Benjamin, het jongetje in de rolstoel. Onderzoeker rapporteert in haar reflexief dagboek over ‘het verlengstuk op wielen.’ De lichamelijke verwevenheid die moeder en kind deelden in relatie tot de bredere samenleving, geven betekenis aan de verlieservaringen van de moeders (DuBose, 1997, in Ter Haar & Smid, 2024, p. 2).

Fuchs (2018) spreekt zowel van een lichamelijke wond als van een cognitief-affectief conflict tussen wat er was en wat er niet meer is (pp. 43, 47). Guldin & Leget (2023) benoemen eveneens de lichamelijke dimensie van rouw, die niet los staat van de cognitieve, emotionele, sociale en existentiële dimensie, waarin moeders heen en weer worden getrokken tussen het accepteren van de dood enerzijds en het omarmen van het leven anderzijds (pp. 4-6). In de cognitieve dimensie is ruimte voor het denken, waarbij moeders worstelen met de spanning tussen wat het lichaam vertelt en overpeinzingen van de geest. Volgens Guldin & Leget (2023, p. 8) is beide nodig. Dit is terug te zien in de reflecties van participanten waarmee ze grip proberen te krijgen op hun paradoxale gevoelens van verdriet, opluchting en schuld. Zoals de moeder van Matthijs die na zijn dood reflecteert op de dertigste verjaardag van haar zoon. Op die verjaardag realiseerde ze zich hoe moeilijk het was geworden met Matthijs, wat zijn dood vlak daarna ook draaglijker maakt.

Zoals de uitwisseling van gebaren en intenties, aanrakingen en gewoontes tussen lichamen sporen nalaat in iemands geleefde lichaam en ruimte (Fuchs, 2018; Merleau-Ponty, 2005, p.

215), blijkt uit de onderzoeksresultaten eveneens dat de zware zorg voor het kind als *een ander* sporen nalaat in het lichaam van de moeder, waarmee juist de dualiteit wordt benadrukt. Hier is niet zozeer sprake van verlies van een deel van het dyadische lichaam, maar worden moeders eraan herinnerd dat ze zelf een lichaam *hebben*. Vier van de vijf moeders benoemen de lichamelijke uitputting van jarenlange zorgen, zoals de moeder van Flint verwoordt: *“In het eerste jaar na zijn overlijden kreeg ik opeens galsteenaanvallen, ik heb een hernia gehad. Net alsof dat hele lijf na al die jaren ontspant en dat alles eruit komt.”*

6.2.3. Relationaliteit

In de theorie is uiteengezet dat rouw het feit onthult dat we als menselijke wezens fundamenteel verweven zijn en dat wanneer een geliefde sterft, er sprake van een inkrimping van het eigen zelf (Fuchs, 2018, pp. 43, 48). Dit wordt weerspiegeld in de onderzoeksresultaten, waarin moeders aangaven niet alleen hun kind te zijn verloren, maar ook een deel van zichzelf, zoals door vier van de vijf participanten gerapporteerd. Het verlies van een kind met (Z)EMB legt niet alleen de fundamentele relationele verwevenheid met het kind bloot, maar ook de verwevenheid met het netwerk van relaties om het kind heen (Kittay, 1999, p. 73). De moeder van David zegt hierover: *“Je raakt ook zoveel mensen om je heen kwijt. Want het hele medische team was ook ineens weg. Je hele wereld is weg. Ja echt helemaal. Je doet er ineens niet meer toe.”* Fuchs (2018, pp. 48, 49) spreekt van de ander, in dit geval het kind met (Z)EMB als onderdeel van de zelfervaring en zelfactualisatie van de moeder. Dit blijkt ook uit de uitspraak van de moeder van Benjamin: *“Het verlies van die zorgrol vond ik heel moeilijk, want dat was natuurlijk mijn ervaringswereld voor twaalf jaar lang. (...) Ik was zijn stem en zijn ondertiteling en ging overal met hem naartoe. En dat viel echt allemaal weg.”* De onontkoombare relationele verwevenheid met de ander, als onderdeel van onze zelfervaring en zelfverwerking, maakt ons kwetsbaar en dat botst met een samenleving waarin autonomie het hoogste goed is (Goossensen, 2022, p. 17). Dit blijkt uit pijnlijke reacties als: *“Het is beter zo, het moet ook fijn zijn dat je nu je handen weer vrij hebt.”* Daarbij kan de nadruk op autonomie en controle en het verdringen van onze kwetsbaarheid onbewust impliceren dat het kwetsbare leven van het kind zelf van weinig waarde was (Todd, 2007, p. 638). Zo benoemde Laura's moeder het feit dat artsen moeite hadden om haar dochter te behandelen omdat zij onvoldoende oog hadden voor de andere kant: *“Ze was een extreem vrolijk meisje dat van veel dingen genoot en aan wie ik veel had. Ik ben op een gegeven moment tijdens haar opnames vrolijke foto's van Laura gaan ophalen. Zo*

van, kijk dit is Laura ook.” Juist door als samenleving meer nadruk te leggen op onze kwetsbaarheid en onderlinge afhankelijkheid, blijven we aandachtig voor het perspectief van de ander in de hele context (Tronto, 1993, p. 14).

Gevoel van vervreemding

Uit de theorie van Fuchs blijkt dat het verlies van de gedeelde wereld met het kind resulteert in een gevoel van vervreemding. Dit blijkt uit de reactie van de moeder van Flint: “*Alle dingen in ons leven waren georganiseerd rond de behoeften van Flint. (...) Na zijn dood voelde ik me een beetje zwevend of zo. Hoe moet dat dan nu? Wat is dan nu de bedoeling?*” Dit staat in verband met de scherpe breuk met de geleefde tijd, zoals hierboven duidelijk werd, waarbij de ene tijd doortikt en de tijd met het kind als het ware stolt (Fuchs, 2018, p. 51). Fuchs noemt dit “*Stuck in a frozen or timeless time*” Het gevangen zitten in de gestolde tijd betekent dat tastbare herinneringen aan het kind vaak worden gekoesterd en bewaard, zoals kleding, maar ook hulpmiddelen van het kind, om het zoveel mogelijk aanwezig te houden, zoals Laura’s moeder rapporteert: “*Die hulpmiddelen zijn een stukje van jouw kind.*” Waar Fuchs (2018) spreekt van gestolde tijd die weer moet gaan stromen door een nieuwe symbolische relatie met het kind op te bouwen (p. 57), spreken Guldin & Leget (2023) van een existentieel proces, waarbij moeders balans moeten vinden tussen het loslaten en het op een andere manier voortzetten van de band met hun kind (Klass et al., 2014 in Guldin & Leget, 2023, p. 8). Zo heeft de moeder van Flint een vlaggenlijn van zijn kleding laten maken. Hier is ruimte en tijd voor nodig echter deze werd door een aantal participanten niet ervaren. Zij rapporteren over de niet-inlevende houding van ambtenaren omdat zij de hulpmiddelen van hun kind te snel moesten inleveren bij zorgverzekering of gemeente. Ook hier botst de nadruk op autonomie met het existentiële proces waar moeders doorheen gaan. Rouw is volgens Guldin & Leget (2023, p. 8) iets dat zich afspeelt binnen relaties, als onderdeel van een cultuur en een gemeenschap. In de theorie is de relationele verwevenheid met de ander in verband gebracht met Ricoeur (1992, 2005) die de ‘ander’ altijd als een veelvoud (anderen) ziet en als onderdeel van de politieke gemeenschap. Deze wordt opgenomen in het begrip van het zelf, via bijvoorbeeld verhalen en instituties (Van Nistelrooij, 2015, p. 181). Tronto (2013) betoogt echter dat verhalen die gericht zijn op identiteit kunnen leiden tot wat zij in navolging van Charles Mills (1997) een “*epistemology of ignorance*” noemt. Wanneer een dominante groep in staat is om de “ander” naar de achtergrond te schuiven, bestaat het gevaar dat zij nooit verhalen vertellen die hun eigen ervaringen bevragen (p. 64). Hierboven werd duidelijk dat de moeders in dit onderzoek

aanliepen tegen dominante verhalen over autonomie en rouw, waarbij zij geen erkenning voelden voor hun verdriet of juist geen ruimte voelden voor gevoelens van opluchting of ambiguïteit. In de volgende paragraaf wordt gepoogd een antwoord te geven op hoe de samenleving meer oog kan krijgen voor de verhalen van de moeders.

6.2.4. Betekenis en zin

In de theorie is uiteengezet dat rouw een existentieel proces is waarin iemand zichzelf opnieuw moet uitvinden, waarbij de centrale vraag is: *Wie ben ik nog zonder (de zorg voor) mijn kind?* (Goossensen, 2022, Fuchs, 2018, p. 57). Dit blijkt ook uit de onderzoeksresultaten, waarbij de vraag toegevoegd kan worden: *Wie was ik ook alweer zonder mijn kind?* Zowel het krijgen als het verliezen van hun kind met (Z)EMB blijkt een ingrijpende identiteitsverandering van alle moeders. In de onderzoeksresultaten is zichtbaar dat identiteit en zingeving met elkaar in verband staan. Met het stellen van de vraag: *Wie ben ik?* geven moeders betekenis hun verlies. Zoals de moeder van Matthijs die enerzijds zegt dat zij verweven is met Matthijs en anderzijds ook wel weer meer haarzelf is van vóór Matthijs. Net als voor zijn geboorte, maakt ze weer muziek en vertelt ze verhalen, maar nu verwerkt ze haar ervaringen met haar zoon in haar eigen verhaal. Fuchs (2018, pp. 57-59) spreekt van identificatie en incorporatie, waarbij het kind en de wijze waarop het haar heeft verrijkt opgenomen wordt in haarzelf. Alle moeders rapporteren hoe hun kind hen heeft gevormd, zoals de moeder van Laura zegt: *“Ze heeft me heel erg geleerd dat een afwijking niet iets is wat je niet compleet maakt. Dat je gewoon anders moet leren kijken”* Een andere uitweg uit de ambiguïteit, waarbij een nieuwe symbolische relatie met het kind wordt aangegaan, is via rituelen, symbolen en verhalen. Dit wordt eveneens weerspiegeld in de onderzoeksresultaten. Zoals de moeder van Benjamin zijn beertje tot een betekenisvol symbool van haar zoon maakt en het op die manier als het ware teruggeeft aan haar omgeving. Maar ook het verhaal van de ridder die op zijn draak naar het licht vloog en altijd kind mocht blijven, zoals door onderzoeker in haar reflexief dagboek is genoteerd, is een manier om zijn essentie uit te drukken via tekst of symbool (Goossensen, 2022, p. 19).

