

Zo oneindig als ik oud ben

*Een zorgethisch onderzoek naar geleefde ervaringen van
hoge ouderdom van Minderbroeders Franciscanen*



Illustratie voorblad: Nelleke Dortmans (@instagram: nellekeillustrations)

Anniek Dortmans (1017209)

Master Zorgethiek en Beleid

Universiteit voor Humanistiek, te Utrecht

1^e begeleider: Dr. Els van Wijngaarden

2^e begeleider: Dr. Merel Visse

Examinator: Prof. dr. Carlo Leget

11 juli 2018

INHOUD

VOORWOORD	1
SAMENVATTING.....	3
1. EEN ZORGETHISCH ONDERZOEK.....	5
1.1 Wat is zorgethiek?.....	5
1.2 Leeswijzer.....	6
1.3 Begripsverheldering	8
2. PROBLEEMSTELLING EN RELEVANTIE.....	9
2.1 Aanleiding	9
2.2 Maatschappelijke probleemstelling.....	9
2.3 Wetenschappelijke probleemstelling	11
2.4 Vraagstelling	13
2.5 Doelstelling.....	14
3. THEORETISCH KADER	15
3.1 Conceptuele verkenning	15
3.1.1 <i>Relationaliteit</i>	15
3.1.2 <i>Betekenis</i>	19
3.2 Conclusie	22
4. METHODE.....	24
4.1 Onderzoeksbenadering	24
4.1.1 <i>Een fenomenologisch onderzoek</i>	24
4.1.2 <i>Reflective Lifeworld Approach (RLA)</i>	25

4.2 Casusdefinitie en onderzoekseenheid.....	26
4.3 Dataverzameling	26
4.3.1 <i>De respondenten</i>	26
4.3.2 <i>Interviewen</i>	28
4.3.3 <i>Participerende observatie</i>	29
4.4 Data-analyse	29
5. BEVINDINGEN	32
5.1 De essentie	32
5.2 De constituenten.....	33
5.2.1 <i>“Een confrontatie met onontkoombare eindigheid”</i>	33
5.2.2 <i>“Een onstuimige geest”</i>	37
5.2.3 <i>“Een fundament van broederschap”</i>	39
5.2.4 <i>“Een belichaamde relatie tot God”</i>	42
5.2.5 <i>“Een al dan niet bewust bruggen bouwen tussen verleden, heden en toekomst”</i> ..	44
6. ZORGETHISCHE ANALYSE EN DISCUSSIE	48
6.1 Relationaliteit: de <i>ander</i> als meervoudig <i>ander</i> in <i>shared decision making</i>	48
6.1.1 <i>De dialoog</i>	48
6.1.2 <i>Conclusie</i>	53
6.2 Betekenis: zorg als existentieel betekenisvolle verbinding in het particuliere	54
6.2.1 <i>De dialoog</i>	54
6.2.2 <i>Conclusie</i>	59
7. ETHISCHE OVERWEGINGEN.....	61
8. KWALITEIT VAN HET ONDERZOEK	63
8.1 Objectiviteit	63

8.2 Validiteit	65
8.3 Generaliseerbaarheid	68
9. CONCLUSIE	69
LITERATUUR	74
BIJLAGEN:	
<i>Bijlage 1: Gebruikte richtlijn voor de interviews.</i>	<i>77</i>
<i>Bijlage 2: Fragment betekenseenheden dichterbij de tekst.....</i>	<i>78</i>
<i>Bijlage 3: Voorlopige thema's gegroepeerd.</i>	<i>79</i>
<i>Bijlage 4: Kleurcodes.....</i>	<i>80</i>

VOORWOORD

Voor u ligt mijn masterscriptie van de opleiding Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit van Humanistiek, te Utrecht. Het betreft een zorgethisch onderzoek naar geleefde ervaringen van hoge ouderdom van Minderbroeders Franciscanen, met als titel: “zo oneindig als ik oud ben”. Deze titel is multi-interpretabel. Het kan vanuit meerdere kanten ingevlogen en begrepen worden. Dit sluit aan bij de waarde die zorgethiek hecht aan rijkheid en complexiteit van ervaringen en praktijken. Vanuit deze rijkheid en complexiteit, inherent aan ‘echte mensen’, kan goede zorg gedacht worden (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017).