Guldin en Leget (2023, p. 3) spreken in lijn hiermee van een transformerende ervaring, zelfs van existentiële groei, wanneer in de worsteling met verlies een evenwicht wordt gevonden in de dynamiek van onoplosbare tegenstellingen, zoals door de moeders in deze thesis ervaren.

Volgens Guldin & Leget draait het in de spirituele dimensie van rouw om het vinden van een evenwicht in de fundamentele spanning tussen zin en zinloosheid (Yalom, 1980 in Guldin & Leget, 2023, p. 9). De polen in deze dimensie weerspiegelen de spanning tussen twee epistemologische posities. Aan de ene kant staat de rede, die gebaseerd is op bewijs en overtuiging, aan de andere kant staat de transcendentie, die in verband kan worden gebracht met spiritualiteit (Guldin & Leget, 2023, p. 9; Leget, 2016, p. 65). Spiritualiteit heeft volgens Leget (2016, p. 55, 65) te maken met wat ons ten diepste beweegt. Een moeder blijft een moeder, ook na de dood van haar kind kan zij kracht halen uit die rol, zoals zichtbaar is bij de moeder van Benjamin die kinderverpleegkundige is geworden. Niet alleen omdat de zorg haar ongelooflijk goed lag, zoals zij aangaf, maar ook omdat ze niet wilde dat zijn boodschap voor niets is geweest.

De transcendentie wordt eveneens weerspiegeld in de ervaringen van de moeders van David en Laura, die troost halen uit wat Guldin & Leget (2023, p. 9) verticale transcendentie noemen en wat te maken heeft met dat wat ons overstijgt; religie, het bovennatuurlijke. Zo haalt de moeder van Laura troost uit de gedachte dat zij haar weer ziet. De moeder van David haalt troost uit de gedachte dat David nu vrij is. *“Tijdens zijn begrafenis was een vliegtuigje alleen maar capriolen aan het uithalen (...) Ik snap dat hij niet in dat vliegtuigje zat. Maar het is zóiets met energie. Van de vrijheid. De blijheid. Ik ben vrij jongens. Maak je niet druk, ik ben vrij.”* Daarnaast speelt de horizontale transcendentie een rol, die volgens Leget (2016, p. 66) iets laat zien van de alledaagse werkelijkheid waarin die grotere horizon oplicht. Zoals bij de moeder van David, die troost haalt uit kunst en als beeldhouwer het hele proces van haar zoon in beelden heeft uitgedrukt: *“Het is gewoon het proces met de steen. Dat brengt zoveel moois, dan kom je weer bij die zingeving. Dat je denkt, ik heb bestaansrecht.”* In de spirituele dimensie gaat het om het opnieuw vinden van een doel in het leven, verbinding maken met diepere waarden en met het transcendente, wat een transformatie van iemands narratieve identiteit impliceert (Guldin & Leget, 2023, p. 9). Dit is bij alle moeders zichtbaar. Ze vinden zichzelf opnieuw uit, halen troost uit verhalen, uit symbolen, of het transcendente. Allemaal geven ze hun verlies betekenis in hun werk, vrijwilligerswerk of hobby.

Het levensverhaal en de narratieve identiteit

Leget (2013, 2016) benadrukt in lijn hiermee het belang van spirituele zorg, waarbij aandacht is voor het levensverhaal van de moeder en hoe zij vanuit de narratieve context betekenis

geeft aan de dood van haar kind (Leget, 2016, p. 65). De vraag is hoe er voldoende oog blijft voor haar levensverhaal, zonder onze eigen narratieve identiteit centraal te stellen.

In paragraaf 3.1.3 is een verband gelegd met de theorie van Ricoeur (1992) over narratieve identiteit. De ‘narratieve identiteit’, zoals Ricoeur het noemt, ontstaat uit een wisselwerking tussen de idem-identiteit (het zelf als dezelfde) en de ipse identiteit (het zelf dat onderhevig is aan variabiliteit, discontinuïteit en verandering (Van Nistelrooij, 2015, p. 185). Ricoeur betoogt dat het zelf gevormd wordt door verhalen. Disharmonieën, zoals de verliezen die diep ingrijpen op het zelf, worden geïntegreerd in een nieuw samenhangend verhaal, wat Ricoeur aanduidt met het concept “Emplotment” (Van Nistelrooij, 2015, p. 185). De narratieve identiteit staat volgens Ricoeur (1992) in dialectische relatie met de morele identiteit (Van Nistelrooij, 2015, p. 187) en staat niet los van de politieke, culturele en historische context (Bruner, 1991, p. 20). In dit opzicht kunnen de verhalen van de moeders botsen met dominante verhalen in onze samenleving zoals hiervoor gesteld.

In paragraaf 6.1.5. is Levinas reeds aangehaald. In tegenstelling tot Ricoeur, waarbij de hermeneutiek zowel een rol speelt in de ethische relatie met de ander als in het construeren van verhalen (Van Nistelrooij, 2015, p. 220), legt Levinas (1991, p. 49) de nadruk op de radicale andersheid van de ander, die nooit volledig begrepen kan worden. Het appèl van de ander is een onmiddellijke ervaring met de alteriteit van de ander, die het zelf oproept tot verantwoordelijkheid en die voorafgaat aan het bewustzijn, kennis of gedachten. (Keij, 2021, p. 31). In dit opzicht kan de ander niet worden opgenomen in het verhaal van het zelf, omdat het gevaar ontstaat dat de ander gereduceerd wordt tot dezelfde als ik (Levinas, 1991, pp. 49-53). Levinas waarschuwt voor elke representatie en voor een te snel begrip van de ander. Daarmee verdwijnt de verwondering, de open blik naar de oneindige ander (Goossensen, 2011, p. 8). In paragraaf 6.1.5. is met een beroep op Levinas (1991) reeds gesteld dat het van belang is om oog te hebben voor zowel het lijden als de schoonheid van kwetsbaarheid die moeders hebben ervaren in het leven met hun kind. Beide aspecten doen recht aan de ervaren ambiguïteit en geven betekenis aan hun verlieservaringen. Wanneer wordt doorgedacht over de waarde van de levensverhalen van deze moeders, is het belangrijk dat de omgeving niet te snel oordeelt en conclusies trekt op basis van het dominante verhaal in de samenleving, maar zich openstelt voor de geleefde verhalen van deze moeders, voor alle dimensies van verlies en ambiguïteiten hierin en hoe dit hen heeft gevormd. De presentiebenadering van Baart (2001) is hierbij behulpzaam (Van Heijst, 2005, pp. 172-174). Dit vraagt om te luisteren, gevoelig te zijn voor het appèl van de ander, zich te laten raken. Dit vraagt om het onder ogen zien van

hun gemis, pijn en verdriet en daar contact mee zoeken. Ambigüiteiten niet op te lossen, maar deze te verdragen. Dit vraagt om aanwezig te zijn bij de verdrongen kwetsbaarheden van het bestaan (Goossensen, 2022, p. 20).

6.3. Conclusie

In dit hoofdstuk is getracht antwoord te geven op de vierde deelvraag: *Wat kunnen de verkregen inzichten bijdragen aan goede zorg voor moeders die het verlies van een kind met (Z)EMB hebben doorgemaakt vanuit zorgethisch perspectief?*

Het verlies van een kind met (Z)EMB is een ingrijpende existentiële gebeurtenis in het leven van moeders. Van belang is dat zij hierin gehoord worden. Hun rouwproces is meerdimensionaal en gaat gepaard met tegengestelde en onoplosbare spanningen die fundamenteel existentieel zijn. Dit uit zich zowel fysiek, als cognitief, emotioneel, sociaal en existentieel (Guldin & Leget, 2023). Moeders worstelen in al deze dimensies met tegenstrijdige gevoelens, waarbij een intens verlangen naar hun kind botst met de opluchting dat hun kind een ingewikkelde toekomst bespaard is gebleven. Uit de geleefde ervaringen komt naar voren dat er sprake is van meerdere verliezen die elkaar voortdurend tegenspreken: Het verlies van wat nooit meer terugkomt en het verlies van wat nooit is geweest, het verlies van een onbezorgd gezinsleven en het verlies van de betekenisvolle zorgwereld. Binnen deze ambigue gevoelens proberen moeders een evenwicht te vinden en zoeken zij naar betekenis, waarbij zij zichzelf opnieuw moeten uitvinden. De lichamelijke verwevenheid en relationele verwevenheid die moeders met hun kind hebben ervaren in relatie tot de bredere samenleving, is vormend geweest voor hun identiteit. Deze verwevenheid is vaak onzichtbaar voor de buitenwereld. Dit levert pijnlijke reacties op na de dood, waarbij voornamelijk over de verlossing van de zware zorg wordt gesproken en voorbij wordt gegaan aan het betekenisvolle leven van het kind. Aan de andere kant wordt druk ervaren van dominante rouwverwachtingen, waardoor moeders zich niet erkend voelen in het zware leven dat zij moesten leiden en geen ruimte ervaren voor gevoelens van opluchting. Het dominante verhaal in de samenleving is gericht op autonomie en controle en heeft de neiging om kwetsbaarheid te verdringen (Goossensen, 2022; Tronto, 2013). De filosofie van Levinas is een pleidooi voor kwetsbaarheid (Keij, 2021) en doet recht aan de ambigüiteit die moeders ervaren in hun verdriet. Het is van belang dat de samenleving gehoor geeft aan haar appèl om oog te hebben voor zowel het lijden als de schoonheid van de kwetsbaarheid die zij met haar kind heeft

ervaren. Daarnaast roept Levinas (1991) op de ander niet te reduceren tot het zelf, maar om geraakt te worden door het levensverhaal van de ander. De presentietheorie van Baart (2001) kan hierin behulpzaam zijn. (Van Heijst, 2005). Dit vraagt om het onder ogen zien van het gemis, pijn en verdriet van deze moeders en daar contact mee te zoeken. Ambigüiteiten niet op te lossen, maar deze te verdragen. Dit vraagt om aanwezig te zijn bij de verdrongen kwetsbaarheden van het bestaan (Goossensen, 2022).

7. Conclusie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de hoofdvraag: *Hoe ervaren moeders het verlies van een kind met (Z)EMB, op welke wijze geven zij betekenis aan dit verlies en wat betekent dit in combinatie met zorgethische inzichten over 'lichamelijkheid', 'relationaliteit', 'betekenis en zin' voor goede zorg aan deze moeders na het verlies?* De antwoorden op drie deelvragen komen hier samen in een afsluitende conclusie. Het hoofdstuk eindigt met aanbevelingen voor de praktijk.

7.1. Eindconclusie

Het verlies van een kind met (Z)EMB is een ingrijpende existentiële ervaring voor moeders. Zowel de geboorte als het overlijden van een kind met (Z)EMB leidt tot een transformatie in hun levensverhaal en identiteit. Dit gaat gepaard met existentiële vragen, zoals: 'Wie was ik ook alweer zonder mijn kind?' maar ook: 'Wie ben ik nog zonder mijn kind?' Het zorgintensief moederschap is bepalend voor hun verlies. Gedurende het leven van hun kind bevonden moeders zich in een unieke positie waarin zij onvoorwaardelijke zorg boden aan hun kind. Deze zorg vroeg grote opofferingen, die botst met de neoliberale waarden van autonomie en wederkerigheid in onze maatschappij. De moeders die in dit onderzoek aan het woord kwamen, voelden zich intens lichamenlijk en relationeel verweven met hun kind. Binnen deze verwevenheid hebben zij betekenisvolle zorg verleend (Van Nistelrooij & Bredewold, 2024).

Het verlies van een kind met (Z)EMB is veelomvattend en bestaat uit meerdere dimensies: Fysiek, emotioneel, cognitief, sociaal en existentieel. In al deze dimensies ervaren moeders fundamentele existentiële spanningen, waarbinnen zij een evenwicht proberen te vinden (Guldin & Leget, 2023). Ambigüiteit is een constant thema in het rouwproces van deze moeders. Ze voelen opluchting dat hun kind geen moeilijke toekomst tegemoet gaat, maar deze opluchting gaat gepaard met een intens gemis. Naast het verlies van hun geliefde kind, ervaren de meeste moeders ook een verlies van dromen; van een gezond kind en een onbezorgd gezinsleven. Het verlies van een kind met (Z)EMB gaat tegelijkertijd gepaard met het verlies van waardevolle zorgcontacten en het verlies van de betekenisvolle zorgrol. Veel moeders ervaren een verlies van identiteit als gevolg van de verbroken relationele verwevenheid met hun kind. Daarnaast wordt het verlies fysiek gevoeld doordat de band met het kind intens lichamenlijk was. De dood van een (Z)EMB kind getuigt van een

onontkoombare kwetsbaarheid die vaak door de maatschappij wordt verdrongen (Goossensen, 2022). Moeders ervaren onbegrip van hun omgeving, wat gepaard gaat met gevoelens van eenzaamheid. Ze voelen zich niet erkend in zowel hun lijden als in de schoonheid van kwetsbaarheid die zij met hun kind hebben ervaren. Vanuit zorgethisch perspectief is het van belang aandacht te hebben voor deze ambiguïteit dat een wezenlijk onderdeel vormt van de verlies- en rouwervaringen. Goede zorg na het verlies van een kind met (Z)EMB vraagt dan ook om ruimte voor en erkenning van de doorleefde verhalen van deze moeders. Dit impliceert het kritisch bevragen van de dominante verhalen over autonomie en rouw die in de samenleving klinken (Tronto, 2013).

Wanneer moeders evenwicht vinden in de ervaren tegengestelde spanningen, leidt dit tot existentiële groei (Guldin & Leget, 2023). De moeders uit dit onderzoek geven allemaal betekenis aan hun verlies. Zij verweven het verlies van hun kind met hun identiteit en integreren het in hun levensverhaal. Dit komt tot uiting in hun werk, in vrijwilligerswerk en/of in hun talenten, waarbij transcendentie, dat wat ons overstijgt, symboliek, rituelen en verhalen troost bieden. Leget (2013) verbindt in lijn hiermee de zorgethiek met spirituele zorg. Hierin is ruimte voor het levensverhaal en de existentiële zoektocht die gepaard gaat met rouw. Levinas' filosofie is hierbij relevant. Hij pleit voor het erkennen van zowel het lijden als de schoonheid van kwetsbaarheid en het erkennen van de oneindige Ander, die niet te reduceren is tot het zelf. Dit vraagt om aanwezig te zijn bij het verdriet en de pijn van deze moeders en bij haar existentiële zoektocht, zonder te proberen de ervaren ambiguïteiten op te lossen.

7.2. Aanbevelingen

- Het zorgintensieve moederschap is bepalend voor het leven, de identiteit en het rouwproces van moeders die een (Z)EMB kind zijn verloren. Zij ervaren niet alleen verdriet om het verlies van hun kind, maar ook om het zware leven dat zij moesten leiden mét hun kind. Veel moeders hebben hierin gebrek aan ondersteuning ervaren. Het is daarom van groot belang dat zorgprofessionals niet alleen oog hebben voor het kind, maar ook voor het gezin om het kind heen.
- Deze zorg stopt niet als het kind overleden is. Veel moeders ervaren een verlies van waardevolle zorgcontacten. Een goede nazorg voor deze moeders is dan ook van belang.
- Uit het onderzoek blijkt dat er sprake is van een veelomvattend, complex en existentieel rouwproces. Zeker moeders die volledig voor hun kind zorgden en hun

baan hiervoor hebben moeten opgeven, maken een ingrijpende levensverandering door. Zij zijn niet alleen hun kind kwijt, maar ook hun levensinvulling én levensvervulling. Daarnaast heeft de zorgtaak hen veelal uitgeput. Van belang is dat zij de tijd en de benodigde begeleiding krijgen om terug te keren naar het arbeidsproces.

- Het zorgdragen voor een kind met (Z)EMB gaat gepaard met voorzieningen, zoals een PBG-budget of hulpmiddelen. In het verlengde van het bovenstaande is het van belang dat moeders die hun baan volledig hebben moeten opgeven voor hun kind, niet alleen in aanmerking komen voor een re-integratietraject, maar ook voor een financieel vangnet. Daarnaast dienen ambtenaren zich bewust te zijn van de impact van het snel terughalen van hulpmiddelen zoals een bed of een rolstoel, die in de ogen van ouders zo bij het kind hoorden.
- Professionals dienen zich bewust te zijn van het existentiële proces van rouw als zoektocht naar betekenis in het leven. Dit proces speelt zich in meerdere dimensies af, niet alleen op psychosociaal vlak, maar op fysiek, cognitief emotioneel, sociaal én spiritueel vlak. Het onderzoek bracht de uniekheid van elk rouwproces naar voren. In dit licht is het van belang dominante verhalen over autonomie en rouw te bevragen en oog te hebben voor de unieke en existentiële zoektocht van moeders en hoe zij vanuit hun levensgeschiedenis betekenis geven aan hun verlies. Dit vraagt om aanwezig zijn en om te luisteren, zonder ervaren ambiguïteiten te willen oplossen.

8. Kwaliteit, beperkingen en aanbevelingen voor vervolgonderzoek

In dit hoofdstuk worden de procedures besproken die zijn gehanteerd teneinde de kwaliteit en validiteit van dit onderzoek te waarborgen. Tot slot worden de beperkingen van het onderzoek benoemd en worden aanbevelingen voor vervolgonderzoek gedaan.

8.1. Betrouwbaarheid, geloofwaardigheid en overdraagbaarheid

De kwaliteit van dit onderzoek wordt gewaarborgd door aandacht te besteden aan de betrouwbaarheid, geloofwaardigheid en overdraagbaarheid (Creswell & Poth, 2018, p. 335). In het kader van de betrouwbaarheid is datatriangulatie toegepast door gebruik te maken van literatuur uit verschillende wetenschappelijke bronnen (Creswell & Poth, 2018, p. 340). Voorts is in het empirisch onderzoek bij ieder interview de IPA-methode stapsgewijs uitgevoerd zoals beschreven in paragraaf 4.6 (Smith et al., 2009). De interviews zijn letterlijk getranscribeerd. Een aantal uitspraken van participanten zijn vervolgens in eigen bewoordingen opgenomen in de onderzoeksresultaten. Deze uitspraken zijn ter controle aan participanten voorgelegd en eventuele aanpassingen zijn verwerkt. Tenslotte zijn de interpretaties van de literatuur en onderzoeksdata, zoals uiteengezet in de thesis, voorgelegd aan de thesisbegeleider voor feedback, waarna deze is verwerkt. In het kader van de geloofwaardigheid is het van belang om als onderzoeker transparant te zijn en een open reflexieve houding aan te nemen (Creswell & Poth, 2018, p. 338). Gedurende het gehele onderzoek was onderzoeker zich bewust van haar eigen positie als moeder van een overleden zoon met EMB en hoe dit haar onderzoek kleurt. Zoals beschreven in paragraaf 4.2. en 4.3. heeft zij tijdens het onderzoeksproces getracht steeds de balans te vinden tussen het behouden van een focus op de essentie van de unieke verlieservaringen van participanten en het intensief reflecteren hierop vanuit haar eigen kennis en ervaringen (Finlay, 2008). Dit deed zij door middel van 'bridling' en het bijhouden van een reflexief dagboek (Van der Meide et al., 2014; Van Wijngaarden, 2015). Een aantal van deze reflecties is opgenomen in de empirische data en een aantal in de bijlage.

De IPA-methode kent beperkingen ten aanzien van de overdraagbaarheid van het onderzoek omdat deze methode vastlegt hoe een kleine groep moeders betekenis geeft aan hun rouwervaringen in een specifieke context (Smith et al., 2009). Door de data zo rijk en gedetailleerd mogelijk te beschrijven is getracht de overdraagbaarheid naar andere contexten te vergroten. (Creswell & Poth, 2018, p. 343).

8.2. Beperkingen

De moeders die in deze thesis aan het woord komen, stellen zich kwetsbaar op. De onderzoeker heeft gepoogd hun privacy zoveel mogelijk te waarborgen. Desondanks kunnen sommige lezers de identiteit van participanten herleiden uit gegevens die in deze thesis vermeld staan, zoals de namen van de kinderen en/of andere genoemde omstandigheden. De participanten zijn hiervan op de hoogte gesteld en hebben aangegeven hier geen bezwaar tegen te hebben. Zij willen juist graag hun verhaal te vertellen, waarbij (de naam van) hun kind wordt genoemd en erkend. Ook onderzoeker zelf is transparant over haar eigen ervaringen en positionaliteit. Ondanks het feit dat zij gepoogd heeft haar invloed te beteugelen door haar eigen aannames tussen haakjes te zetten en zij een reflexief dagboek heeft bijgehouden, is het echter niet te voorkomen dat haar eigen positie en referentiekader het onderzoek hebben gekleurd. Niet alleen haar eigen levenservaring als moeder van een EMB zoon is hierin bepalend geweest, maar ook haar positie als westerse geprivilegieerde vrouw. Dit komt mede tot uiting in de keuzes die zij heeft gemaakt in bepaalde (zorgethische) literatuur, waarbij uitsluitend westerse auteurs zijn gebruikt. Dit laat onverlet dat zorgintensief moederschap in andere culturen heel anders kan worden beleefd. Moederschap is immers niet alleen iets natuurlijk, maar wordt altijd gevormd door religieuze systemen, door machtsverhoudingen en door materiële structuren (Wadud 2006, p. 129 in Munawar, 2022, p. 10). Ook rouw is cultureel bepaald en wordt doorgaans in niet-westerse culturen heel anders beleefd, waarbij ideeën uit de cultuur, het geloof, spiritualiteit of wereldbeeld een rol spelen (Ter Haar & Smid 2024, p. 10).