Over goede zorg gesproken. Het ontzettend welkome, warme gevoel dat ik mocht ervaren bij het bezoeken van verschillende Franciscaanse gemeenschappen en de zes geïnterviewde Franciscaanse broeders in het bijzonder zal ik niet snel vergeten. Zo herinner ik me een extra telefoontje vooraf over tips met betrekking tot het openbaar vervoer, met humor gevulde gezamenlijke eetmomenten, zorgvuldig klaargezette kopjes met schoteltjes en schaaltes met koekjes, en ruimte, inzichten en vertrouwen die mij als interviewer gegeven werden.

Mijn dank gaat hiernaast uit naar het bestuur en de Commissie Ouderenzorg die het onderzoek mogelijk maakten door er toestemming voor te geven en ondersteuning te bieden. In het bijzonder wil ik Tonny van den Heuvel en Ton Peters bedanken die namens de Commissie Ouderenzorg ons aanspreekpunt waren.

Er zijn nog meer mensen die ik erg graag wil bedanken. Om te beginnen Els van Wijngaarden, begeleidend docent vanuit de UvH, die de kunst beheerst om open en benaderbaar te zijn en te delen in haar kennis, en tegelijkertijd vragen op de juiste wijze weet terug te geven. Thessa Thölking, mijn medestudente en maatje in het proces, die ‘de vitalere broeders’ mocht interviewen. Samen is alles beter. Margriet & Aletta, voor hun eindeloze inspiratie, poëzie en vertrouwen. Elzbeth, voor de opbeurende telefoontjes en gesprekjes over God. Mijn zus Nelleke, die speciaal voor het voorblad van deze masterscriptie een illustratie heeft ontworpen. Mijn ouders, die zonder het behalen van een masterdiploma even trots zouden zijn geweest. Toke, Pieter, Saskia en Volkert, voor het consciëntieus verwijderen van taal- en interpunctievergissingen. En tot slot Ruben Engel, die me telkens weer bij de essentie van mijn *eigen* geleefde

ervaringen wist te brengen.

Ik wens u veel leesplezier,

Anniek Dortmans, 11 juli 2018

SAMENVATTING

Er is heden ten dage sprake van een autonoom, individualistisch mensbeeld, waarbij mensen zelf op zoek dienen te gaan naar wat hen betekenis geeft. Hele oude mensen kunnen echter niet aan dit mensbeeld voldoen. Bovendien geven zij over het algemeen de voorkeur aan een relationele wijze van betekenisgeving. Desondanks wordt vaak niet de nadruk gelegd op de belevingswereld van deze groep ouderen, maar op hoe zorgbehoeften verminderd kunnen worden. Naar de belevingswereld van ouderen die het leven als voltooid ervaren is echter wel uitgebreid onderzoek gedaan. Franciscanen op hoge leeftijd lieten een interessant licht van acceptatie, ego-loosheid en ruimte voor bezinning schijnen op deze thematiek. Anders dan het autonome mensbeeld doet vermoeden, en passend binnen de thema's 'relationaliteit' en 'betekenis' in de Utrechtse zorgethiek. Voor deze zorgethische masterscriptie is daarom besloten om onderzoek binnen Franciscaanse gelederen uit te breiden, met als hoofdvraag: wat is de essentie van de geleefde ervaring van hoge ouderdom (ongeveer 80+) van Minderbroeders Franciscanen, en hoe is deze ervaring vanuit zorgethisch perspectief te begrijpen? Voor het beantwoorden van deze vraag is gebruik gemaakt van de fenomenologische *Reflective Lifeworld Approach*. Middels interviews naar geleefde ervaringen is gekomen tot de volgende essentie: *“Een confrontatie met onontkoombare eindigheid, hand in hand met de aanwezigheid van een onstuimige geest, groeiend in een fundament van broederschap, overstegen door een al dan niet bewust bruggen bouwen tussen verleden, heden en toekomst, met door het leven heen bewegend een belichaamde relatie tot God.”* Wat betreft 'relationaliteit' wordt in deze essentie duidelijk dat naast concrete anderen ook God, Franciscaanse idealen en een cultuurhistorisch verleden als *ander* in het *zelf* van de broeders verweven kunnen zijn. Voor het idee van een relationeel *zelf*, zoals gehanteerd in de zorgethische notie van *shared decision making*, zou dit kunnen betekenen dat er behalve concrete naasten, ook alternatieve naasten betrokken zouden kunnen worden in *shared decision making*. Ook voor het zorgethische idee van zorg als betekenisvolle verbinding geldt dat er meer oog zou kunnen zijn voor spiritualiteit; zo is in de bevindingen ook God een zorgdrager. Betreffende 'betekenis' wordt in deze essentie verder duidelijk dat ervaringen van de broeders doordrongen zijn van de zorgethische notie van zorg als existentiële betekenisvolle verbinding. Zo zijn broeders, ondanks hun hoge leeftijd dikwijls nog zorgdrager. Of wellicht zou gezegd moeten

worden: dankzij hun hoge leeftijd nog zorgdrager. Dit zou namelijk verhelderen hoeveel goede *input* hele oude mensen, juist vanwege hun rijke cultuurhistorisch verleden, de samenleving kunnen bieden. Tevens maakt het bezien van de bevindingen door de bril van zorg als existentieel betekenisvolle verbinding duidelijk dat de broeders als betrokkenen van elkaar, delen in zowel vreugde als kwetsbaarheid. Het expliciteren van het particuliere binnen (het universele concept van) zorg als existentieel betekenisvolle verbinding lijkt binnen zorgethiek nog verder uitgebreid te kunnen worden.

1. EEN ZORGETHISCH ONDERZOEK

Omdat deze masterscriptie gaat over een zorgethisch onderzoek, wordt in dit hoofdstuk, in de eerste paragraaf, uitgelegd wat zorgethiek en zorgethisch onderzoek inhouden, zodat de lezer context heeft. Hiervoor wordt als leidraad het artikel “*Beyond demarcation*” van Leget, Van Nistelrooij & Visse (2017) gebruikt. De tweede paragraaf betreft een leeswijzer, die helpend kan zijn bij het navigeren door deze masterscriptie heen. Er wordt afgesloten met een korte begripsverheldering.

1.1 Wat is zorgethiek?

Deze masterscriptie gaat over een zorgethisch onderzoek. De visie van de Utrechtse Zorgethiek wordt hierbij als leidend beschouwd. In deze visie wordt zorgethiek gezien als een interdisciplinair onderzoeksveld. Zorgethiek heeft namelijk een ontstaansgeschiedenis, geworteld in het feit dat er vanuit verschillende disciplines nagedacht bleek te worden over het concept ‘zorg’, en hoe dit concept vanuit de praktijk kon worden heroverwogen. Binnen de Utrechtse zorgethiek houdt men zich met dit concept van zorg bezig door onderzoek te doen vanuit de vraag: wat is het moreel goede, vanuit het perspectief van zorg, gegeven deze particuliere situatie? (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017).

Hierbij wordt zorg gezien als een sociaal en politiek gemedieerde praktijk, waarbinnen mensen zich afstemmen op anderen en zichzelf. Dit afstemmen gebeurt in settingen die al dan niet professioneel zijn, en die te allen tijde zijn ingebed in een georganiseerde maatschappij (ibid.). Mensen stemmen zich af op zichzelf, anderen en hun omgeving, zodat zij ‘onze wereld’ kunnen handhaven, voortzetten en herstellen, zodat we zo goed als mogelijk kunnen leven in deze wereld (Tronto, in ibid.).

Het concept van ‘zorg’ is hiermee geïnspireerd op hoe dit door Tronto en Fischer is gedefinieerd (1993, p. 103):

On the most general level, we suggest that caring 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.