Daarnaast kan vanuit methodologisch oogpunt gesteld worden dat sprake is van selectie bias (Creswell & Poth, 2018, p. 493). De moeders die in deze thesis aan het woord kwamen zijn allemaal van Nederlandse afkomst, kennen bepaalde privileges en kunnen hun verhaal goed onder woorden brengen. Ondanks het feit dat onderzoeker gepoogd heeft om moeders op een zo divers mogelijke manier te werven - via het eigen netwerk, via social media en via andere netwerkplatforms - zijn het juist de vrouwen die reeds hun verhaal open in de media of op social media-platforms hebben gedeeld, die het makkelijkst bereikt konden worden. Mogelijk heeft onderzoeker onvoldoende ruimte gecreëerd voor de stemmen van vrouwen die zich in een nog kwetsbaardere positie bevinden, waardoor zij onzichtbaar blijven.

8.3. Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

- In aansluiting op het bovenstaande is het interessant om te bekijken hoe dit onderzoek kan worden gedaan vanuit dekoloniaal perspectief waarbij zowel de ervaringen van niet-westerse moeders wordt belicht, als niet-westerse literatuur wordt geraadpleegd op gebied van moederschap en rouw.
- In het verlengde hiervan is het interessant om het intersectionele perspectief te belichten en onderzoek te doen naar de geleefde ervaringen van moeders die op meerdere vlakken onderdrukking of ongelijkheid ervaren, op grond van bijvoorbeeld etniciteit, gender en sociale status.
- Daarnaast is het interessant het onderzoek te verbreden naar de geleefde verlieservaringen van vaders en broers en zussen ('brussen') en de verschillen en overeenkomsten te belichten in verlieservaringen binnen één gezin.

9. Literatuurlijst

- Bakker-Van Gijssel, E. (z.d.). *Als het goed gaat met het kind, gaat het vaak ook goed met de ouder*. Radboudumc. Geraadpleegd op 24 februari 2024 van: <https://www.radboudumc.nl/nieuws-en-verhalen/verhalen/veerle-emb/arts-vg-esther-bakker-van-gijssel-vertelt>
- Baur, V., Van Nistelrooij, I. & Vanlaere, L. (2017). The sensible health care professional: a care ethical perspective on the role of care caregivers in emotionally turbulent practices. *Med Health Care and Philos*, 20 (4), 483-493. <https://doi.org/10.1007/s11019-017-9770-5>
- Bindels-de Heus, et al. (z.d.). *Werkboek Zorg voor kinderen met een ernstige meervoudige beperking*. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Geraadpleegd op 12 februari 2024 van: <https://werkboeken.nvk.nl/emb/Inleiding/Inleiding/Prevalentie-en-mortaliteit>
- Bowen, G. A. (2006). Grounded Theory and Sensitizing Concepts. *International Journal of Qualitative Methods*, 5(3), 12-23. <https://doi.org/10.1177/160940690600500304>
- Bredewold F. & Van Nistelrooij I. (2022). ‘Laten we ophouden met het stigmatiseren van langdurige zorgrelaties’, *Sociale Vraagstukken*. Geraadpleegd op 12 april 2024 van: <https://www.socialevraagstukken.nl/rubrieken/onderzoek/laten-we-ophouden-met-het-stigmatiseren-van-langdurige-zorgrelaties/>
- Breda, E. (2023, 30 juni). *Ilse verloor haar gehandicapte dochter Merle (2): “Misschien is het maar beter zo, zei de kinderarts”*. Libelle. Geraadpleegd op 13 februari 2024 van <https://www.libelle.nl/levensverhalen/ilse-47-verloor-haar-gehandicapte-dochter-merle-2-misschien-is-het-beter-zo-zei-de-kinderarts~be511601/>
- Bruner, J. (1991). The Narrative Construction of Reality. *Critical Inquiry* 18(1), 1-21. <https://philpapers.org/rec/BRUTNC>
- Coughlin, M.B. & Sethares, K.A. (2017) Chronic Sorrow in Parents of Children with a Chronic Illness or Disability: An Integrative Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 37, 108–116. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28751135/>
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches* (Fourth edition). SAGE.
- Davy, L. (2019). Between an ethic of care and an ethic of autonomy: negotiating relational autonomy, disability and dependency. *Angelaki*, 24 (3), 101-114. <https://doi.org/10.1080/0969725X.2019.1620461>

- Dierckx de Casterlé, B., Verhaeghe, S.T.L., Kars, M.C., Coolbrandt, A., Stevens, M., Stubbe, M., Deweirdt, N., Vincke, J. & Grypdonck, M. (2011). Researching lived experience in health care: significance for care ethics. *Nurse ethics*, 18 (2), 232-42.
<https://doi.org/10.1177/0969733010389253>
- Engel, M., Brouwer, M.A., Jansen, N., Leget, C. Teunissen, S. & Kars, M.C. (2023). The spiritual dimension of parenting a child with a life-limiting or life-threatening condition: A mixed-methods systematic review. *Palliative Medicine*. 37 (9), 1303–1325. <https://doi.org/10.1177/02692163231186173>
- Fiddelaers-Jaspers, R. & Noten, S. (2013). *Herbergen van verlies: Thuiskomen in het land van rouw*. In de wolven.
- Finlay L. (2006). The body's disclosure in phenomenological research. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (1), 19–30. <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp051oa>
- Finlay, L. (2008). A dance between the reduction and reflexivity: explicating the “phenomenological psychological attitude”. *Journal of phenomenological psychology* 39: 1-32. https://brill.com/view/journals/jpp/39/1/article-p1_1.xml
- Fuchs, T. (2018). Presence in absence. The ambiguous phenomenology of grief, *Phenomenology and the Cognitive Science*, 17 (1), 43-63.
<https://doi.org/10.1007/s11097-017-9506-2>
- Geuze, L. & Goossensen, A. (2018). Parents caring for children with normal life span threatening disabilities: a narrative review of literature. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. doi: 10.1111/scs.12643.
- Geuze, L. & Goossensen, A. (2021). Exploring the Experiences of Dutch Parents Caring for Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: A Thematic Analysis of Their Blogs. *Global Qualitative Nursing Research* 8: 1–11.
<https://doi.org/10.1177/23333936211028170>
- Geuze, L., Goossensen, A. & Schrevel, S. (2022). “Continuously struggling for balance”: The lived experiences of Dutch parents caring for children with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 48 (2), 161-171. <https://doi.org/10.3109/13668250.2022.2073707>
- Geuze, L. Schrevel, S. & Goossensen, A. (2023). “It is important that we also remain a person ourselves”: A qualitative study about the role of healthcare and social welfare services by Dutch parents caring for a child with profound intellectual and multiple disabilities at home. *SSM-Qualitative Research In Health*, 4, 100326 Elsevier
<https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2023.100326>

- Gillies, J. & Neimeyer, R. A. (2006). Loss, grief, and the search for significance: Toward a model of meaning reconstruction in bereavement. *Journal of Constructivist Psychology*, 19(1), 31–65. <https://doi.org/10.1080/10720530500311182>
- Gilligan C. (1982). *In a different voice. Psychological theory and women's development*. Cambridge MA, Harvard University Press
- Goossensen, A. (2011). *'Zijn is gezien worden' Presentie en reductie in de zorg*. [Inaugurele rede bij de openbare aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar in Presentie en Geestelijke Gezondheidszorg. Faculteit Geesteswetenschappen, Tilburg University]. Geraadpleegd op 26 juni 2024 van https://www.researchgate.net/publication/277331403_'Zijn_is_gezien_worden'_presentie_en_reductie_in_de_zorg_Inaugurele_rede_Universiteit_van_Tilburg
- Goossensen, A. (2022). *'Stuck in a frozen or timeless time' rouwen als kunst en kunde*. [Lectorale rede bij het aanvaarden van het lectoraat Transitie, Rouw & Verlies. HBO Drechtsteden Dordrecht]. Geraadpleegd op 8 februari 2024, van <https://www.annegoossensen.nl/oraties/lectorale-rede-2022/>
- Groeneweg, M. (2023, 28 december). Geen uitkering voor gezin na onverwacht overlijden dochter (16: 'Iemand zei: had je maar moeten sparen'. *Algemeen Dagblad*. geraadpleegd op 14 februari 2024 van <https://www.ad.nl/binnenland/geen-uitkering-voor-gezin-na-onverwacht-overlijden-dochter-16-iemand-zei-had-je-maar-moeten-sparen~a0d74ba9/?referrer=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2>
- Guldin, M.B. & Leget, C. (2023). The integrated process model of loss and grief - An interprofessional understanding, *Death Studies* <https://doi.org/10.1080/07481187.2023.2272960>
- Hamington, M. (2004). *Embodied Care: Jane Addams, Maurice Merleau-Ponty and Feminist Ethics*. University of Illinois Press.
- Hamington M. (2012). Care ethics and corporeal inquiry in patient relations. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics* 5 (1), 52–69. <http://dx.doi.org/10.1353/ijf.2012.0009>
- Haverkamp, A. (2023, 1 september). 'Wij leefden niet alleen ons eigen leven, maar ook dat van Job.' *De Gelderlander*. Geraadpleegd op 10 februari 2024, van https://www.gelderlander.nl/annemarie-haverkamp/we-leefden-niet-alleen-ons-eigen-leven-maar-ook-dat-van-job~ade7d427/?referrer=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F&cb=04a0b86771be6d18a7e3ab545fa8bbe1&auth_rd=1

- Isarin, J. (2001). *De eigen ander, moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen: filosofie van een ervaring*. Damon
- Kittay, E.F. (1999). *Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependency*. Routledge
- Kittay, E. F. (2019). *Learning from My Daughter, The Value and Care of Disabled Minds*. Oxford University Press
- Keirse, M. (2017). *Helpen bij verlies en verdriet*. Lannoo
- Keij, J. (2021). *Tijd als kwetsbaarheid in de filosofie van Levinas*. Boom
- Klass, D., Silverman, P. R., & Nickman, S. (2014). *Continuing bonds: New understandings of grief*. Taylor & Francis.
- Kochen, E.M., Jenken, F. Boelen, P.A., Deben, L.M.A., Fahner, J.C., Van den Hoogen, A., Teunissen, S.C.C.M., Geleijns, K. & Kars, M.C. (2020). When a child dies: a systematic review of well-defined parent-focused bereavement interventions and their alignment with grief- and loss theories. *BMC Palliative Care*, 19(1).
<https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-020-0529-z>
- Krols, K. (2019, 14 maart). Annemarie Haverkamp: 'Uit lijden verlossen gehandicapt kind kan ik begrijpen, niet rechtvaardigen.' *De Volkskrant*. Geraadpleegd op 10 februari 2024, van <https://www.volkskrant.nl/cultuur-media/annemarie-haverkamp-uit-lijden-verlossen-gehandicapt-kind-kan-ik-begrijpen-niet-rechtvaardigen~ba9d7c46/>
- Kruithof, K., Olsman, E., Nieuwenhuijse, A. & Willems, D. (2021). "I hope I'll outlive him": A qualitative study of parents' concerns about being outlived by their child with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 47 (2), 107-117.
<https://doi.org/10.3109/13668250.2021.1920377>
- Kruithof, K., Willems, D., Van Etten-Jamaludin F. & Olsman, E. (2020). Parents' knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: An interpretative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 33 (6), 1141-1150.
<https://doi.org/10.1111/jar.12740>
- Leget, C. (2013). *Zorg om betekenis. Over de relatie tussen zorgethiek en spirituele zorg, in het bijzonder in de palliatieve zorg*. Humanistic University Press.
- Leget, C. (2016). *Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg*. Lannoo

- Leget, C., van Nistelrooij, I., & Visse, M. (2019). Beyond demarcation: Care ethics as an interdisciplinary field of inquiry. *Nursing Ethics*, 26(1), 17-25.
<https://doi.org/10.1177/0969733017707008>
- Levinas, E. (1991). *Totality and Infinity. An Essay on Exteriority.* Kluwer Academic Publishers
- Mc Cabe, K. (2016). Mothercraft: Birth work and the making of neoliberal mothers. *Social Science & Medicine*, 162, 177-184. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.06.021>
- Merleau-Ponty, M. (2005). *Phenomenology of Perception.* Routledge.
- Morris, S., Fletcher, K. & Goldstein, R. (2019). The Grief of Parents After the Death of a Young Child. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. 26, 321-338.
<https://doi.org/10.1007/s10880-018-9590-7>
- Munawar, S. (2022). In the Belly of the Whale: Theorizing Disability through a De-colonial and Islamic Ethic of Care. *Ethics of Care, Care Ethics, Religion, and Spiritual Tradition*, 13: 299-324
- Neimeyer, R.A. (2019). Meaning reconstruction in bereavement: Development of a research program, *Death Studies*, 43(2), 79-91.
<https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1456620>
- Niezen-de Boer, R, Schuiling-Otten, M., & Vallianatos, S. (2017). *Visie op palliatieve zorg voor kinderen met (Z)EMB of PNS.* Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg.
 Geraadpleegd op 12 februari 2024, van
<https://kinderpalliatief.nl/ondersteuning/richtlijnen-en-handreikingen/handreikingen-zemb>
- Nieuwsuur. (2023, 5 juli). *Geen inkomen na het overlijden van je kind* [Nieuwsuur [Video]]. YouTube. Geraadpleegd op 10 februari 2024 van
<https://www.youtube.com/watch?v=Xc9F85HbJjE>
- Oomkens, Drijvers, Salomé, Eleveld, Kistemaker & Bouma (2022). *Hardvochtige effecten op burgers door knelpunten in (uitvoering) wet- en regelgeving binnen de sociale zekerheid.* Panteia, Muzus, de Vrije Universiteit Amsterdam en de Hogeschool Utrecht. Graadpleegd op 13 februari 2024 van https://panteia.nl/new-nl/assets/File/Eindrapport%20hardvochtige%20effecten_definitief_13-07-22.pdf

- Pelacho-Rios, L. & Bernabe-Valero G. (2022). The loss of a child, bereavement and the search for meaning: A systematic review of the most recent parental interventions. *Springer Science+Business Media, LLC, part of Springer Nature. Current Psychology* 42, 25931–25956. <https://doi.org/10.1007/s12144-022-03703-w>
- Price, J., Jordan, J., Prior, L. & Parkes, J. (2011). Living through the death of a child: A qualitative study of bereaved parents' experiences. *International Journal of Nursing Studies*.48 (11), 1384-1393. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.05.006>
- Putten, A., Vlaskamp, C., Luijkx, J. & Poppes, P. (2017). Kinderen en volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: tijd voor een nieuw perspectief, *Position Paper Research Centre EMB juni 2017*, 1-8
- Reilly, D.E., Huws, J.C., Hastings, P. & Vaughan, F.L. (2008). 'When Your Child Dies You Don't Belong in That World Any More' – Experiences of Mothers Whose Child with an Intellectual Disability has Died. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2008. 21, 546–560. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00427.x>
- Reilly, D.E., Huws, J.C., Hastings, P. & Vaughan, F.L. (2010). Life and Death of a Child With Down Syndrome and a Congenital Heart Condition: Experiences of Six Couples. *Intellectual and developmental disabilities* 48 (6) 403-416. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-48.6.403>
- Ricoeur, P. (1992). *Oneself as another*. The University of Chicago Press.
- Ricoeur, P. (2005). *The Course of Recognition*. Cambridge MA: Harvard University Press
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, method and research* (1ste dr.). SAGE.
- Stroebe, M., & Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement: a decade on. *Omega*, 61(4), 273–289. <https://doi.org/10.2190/OM.61.4.b>
- Stevenson, M., Achille, M. , Liben S. , Proulx, M.C., Humbert, N. , Petti, A. , Macdonald, M.E. & Cohen, S.R. (2016). Understanding How Bereaved Parents Cope With Their Grief to Inform the Services Provided to Them. *Qualitative Health Research*. 27 (5), 649-664. <https://doi.org/10.1177/1049732315622189>

- Ter Haar, A. & Smid, G.E. (2024). Applying the phenomenology of grief: An autoethnographic study. *Death Studies*.
<https://doi.org/10.1080/07481187.2024.2309468>
- Thompson N., Allan, J., Carverhill, P.A. Cox, G.R., Davies, B. Doka, K. Granek, L. Harris, D. Ho, A., Klass, D. Small, N & Wittkowski, J. (2016). The case for a sociology of dying, death, and bereavement. *Death Studies*.
<https://doi.org/10.1080/07481187.2015.1109377>
- Todd, S. (2007). Silenced grief: living with the death of a child with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 51 (8), 637-648
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00949.x>
- Tronto, J.C. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. Routledge.
- Tronto, J. C. (2013). *Caring Democracy: Markets, Equality, and Justice*. NYU Press.
- Van der Meide, H., Olthuis, G., & Leget, C. (2015). Feeling an outsider left in uncertainty—a phenomenological study on the experiences of older hospital patients. *Scandinavian journal of caring sciences*, 29(3), 528-536. <https://doi.org/10.1111/scs.12187>
- Van der Meide, H. (2015). Het onthullen van ervaringen Fenomenologie als kwalitatieve onderzoeksbenadering; deel I van een tweeluik. *KWALON*, 18(1), 21-28.
<https://doi.org/10.5553/KWALON/138515352015018001007>
- Van Heijst, A. (2005). *Menslievende zorg: Een ethische kijk op professionaliteit*. Klement.
- Van Heijst, A. (2009). *Iemand zien staan: Zorgethiek over erkenning*. Klement.
- Van Nistelrooij, I. (2014). Self-sacrifice and self-affirmation within care-giving. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 17(4), 519–528. <https://doi:10.1007/s11019-013-9523-z>
- Van Nistelrooij, I. (2015). *Sacrifice A care-ethical reappraisal of sacrifice and self-sacrifice*, [Proefschrift ter verkrijging van de graad van doctor aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht]
- Van Nistelrooij, I. (2015). Wat moeten we met naasten en familie? Gezamenlijke besluitvorming en het relationele netwerk van de patiënt. *TGE jaargang 25* (1) 14-18

- Van Nistelrooij, I. & Van der Waal, R. (2019). Moederschap en geboorte: relationaliteit als alternatieve ethische benadering. *TGE. jaargang 29 (2)* 53-57
- Van Nistelrooij, I. (2022). The Fluidity Of Becoming. The Maternal Body in Feminist Views of Care, Worship and Theology, *Ethics of Care, Care Ethics, Religion, and Spiritual Tradition, 13*: 159-194
- Van Nistelrooij, I. (2022). *Het zelf als moeder, De dialogical Self Theory vanuit zwangerschap, zorgpraktijken en baarzaam-zijn*, [Oratie bij het aanvaarden van de leerstoel ‘Dialogical Self Theory’. Faculteit FTR, Radboud Univeriteit Nijmegen] geraadpleegd op 5 maart 2024 van https://www.researchgate.net/publication/359363551_Het_zelf_als_moeder_De_Dialogical_Self_Theory_vanuit_zwangerschap_zorgpraktijken_en_baarzaam-zijn_oratie_bij_aanvaarding_leerstoel_'Dialogical_Self_Theory'_Faculteit_FTR_Radboud_Universiteit_Nijmegen
- Van Nistelrooij, I. & Bredewold, F. (2024, in press). “He is never ever going to pay off.” A relational care ethical response to ideas of ‘worthy mothering’ for a child with profound intellectual disability. In: Van Nistelrooij, I., Van der Waal, R. & Mitchell, V. *Reproductive Justice: Care Ethics and beyond. (accepted) Book Care Ethics, Birthing and Mothering* [beschikbaar gesteld per mail door Femmianne Bredewold op 20 maart 2024].
- Van Wijngaarden, E. (2015). Fenomenologisch onderzoek naar voltooid leven bij ouderen Deel II van een tweeluik. *KWALON, 18(1)*, 34-39. <https://doi.org/10.5553/KWALON/138515352015018001009>
- Vosman, F. & Niemeijer, A. (2017). Rethinking critical reflection on care: late modern uncertainty and the implications for care ethics. *Medicine, Health Care and Philosophy, 20(4)*, 465–476. <https://doi:10.1007/s11019-017-9766-1>
- Warmbier, A. (2020). Phenomenology of the Other. Paul Ricoeur and Emmanuel Lévinas’ attitude towards the ontology of Totality. *logos_i_ethos_2020_special_issue 6*, 29–49. <http://dx.doi.org/10.15633/lie.3766>
- Weaver, M.S., Nasir, A., Lord, B.T., Starin, A.& Linebarger, J.S. (2023). Supporting the Family After the Death of a Child or Adolescent. *American Academy of Pediatrics. 152 (6)*. <https://doi.org/10.1542/peds.2023-064426>