Dat de Utrechtse Zorgethiek haar visie inspireert op deze definitie van Tronto (ibid.) betekent dat zorgethiek wordt gezien als een relationele ethiek, waarbij zorg zowel door zorgvragers als zorggevers wordt vormgegeven, en waarbij zorg een praktijk is waarin mensen op een georganiseerde wijze samenleven (Leget et al., 2017). Dit betekent dat het antwoord op de vraag wat moreel goede zorg is in een particuliere situatie, dan ook dient te komen vanuit particulariteiten binnen die praktijken. Zo kan er een vorm van ethiek worden bedreven die uitgaat van het leven van ‘gewone mensen’. Deze ‘gewone mensen’ zijn namelijk het subject van zorg en hierdoor de ultieme evaluatoren van wat moreel goed of slecht is (ibid.). Om deze reden wordt er kwalitatief onderzoek gedaan naar geleefde ervaringen, zorgpraktijken en de wijze waarop de maatschappij politiek-ethisch is georganiseerd. De zorgvuldig uitgekozen onderzoeksbenaderingen en -methoden die gebruikt worden bij zorgethisch onderzoek sluiten hierop aan (ibid.).

Er wordt echter niet alleen empirisch onderzoek gedaan. Zoals reeds benoemd is de Utrechtse zorgethiek een interdisciplinair onderzoeksveld. Er wordt dan ook tevens bijgedragen aan kennis over goede zorg middels theoretische interdisciplinaire discussies. Zo is er een theoretisch raamwerk ontstaan binnen de Utrechtse zorgethiek dat bestaat uit zowel empirische als theoretische kennis. Dit raamwerk wordt ook wel een “*growing body of knowledge*” genoemd (ibid., p. 6). Deze bestaat uit verschillende “*critical insights*” (p. 7): concepten die belangrijk zijn gebleken binnen zorgethiek (Leget et al., 2017). Dit zijn geen dichtgetimmerde concepten; ze kunnen telkens opnieuw worden bijgeschaafd. Dit gebeurt bijvoorbeeld middels de dialectische verhouding tussen theorie en empirie, waarbij theoretische concepten worden onderzocht in de praktijk en vervolgens, wanneer bevindingen hiertoe aanleiding geven, worden bijgeschaafd (Leget et al., 2017).

1.2 Leeswijzer

Deze leeswijzer is bedoeld als hulpmiddel om te navigeren door deze zorgethische masterscriptie, en om overzicht te krijgen over de onderdelen waaruit deze masterscriptie bestaat.

Het eerstvolgende hoofdstuk betreft hoofdstuk twee. Hierin wordt de probleemstelling geïntroduceerd. Deze verheldert de relevantie van dit onderzoek. Eerst wordt er een persoonlijk getinte aanleiding beschreven. Deze wordt opgevolgd door een maatschappelijke probleemstelling, passend bij de politiek-ethische aard van de Utrechtse zorgethiek (Leget et al., 2017). Vervolgens wordt een wetenschappelijke probleemstelling geformuleerd, passend bij de interdisciplinaire aard van de Utrechtse zorgethiek (ibid.). Hierin wordt besproken vanuit welke invalshoeken er al zorgethisch wetenschappelijk onderzoek gedaan is met betrekking tot de thematiek van hoge ouderdom onder Franciscanen, en waar er nog kennishiaten zijn. Uit deze drie elementen vloeien de vraagstelling en doelstelling van dit onderzoek voort.

Hoofdstuk drie betreft het theoretisch kader. Uit de probleemstelling is naar voren gekomen dat de twee zorgethische *critical insights* ‘relationaliteit’ en ‘betekenis’ mogelijk een prominente rol spelen binnen de te onderzoeken thematiek. Daarom worden deze twee concepten in het theoretische kader uitgebreider uiteengezet, door te putten uit onder andere “*the growing body of knowledge*” van zorgethiek (ibid., p. 6). Hierbij is gezocht naar theorie die mogelijk relevant is voor de te onderzoeken thematiek.