- Yalom, I.D. (2008). Staring at the Sun: Overcoming the Terror of Death *The Humanistic Psychologist* 36 (3-4) 283-297 <https://doi.org/10.1080/08873260802350006>
- Zuidam, J. (2020) Mortaliteit bij mensen met een ernstige meervoudige beperking in een instelling. *Tijdschrift voor Artsen Verstandelijk Gehandicapten (TAVG)*, 38 (4), geraadpleegd op 11 februari 2024 van: https://nvavg.nl/wp-content/uploads/2021/01/Los_art_ZUIJDAM_Magazine_NVAVG_NR_4B.pdf

BIJLAGEN:

Bijlage A: Informatiebrief en toestemmingsformulier



Beste,

Voor mijn afstuderen aan de master Zorgethiek en beleid aan de Universiteit voor Humanistiek, ga ik een onderzoek doen naar de geleefde ervaring van moeders bij het verlies van een kind met ernstige of zeer ernstige beperkingen ((Z)EMB).

Wie ben ik?

Ik ben Suzanne Bos, 48 jaar en ben zelf moeder van een zoon met EMB, Joris, die in de zomer van 2018 plotseling overleed op bijna tienjarige leeftijd. Al tijdens zijn leven ervaarde ik gevoelens van rouw om wat hij nooit zou kunnen. Desondanks was het een puur, vrolijk en sprankelend jongetje, dat mijn leven betekenis gaf en met wie ik me diep verbonden voelde. Na zijn dood ervaarde ik dat er soms te weinig begrip is voor het rouwproces wanneer je kind met een meervoudige beperking sterft. Mijn ervaringen zowel met het leven als met de dood van mijn zoon tekende ik op in een boek: De kleine drakendoder (www.suzannebos.nl).

Waarom dit onderzoek?

Mijn eigen verlieservaringen hebben mij gemotiveerd om de studie Zorgethiek en Beleid te volgen. De studie vraagt aandacht voor de waarde van kwetsbaarheid, afhankelijkheid en relaties en doet recht aan de stemmen van mensen uit de praktijk die niet altijd gehoord worden. Hoewel er steeds meer onderzoek wordt gedaan naar zorgintensieve gezinnen en de impact die een kind met (Z)EMB heeft op het leven van ouders, broers en zussen (brussen), blijkt dat er maar zeer beperkt onderzoek is gedaan naar de verlieservaringen van ouders die hun kind met (Z)EMB zijn verloren. Meer onderzoek is nodig omdat meer bekendheid en begrip voor deze specifieke verlieservaringen kan leiden tot een betere nazorg door professionals en tot meer begrip steun uit de omgeving.

Wat vraag ik van jou?

Met deze brief wil ik je vragen om deel te nemen aan mijn onderzoek en jouw stem te laten horen. In mijn onderzoek wil ik jouw ervaringen met een open blik tegemoet treden. Dat doe ik met een zogenaamde fenomenologische benadering waarin de geleefde ervaring centraal staat met zo min mogelijk inmenging van vooronderstellingen. Omdat ik zelf het verlies van mijn zoon met EMB heb doorleefd, zal ik hierbij intensief reflecteren op mijn eigen ervaringen door middel van een reflexief dagboek, zodat ik deze ervaring als het ware kan parkeren en me helemaal kan richten op jou. Zo

hoop ik de lezers van het onderzoek uiteindelijk een meer compleet beeld (en gevoel) te geven bij wat deze verlieservaring nu werkelijk inhoudt. Hierbij hoop ik recht te doen aan zowel de unieke als de universele ervaring van rouw.

Wat kun je verwachten:

Wanneer je mee wilt werken aan het onderzoek, neem ik contact op voor een interview. In dit interview vertel je zo open en los mogelijk hoe je het verlies van jouw kind ervaart. Op basis van jouw verhaal maak ik een anoniem tekstueel portret waarin ik jouw ervaringen als het ware invoelbaar samenvat. Deze tekst zal ik met jouw delen, waarop jij hierop kan reflecteren en eventuele onjuistheden corrigeert. Ik zal daarna eventuele aanpassingen doorvoeren, waarna ik je de tekst opnieuw toestuur.

Gedurende het onderzoek worden jouw gegevens (transcript van het interview en reflecties) bewaard op een daartoe bestemde beveiligde schijf van de universiteit. Deze gegevens zijn alleen voor mij en mijn supervisor toegankelijk en worden na afloop van het onderzoek gewist. Ik zal dit onderzoek uitvoeren onder supervisie van dr.mr. Susanne van den Hooff.

Praktisch

Als je op deze manier een bijdrage wil leveren aan het onderzoek, wil ik je het volgende vragen:

- 1) Wil je mij per mail of per telefoon op de hoogte stellen van je deelname? Mijn gegevens staan hieronder.
- 2) Wil je op het moment dat je meedoet het toestemmingsformulier dat in de bijlage is toegevoegd invullen en mailen? Dit is wat formeel verwoord. Als je vragen hebt, hoor ik het graag.
- 3) Laten we afspreken voor het interview. Ik zal een klein aantal vragen stellen in de trant van:
 - Watervaarde je?
 - Wat deed je?
 - Wat gebeurde er?
- 4) Hierna zal ik het interview verwerken in een tekst, waarna jij het toegestuurd krijgt en erop kan reflecteren en/of eventueel aanvullingen of correcties kan doen. De aangepaste versie stuur ik opnieuw ter check aan jou toe.

Mocht je nog vragen hebben, kan je me mailen of bellen.

Hartelijke groet en alvast heel erg bedankt!

Suzanne Bos

De Zeiler 14, 1991 ME Velsbroek

06-13671548

Suzannebos75@gmail.com of suzanne.bos@student.uvh.nl

Informatie voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek

Werktitel: Een zorgethisch onderzoek naar de verlieservaringen van moeders die een meervoudig beperkt kind zijn verloren

Inleiding

Geachte deelnemer,

Met deze informatiebrief willen we u vragen of u wilt meedoen aan wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig. U leest hier om wat voor onderzoek het gaat, wat het voor u betekent, en wat de voordelen en nadelen zijn. Wilt u de informatie doorlezen en beslissen of u wilt meedoen? Als u wilt meedoen, kunt u het formulier invullen dat u vindt in bijlage 1.

Stel uw vragen

U kunt uw beslissing nemen met de informatie die u in deze informatiebrief vindt. Daarnaast raden we u aan om op de website van de UvH de [veelgestelde vragen van deelnemers aan onderzoek](#) te lezen.

1. Algemene informatie

Dit onderzoek is goedgekeurd door de zogenoemde Ethische Commissie van de Universiteit voor Humanistiek. Een ethische commissie toetst of u als deelnemer juist wordt behandeld, of u de juiste informatie ontvangt en of er goed met uw gegevens wordt omgegaan. Het onderzoek wordt uitgevoerd door de Universiteit voor Humanistiek

2. Wat is het doel van het onderzoek?

Er is steeds meer aandacht voor gezinnen met een kind met een meervoudige beperking. Er is onderzoek gedaan naar wat het betekent voor ouders, broertjes en zusjes (brusjes) om dagelijks intensieve zorg te verlenen aan hun kind, broer of zus met een meervoudige beperking. Ondanks de grote uitdagingen ervaren zij vaak ook liefde en plezier. Er is echter weinig onderzoek gedaan naar de gevoelens van moeders, vaders, broers en zussen na het overlijden van hun kind, broer of zus met een meervoudige beperking.

Door gebrek aan begrip in de omgeving kunnen gevoelens van eenzaamheid ontstaan bij zowel vaders, als moeders en broers en zussen. Dit onderzoek richt zich specifiek op moeders, die vaak intensieve zorg hebben verleend. Hoe ervaren zij het verlies van hun kind en hoe proberen zij weer betekenis te vinden in hun leven nu de zware zorg is weggefallen? Het doel is om tot een beter maatschappelijk begrip te komen voor het rouwproces van deze moeders en voor alle gevoelens die daarbij een rol kunnen spelen.

Door te zorgen voor meer bekendheid en begrip vanuit de maatschappij, hoopt de onderzoeker bij te dragen aan een betere steun voor deze moeders.

3. Hoe verloopt het onderzoek?

U wordt benaderd door Suzanne Bos, masterstudent die dit onderzoek zal uitvoeren in het kader van haar master Zorgethiek en Beleid van de Universiteit van Humanistiek.

Zij zal u benaderen voor een interview. Tijdens dit gesprek kunt u uw ervaringen met betrekking tot het verlies van uw kind met (zeer) ernstige meervoudige beperkingen (Z)EMB delen. De onderzoeker zal dit interview met uw toestemming opnemen. Daarna zal zij de opname verwerken. De tekst over uw ervaringen wordt ter check aan u voorgelegd. Wanneer er onjuistheden in de tekst staan, zal zij dit aanpassen en opnieuw aan u toesturen.

4. Welke afspraken maken we met u?

We willen graag dat het onderzoek goed verloopt. Daarom maken we de volgende afspraken met u :

- De onderzoeker zal een afspraak met u inplannen voor een interview bij u thuis of op een andere gewenste plek.
- U neemt contact op met de onderzoeker in deze situaties:
 - U wilt niet meer meedoen met het onderzoek.
 - Uw telefoonnummer, adres of e-mailadres verandert.

5. Wanneer stopt het onderzoek?

- a. U wilt zelf stoppen met het onderzoek. Dat mag op ieder moment. Meld dit dan meteen bij de onderzoeker. U hoeft er niet bij te vertellen waarom u stopt.
- b. Het onderzoek stopt om andere redenen
- c. Het onderzoek is afgerond

Wat gebeurt er als u stopt met het onderzoek?

De onderzoekers gebruiken de gegevens die tot het moment van stoppen zijn verzameld.

6. Wat doen we met uw gegevens?

Doet u mee met het onderzoek? Dan geeft u ook toestemming om uw gegevens te verzamelen, gebruiken en bewaren.

Welke gegevens vragen we aan u?

- Naam, email en telefoonnummer
- Leeftijd en nationaliteit
- Een interview

Waarom verzamelen, gebruiken en bewaren we uw gegevens

We verzamelen, gebruiken en bewaren uw gegevens om de vragen van dit onderzoek te kunnen beantwoorden. En om de resultaten te kunnen publiceren.

Hoe beschermen we uw privacy?

Om uw privacy te beschermen geven wij uw naam een code. Als we uw gegevens verwerken, gebruiken we steeds alleen die code. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek kan niemand terughalen dat het over u ging. Namenlijsten worden tijdens het onderzoek op een beveiligde locatie bewaard.

Wie kunnen uw gegevens zien?

Sommige personen kunnen wel uw naam en andere persoonlijke gegevens zonder code inzien. Dit zijn mensen die contact met u moeten opnemen en het onderzoek moeten uitvoeren. Dit betreffen de onderzoeker en haar supervisor:

Suzanne Bos

Susanne van den Hooff

Hoelang bewaren we uw persoonsgegevens?

We bewaren uw contactgegevens gedurende de uitvoering en publicatie van het onderzoek. Daarna wordt deze vernietigd, tenzij u expliciet toestemming heeft gegeven om bijvoorbeeld uw naam openbaar te maken. Na vernietiging van de contactgegevens kan niet meer achterhaald worden welke onderzoeksgegevens bij welke deelnemer hoorde. Om aan te kunnen tonen dat er daadwerkelijk personen aan het onderzoek hebben deelgenomen worden toestemmingsformulieren digitaal bewaard op een veilige locatie gedurende **maximaal** 10 jaar. Deze zijn enkel voor de onderzoeker toegankelijk.

Hergebruik van onderzoeksgegevens

Onderzoeksgegevens zijn niet herleidbaar naar uw persoon en kunnen worden gedeeld met andere onderzoekers voor vervolgonderzoek, dan wel onderzoek in hetzelfde werkveld of voor onderwijsdoeleinden.

Wilt u meer weten over uw privacy?

- Wilt u meer weten over uw rechten bij de verwerking van persoonsgegevens? Lees dan de [Privacy Verklaring voor onderzoek](#) van de UvH.
- Heeft u vragen over uw rechten? Of heeft u een klacht over de verwerking van uw persoonsgegevens? Neem dan contact op met degene die verantwoordelijk is voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Voor uw onderzoek is dat:
Suzanne Bos: suzanne.bos@student.uvh.nl

7. Heeft u vragen?

Vragen over het onderzoek kunt u stellen aan Suzanne Bos, suzanne.bos@student.uvh.nl

8. Hoe geeft u toestemming voor het onderzoek?

U vertelt de onderzoeker of u de informatie begrijpt en of u wel of niet wilt meedoen. Wilt u meedoen? Dan vult u het toestemmingsformulier in dat u bij deze informatiebrief vindt. U en de onderzoeker krijgen allebei een getekende versie van deze toestemmingsverklaring.

9. Bijlagen bij deze informatie

- A. Contactgegevens
- B. Toestemmingsformulier

Bijlage 1: Toestemmingsformulier deelnemer

Titel van het onderzoek: <titel van het onderzoek>

Leest u a.u.b. de tekst en vink vervolgens elk hokje aan!

Voor de deelnemer:

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn goed genoeg beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen met het onderzoek. Of om ermee te stoppen. Ik hoef dan niet te zeggen waarom ik wil stoppen.
- Ik geef de onderzoekers toestemming om mijn gegevens te verzamelen en te gebruiken. De onderzoekers doen dit alleen om de onderzoeksvraag van dit onderzoek te beantwoorden.
- Ik begrijp dat de verzamelde onderzoeksgegevens worden hergebruikt voor vervolgonderzoek dan wel onderzoek in hetzelfde werkveld of onderwijs. Deze gegevens zijn niet herleidbaar naar mij.
- Ik weet dat voor de uitvoering van het onderzoek sommige mensen al mijn gegevens kunnen inzien. Die mensen staan in deze informatiebrief. Ik geef deze mensen toestemming om mijn gegevens in te zien voor deze controle.
- Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Mijn naam is (deelnemer):

Handtekening:

Datum : __ / __ / __

Voor de onderzoeker

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

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

<indien van toepassing>

Aanvullende informatie is gegeven door:

Naam:

Bijlage B: Gesprekshulp

Vind je het goed dat dit gesprek wordt opgenomen?

(Wijzen op privacy en dat we altijd kunnen stoppen met het interview).

Wie ben je?

Wat is jouw leeftijd?

Wat is de naam van jouw kind en de leeftijd bij overlijden?

Wil je dat de naam van jouw kind wordt genoemd in het onderzoek of juist niet?

Ben je akkoord dat ik jou de moeder van ... noem in het onderzoek?

Openingsvragen

Kun je vertellen wie (naam kind) was? Wat betekende hij/zij voor jou?

Kun je iets vertellen over zijn of haar geboorte?

Kun je iets vertellen over jouw leven met hem/haar?

Kun je iets vertellen over de dood van jouw kind?

Hulpvragen:

Wat betekent dat voor jou?

Wat voelde je?

Wat ervaarde je?

Wat roept dat bij jou op?

Waar was je? Wat deed je toen?

Kun je dat omschrijven?

Topics:

Verlies

Rouwproces geboorte,
levensloop en dood

Moederschap

Zorg

Zorgrol

Band / contact met het kind

Lichamelijk contact

Omgeving

Professionals

Zingeving, betekenis

identiteit

Zorgwereld, voorzieningen

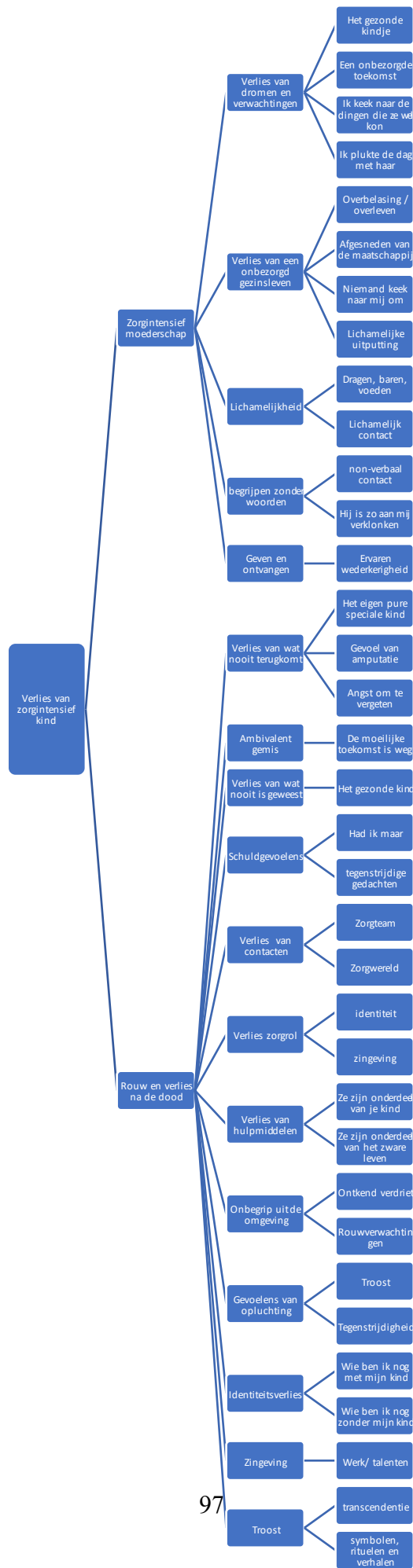
Bijlage C: Voorbeeld transcript, codes en memo's

<p>Stap 2</p> <p>Levende verlies</p> <p>David was nu zestien geweest</p> <p>We hadden zeker met hem in die strijd moeten zitten</p> <p>Dat heb ik met David helemaal gemist.</p> <p>Levende verlies is er toch ook nog= het verlies van wat nooit is geworden.</p> <p>Vliegveld: Daar hadden er drie aan moeten komen.</p>	<p>Ja. En wij zijn eigenlijk...Want David was onze jongste... Zijn we versneld door dat proces gegaan. Want David was nu zestien geweest. Die had misschien wel examen gedaan.</p> <p>Geen idee. Maar die had zeker nog thuis gewoond. En dan hadden we zeker met hem in die strijd moeten zitten. Wat we met J. en D. ook hebben gehad. Van: Ik luister niet naar jou en grote bek... heel natuurlijk... Dat heb ik met David helemaal gemist. Ja. Dus die is voor gegaan. En dat is heel raar.</p> <p><i>Onderzoeker: Heb jij ook wat ik dan zelf een beetje voel. Dat levende verlies is het eigenlijk ook hè. Wat je beschrijft, denk ik. Want ik denk ook heel vaak. Goh ja als Joris dus gezond was geweest. Dan was hij inderdaad nu ook in augustus zestien geworden. Maar dat verlies zit er bij mij toch doorheen. Terwijl ik wel ook helemaal van hem hield zoals hij was. Maar ook dat gevoel van dat levende verlies is er toch nog ook.</i></p> <p>Participant: Nóg ja. Dat is er nog steeds absoluut.</p> <p><i>O: Omdat ook misschien omdat als hij geen beperking had gehad, hij ook natuurlijk niet overleden was. Tenzij er een ongeluk was gebeurd of zoiets. Dan was hij er nog gewoon geweest. P: Maar het idee dat ik een gezonde zoon van zestien had kunnen hebben. Vind ik inderdaad ook een verlies.</i> Ja D. had gewoon een broertje moeten hebben, van; heee niet op mijn brommer...</p> <p>P: Wij zijn nu naar Spanje op vakantie geweest. Eerst met vrienden een paar dagen. En die vlogen terug. En toen kwamen J. en D. aan. Nou dan rij ik huilend naar dat vliegveld om ze op te halen. Want dan denk ik. Daar hadden er drie aan moeten komen. En dan denk ik. Tuurlijk ben ik blij dat zij aankomen. Dat ben ik echt. Dan ben ik heel gelukkig dat ze ons achterna willen reizen. Dat ze nog met ons vakantie nog willen vieren. Want ze zijn 19 en 21. Dan vind ik het ontzettend kostbaar. Maar het is de hele week dat we daar in het huisje zijn ook... heerlijk, maar het gemis is dan zo extreem. Want wij konden vakantie vieren als de beste met ons vijven.</p>	<p>Stap 2</p> <p><i>Hier zijn onderzoeker en participant in dialoog over het rouwproces. De sfeer is er zo naar en het resoneert bij beiden dat het vraaggesprek verandert in dialoog. We hebben een gesprek over levend verlies en hoe dat nog een rol speelt na de dood. Het verlies van de verwachting van het kind dat hij zou worden als hij gezond was geweest, de verwachting die nooit is uitgekomen.</i></p> <p><i>Later hebben we hier app contact over en stuurt ze me dat ze erover heeft nagedacht en dat het geen levende verlies meer is na de dood, maar dat het hoort bij rouw.</i></p> <p><i>Hier ook weer zo'n mooi voorbeeld hoe onderzoeker en participant hier in dialoog betekenis geven aan het fenomeen, dit specifieke rouwproces. De dubbele hermeneutiek</i></p>
---	--	---