Hoofdstuk vier betreft het methodiekhoofdstuk. Over zorgethisch onderzoek zal inhoudelijk niet worden uitgeweid, gezien dat in dit hoofdstuk al gebeurd is. Wel wordt uitgebreid stilgestaan bij de gekozen methodiek voor dit onderzoek, namelijk de *Reflective Lifeworld Approach* (RLA), als onderdeel van de fenomenologie (Dahlberg, Dahlberg & Nyström, 2008). Eerst wordt dieper ingegaan op fenomenologie en RLA. Hierna worden de onderzoekseenheid en de wijzen waarop dataverzameling en -analyse hebben plaatsgevonden in dit onderzoek beschreven.

In hoofdstuk vijf worden de bevindingen beschreven die uit het fenomenologische onderzoek naar Franciscanen op hoge leeftijd zijn gekomen. De essentie en diens constituenten worden zowel los van elkaar als in samenhang besproken. Hiermee wordt deelvraag één beantwoord.

In hoofdstuk zes wordt de lemniscaat, in de context van dit onderzoek, verder doorlopen, door de in het theoretisch kader beschreven *critical insights* kritisch in

dialogoog te laten gaan met de bevindingen. Dit dialogoog is tweeledig. Ten eerste wordt verkend hoe de bevindingen begrepen kunnen worden vanuit de twee *critical insights*. Hiermee worden deelvragen twee en drie beantwoord. Ten tweede wordt verkend hoe de bevindingen vervolgens een licht kunnen laten schijnen op de twee *critical insights*, en zodoende bij kunnen dragen aan zorgethische theorie. Met dit laatste wordt een extra dimensie gegeven aan deelvragen twee en drie.

In hoofdstuk zeven wordt stilgestaan bij ethische overwegingen met betrekking tot dit onderzoek.

In hoofdstuk acht wordt stilgestaan bij de kwaliteit van het onderzoek, waarbij de onderwerpen objectiviteit, validiteit en generaliseerbaarheid worden besproken (Van Wijngaarden, Van der Meide & Dahlberg, 2017; Dahlberg et al., 2008).

Hoofdstuk negen betreft de conclusie, waarmee de hoofdvraag van dit onderzoek wordt beantwoord. Hierna volgen de literatuurlijst en enkele illustrerende bijlagen.

1.3 Begripsverheldering

De volledige theologische benaming voor de geïnterviewden in dit onderzoek is “Minderbroeders Franciscanen”. Nederlandse Franciscanen maken deel uit van een wereldwijde broederschap binnen de Rooms-Katholieke kerk, welke gesticht is door Franciscus van Assisi. De officiële naam is ‘Orde van de Minderbroeders’ (Minderbroeders Franciscanen, z.j.c.). In deze masterscriptie worden de termen Minderbroeders Franciscanen, Franciscanen en broeders willekeurig door elkaar heen gebruikt. Ze duiden echter op dezelfde personen. Op sommige momenten zal een overstap worden gemaakt naar ‘respondenten’, bijvoorbeeld wanneer het over methoden in het algemeen gaat.

In deze masterscriptie worden de termen ‘hoge leeftijd’, ‘hoge ouderdom’ en “hele oude mensen” door elkaar gebruikt. In het algemeen worden hiermee ouderen van de vierde generatie bedoeld (Hertogh, 2010), die ongeveer de leeftijd van tachtig plus hebben. De keuze voor deze specifieke leeftijdscategorie wordt helder in het verdere verslag. De term “hele oude mensen” staat tussen aanhalings- en sluitingstekens, omdat ik deze term ‘geleend’ heb van Vosman & Baart (in Bussman, 2017, p. 238).

2. PROBLEEMSTELLING EN RELEVANTIE

2.1 Aanleiding

Het was op een doordeweekse avond, in de winter. Na een aantal uren college, van de master Zorgethiek en Beleid, was er een presentatie over mogelijke onderwerpen voor masterscripties in dit schooljaar. Eén van de presentaties werd gegeven door Els van Wijngaarden, van wiens naam ik voor het eerst kennis had genomen tijdens het laatste tentamen van de pre-master Zorgethiek en Beleid, waarbij we haar wetenschappelijke artikel over Voltooid leven (Van Wijngaarden, Leget & Goossensen, 2015) moesten analyseren. Ook deze presentatie ging over dit onderwerp. Het was kort en krachtig, maar toch resoneerde het bij me. Tijdens mijn diensten als psychiatrisch verpleegkundige valt het me steeds vaker op dat patiënten het leven dat zij *lijden* als voltooid beschouwen, omdat het niet langer te dragen is. De woorden die hiervoor gebruikt worden zijn soms wellicht anders, maar de lading lijkt hetzelfde. Een tweede moment van resonantie vond plaats toen Els van Wijngaarden vertelde over het onderzoeken van deze thematiek binnen de Franciscaanse gelederen in Nederland. Mijn fantasie sloeg een beetje op hol. Ik zag een enorm glas-in-lood raam voor me, in een kloosterlijke omgeving. Ik moest denken aan de kerkjes die ik bezoek wanneer ik op vakantie ben en aan de sereniteit en heiligheid die deze dan uitstralen. Dat geeft me altijd stilte van binnen. Het leek me dan ook ontzettend intrigerend om zo'n existentieel onderwerp als 'voltooid leven' – wat uiteindelijk met veel interesse hoge ouderdom is geworden – te mogen onderzoeken binnen een spirituele context als die van de Franciscanen. Ik besloot om me bij Els van Wijngaarden aan te sluiten voor het schrijven van mijn masterscriptie.

2.2 Maatschappelijke probleemstelling

In deze paragraaf wordt de maatschappelijke relevantie van zorgethisch onderzoek naar ervaringen van hoge ouderdom onder Franciscanen besproken.

Dankzij toegenomen welvaart en verbeterde gezondheidszorg worden mensen steeds ouder. Dit gaat dikwijls gepaard met factoren als verslechtering van gezondheid, toegenomen afhankelijkheid en een beleving van leegte en eenzaamheid (Dijkstra, 2016,

p. 1). De groep van hele oude mensen kan dan ook niet voldoen aan het hedendaagse autonome mensbeeld (Vosman & Baart, in Bussman, 2017). In dit mensbeeld worden emancipatie en vitaliteit van de derde, jongere generatie van ouderen, verwelkomd, terwijl de rug wordt toegekeerd naar de vierde, oudste generatie. Er wordt zelfs geijverd voor vrijwillige levensbeëindiging van ouderen die hun leven als voltooid ervaren (www.uitvrijewil.nu, in Hertogh, 2010). Ook in het ouderenbeleid zijn politieke keuzes vooral gericht op het idee van burgers als onafhankelijke wezens (Machielse, 2016). Deze bevordering van onafhankelijkheid en vitaliteit lijkt onderdeel te zijn van een breder individualiseringsproces, gekarakteriseerd door twee tegengestelde bewegingen (ibid.). Enerzijds door “*disembedding*” (p. 26), waarbij traditionele instituties, zoals de kerk, hun normerende betekenis verliezen (Geldof, in Machielse, 2016). Zo hebben Franciscanen in Nederland kloosters moeten sluiten, verkopen of omvormen tot zorgcentra voor oudere Franciscanen. Tevens doen ze afstand van scholen, parochies en trekken ze zich terug uit missiegebieden. De aandacht gaat steeds meer uit naar ouder wordende broeders en de kwaliteit van hun religieuze leven (Minderbroeders., z.j.a.). “*Disembedding*” (p. 26) betekent dan ook dat mensen worden gezien als autonome wezens die zelf op zoek dienen te gaan naar bronnen van betekenisgeving (Geldof, in Machielse, 2016). Terwijl ouderen juist een relationele voorkeur van betekenisgeving lijken te hebben. Ze halen over het algemeen namelijk meer betekenis halen uit familie, maatschappelijke kwesties, tradities, natuur, religie en spiritualiteit, en minder uit individuele prestaties dan jongere volwassenen (Hupkens, Machielse, Goumans & Derkx, 2016). Anderzijds is er “*re-embedding*” (p. 27), die autonomie relatief lijkt te maken, door vrijheid van mensen te beperken middels nieuwe, onpersoonlijkere normen (Laermans, in Machielse, 2016). Zo heeft wijsheid als ervaringsverzameling inherent aan de hoge leeftijd van ouderen plaats moeten maken voor expertise en knowhow, bemiddeld door professionals (Van Erp, 2006, p. 31). Terwijl juist het doorgeven van waarden van wijsheid voor de vierde, oudste generatie ouderen weggelegd lijkt te zijn. Zij zouden nieuwe traditiedragers kunnen zijn nu kerk en zuil niet meer het cement van de samenleving vormen (ibid.).