53

<p>Stap 2</p> <p>Waar ik kijk, mis ik David</p> <p>Terwijl je andere kinderen vliegen uit</p> <p>Hoe was hij geweest</p> <p>Dat heb ik nog steeds</p> <p>Dat levende verlies over de dood heen</p> <p>Kortzichtig De zware zorg is voorbij, nu ga je genieten.</p> <p>Je bent nooit meer dezelfde</p> <p>Ik had er geen naam voor.</p> <p>Hij is nu bijna zeventien of:</p> <p>Hij is zeventien in mijn leven.</p>	<p>Ja. Dus waar ik kijk mis ik dan David. Terwijl hier vliegen ze uit. Is het anders. Maar daar hadden drie kinderen daar moeten zijn. En dan vraag ik me af: Hoe was hij geweest? Was hij echt de jongste? Het etterbakje? Of was hij de slimste? Of... was hij het meest technische geweest? Dat heb ik nog steeds.</p> <p><i>Onderzoeker: Ja dat herken ik. Het is die wond waar weinig aandacht voor is, denk ik. Er is best veel aandacht voor dat levende verlies, gelukkig. Maar dat levende verlies over de dood heen ..Dat ervaar ik zo, althans. En ik hoor het nu ook bij jou, klopt dat?: Dat je denkt.. ja, dus dat het zo kortzichtig is om te denken nou .. De zware zorg is voorbij. Nu ga je genieten. Want Je bent nooit meer dezelfde.</i></p> <p>P. Maar nu je het benoemt denk ik. Ja dat is wel waar. Natuurlijk voel ik het verdriet. Maar ik had er geen naam voor. Ja. Maar dat is nog dat levende verlies.</p> <p>P: Hoe oud was Joris?</p> <p><i>Onderzoeker: Oh hij zou zestien zijn. Ja. Of hij zou zestien worden he. Maar hij is net geen tien geworden. Hij is van 2008. P: Dus hij is een jaar jonger dan David. Ja hij is van 2007. Dus hij zou in juni zeventien zijn. Daar denk heel vaak aan. Ja.</i></p> <p>Want een vriendin vroeg me... Daarom stel ik de vraag. Een vriendin vroeg mij laatst. Hoe oud is David voor jou? Ja. hij zou dus nu zestien zijn. Hij zou bijna zeventien worden. Maar nee ik kom er niet bij. Dus toen zei ik de leeftijd. Toen zij het vroeg zou hij vijftien zijn trouwens. Ja vijftien. Nu denk ik. Nee. Hij werd bijna dertien toen hij is overleden. Drie weken voor zijn dertiende verjaardag. Maar hij is bijna zeventien. Of hij is zeventien jaar in mijn leven.</p>	<p>Stap 2</p> <p>Waar ik kijk mis ik David = Afwezigheid: VERLIES VAN WAT WAS</p> <p>LEVEND VERLIES = Na de dood: VERLIES VAN Wat nooit is geworden</p> <p><i>Ik kan het me niet voorstellen. Joris was altijd het kleine mannetje wat heel dicht bij mij bleef.</i></p> <p>TUJDSBESEF: Bijna dertien jaar geworden, zeventien jaar in mijn leven</p>
---	---	---

54



Bijlage D. Fragmenten uit het reflexief dagboek van onderzoeker

Ik voel me verwant met deze participant. Juist omdat ze zo ontzettend eerlijk en open is over de gevoelens en alle moeilijkheden die ze heeft ervaren met haar kind en tegelijkertijd zo ontzettend liefdevol is over haar kind. Er is veel herkenning. Ze vertelt dat ze zenuwachtig is, maar het zo fijn vind eindelijk eens haar verhaal over haar kind te kunnen vertellen. Ik merk dat het voor mij ook helend is om hiermee bezig te zijn, met dit onderzoek en indirect met Joris. Ik besef dat ik een professionele afstand moet bewaren en tegelijkertijd voelt het vertrouwd met deze participant.

Wat participant vertelt is zo herkenbaar. Dat je kind het niet altijd laat zien en soms ineens dingen wel laat zien, dat je denkt, zie je wel, hij kan het wel. Hij kan en begrijpt veel meer dan je denkt. Hier puzzel ik enorm met de theorie, met het gebrek aan wederkerigheid waar Bredewold & Van Nistelrooij over spreken. Ik ken ook kinderen die nauwelijks reageren, zoals het kind van een vriendin, die zit volledig in zijn eigen wereld. Of toch niet? Volgens de moeder niet. Met Joris voelde ik absoluut wel wederkerigheid, omdat hij mij dingen teruggaf, ja minstens evenveel of misschien wel meer teruggaf, op een andere manier, maar toch, hij vervulde mij met zijn blik, zijn lach. Zoals hij me kon laten voelen, kon niemand anders. Waar de omgeving geen wederkerigheid zag, omdat ze te snel voor hem gingen, omdat ze hem niet kenden. En er zit zoveel verschil in kinderen met EMB of (Z)EMB onderling, in hoe ze reageren op hun omgeving. Of is het zo dat je als moeder altijd wederkerigheid ervaart? Is dát dan de relatie, waar in de theorie over gesproken wordt?

In haar woorden komt die paradox zo sterk naar voren waar je voortdurend in zit. Je hebt èn de handicap en het hele zware leven wat daaraan vast zit. En je hebt het kind, wat erin zit en waar je zielsveel van houdt. Dat zijn twee dingen naast elkaar. En die zijn zo met elkaar verenigd, maar in jouw gedachten is het toch tegenstrijdig. Die opluchting is herkenbaar en ook dat schuldgevoel er gelijk achteraan. De opluchting schrijnt als het ware. Je kind hoeft niet meer in zo 'n beperkt lijf, hij hoeft nooit meer pijn te voelen of alleen achter te blijven. Die enorm onmenselijke zware zorgtaak is voorbij. En je bent voorgoed je kind kwijt. Dat is gewoon niet te rijmen.

Hier botst haar ervaring met de mijne. Mijn eigen betrokken positie zit me in de weg. Maar het is wel rijke data. Ik besef hier: Elk rouwproces is uniek, want elke situatie is anders. Het kind was anders, de zorg was anders, de reacties uit de omgeving zijn anders, en elke moeder is ook anders. Ik ben me nu al aan het zorgen maken hoe ik het in de empirische data ga verwerken als een logisch geheel. Want er zijn wel rode draden maar er spelen ook zulke tegengestelde gevoelens en ervaringen.

Bijlage E. Fragment uit ‘De kleine drakendoder’

(Suzanne Bos, 2023, uitgeverij Palmstag, pp. 295, 296)



Tussen de vallende herfstbladeren zoek ik naar een spoor van jou. Ik mis het knisperende geluid van wij samen. Maar ik duw geen rolstoel meer met jou erin. Mijn handen steek ik diep in mijn zakken. Ik ben een gewonde ziel. Het zonlicht flikkert gouden confetti door het bladerdek. Waar ben je, jongen? Je had het zo mooi gevonden. O zoete wandeling. Ik mag niet vergeten. Zoals wij samen liepen, het maakte niet uit waarheen. Daar waar jouw draak op wielen ons bracht. Ik mag niet vergeten hoe je klonk. Hoe je stralend omkeek. Ben jij daar, mama? Hier ben ik, jongen, waar ben jij? Ik zoek naar sporen. Ik kijk lang naar het portret van jou en je vader. De eeuwigheid valt in schilderkunst over je heen. Je wimpers zo mooi met een penseel vastgelegd. Je handjes, waar je zo goed mee sprak, het moedervlekje achter je oor. Je lach, o je lach, die stralende lach. Ik mag niet vergeten. Ik zet sporen uit in een poging je vast te houden. Ik verzamel foto's voor een collage aan de muur. Je leven in flitsen van geluk. De tijd haalt mij in. Zoals de herfstbladeren onafgebroken vallen, zo glij jij steeds verder weg naar het verleden. Een droombeeld, een kleurig negatief achter mijn ogen. De natuur schittert in jouw afwezigheid. Je grafje ligt bedolven onder dor blad. De lente waarin het lichtgroen ontlukend getuige was van je blije wandeling ligt dood op de grond. De dagen worden donkerder. De eerste kerstlichtjes versieren de stad, de winkels puilen uit met de eerste kerst zonder jou. De winterjassen hangen alweer aan de kapstok, vloekend naast jouw stoere blauwe zomerjas. Het bontmutsje met de flapjes dat je zo goed stond ligt tevergeefs te wachten in het wintermandje in de berging. Samen met de wanten die je onderweg altijd

uittrok. Die eenzame want op de stoep. Zo voel ik me nu. Ik mis je, ik mis je, ik mis je. Ik mis je rode wangen. De wolkjes van je adem. Het kloppen van je hart. Ik voel me ontheemd. Wie ben ik nog? Hartstochtelijk verlangen, fantoompijn, bloedend moederhart waaronder jij ooit sliep, beschermd door mijn fluwelen lijf. Twee zielen verbonden in één lichaam. Puur licht, dat was jij. Het is er nog steeds als een scheppende kracht. Zoals jij ooit sliep in mijn baarmoeder, zo zit jouw sprankeling voor altijd diep in mij geworteld. Als een foetus, draag ik jou de rest van mijn leven met me mee. Ik zal je blijven delen. Ik zal voor je blijven vechten. Voor de schoonheid die je achterliet. Op mijn telefoon verschijnt een foto die een vriendin mij stuurt van haar slapende zoon. Hij heeft jouw winterslaapzak aan. Ik pak een grote stok en teken een hart in het zand. Ik schrijf jouw naam erbij. Ik kerf hem diep in de aarde. Joris. Een afdruk in mij, in ons, in dat slapende jongetje, in de eeuwigheid.