2.3 Wetenschappelijke probleemstelling

In deze paragraaf wordt de wetenschappelijke relevantie van zorgethisch onderzoek naar ervaringen van hoge ouderdom onder Franciscanen besproken.

In de maatschappelijke probleemstelling is naar voren gekomen dat er sprake is van een moderne, maatschappelijke tendens van individualisering en bevordering van autonomie (Machielse, 2016). Tegelijkertijd zijn er steeds meer hele oude mensen die dikwijls niet aan dit autonome mensbeeld kunnen voldoen (Vosman & Baart, in Bussman, 2017). Ouderen zouden dan ook minder betekenis halen uit individuele prestaties dan jongere volwassenen; ze geven de voorkeur aan een meer relationele betekenisgeving, zo blijkt uit een *literature review* naar betekenisgeving onder ouderen. Deze *literature review* is uitgevoerd door Hupkens, Machielse, Goumans & Derkx (2016) in het kader van het project “betekenisvol leven in de buurt”. Het doel hiervan was om aanknopingspunten te vinden voor verbetering van verpleegkundige zorg met betrekking tot betekenisgeving onder ouderen. ‘Betekenis’ zou namelijk een grote invloed hebben op de gezondheid en het welbevinden van ouderen (Hupkens et al., 2016). Ook in ander onderzoek ontdekte Machielse (2016) dat ouderen baat hebben bij betekenisvolle relaties. Machielse (2016) deed onderzoek naar kwetsbaarheid van ouderen in sociaal opzicht, als onderdeel van haar bijzonder hoogleraarschap “*Empowerment* voor Kwetsbare Ouderen” aan de Universiteit voor Humanistiek.

Ook in zorgethiek is aandacht geweest voor de thematiek van “kwetsbare ouderen”. Zorgethicus Hertogh (2010) ontdekte dat het begrip “kwetsbare ouderen” door de tijd heen is veranderd. In de jaren '80 werd het begrip in de VS, onder de noemer “*frail elderly*” (p. 12) nog gebruikt om bewustwording te creëren ten aanzien van heterogeniteit van ouderen. Ondertussen is het echter een interventionistisch begrip geworden ten dienste van preventie van zorgbehoefte (ibid.). Hierdoor heeft het een negatieve connotatie gekregen. Naar de daadwerkelijke belevingswereld van “*frail elderly*” is in Nederland echter nog maar mondjesmaat onderzoek, volgens Hertogh (2010). Überhaupt zouden “kwetsbare ouderen” ondervertegenwoordigd zijn in onderzoek (Hertogh, 2010). De term “kwetsbaarheid” reflecteert dan ook niet zozeer ervaringen van ouderen zelf. Zo blijkt er in sommige gevallen sprake te zijn van een “*disability paradox*” (Albrecht en DeVlieger, in Van Campen, 2011, p. 25). Hierbij

worden ouderen naar medische maatstaven als kwetsbaar gezien, terwijl zij dit zelf niet zo ervaren (Von Faber 2002; Puts 2007, in Van Campen, 2011). Ouderen zouden zich meer bezighouden met vragen als “wat geeft mij betekenis?” (Van Campen, 2011).

Toch is de belevingswereld van ouderen niet helemaal een onontgonnen gebied. Van Wijngaarden, Leget & Goossensen (2015) deden onderzoek naar ervaringen van voltooid leven bij deze doelgroep. De maatschappelijke relevantie die hieraan ten grondslag lag, betrof de publiekelijk toenemende behoefte onder Nederlanders om zelf te kunnen bepalen wanneer het leven voltooid is, en om dientengevolge het ‘sterven’ zelf te kunnen regisseren, met in de wet vastgelegde mogelijkheden hiervoor (ibid.). De resultaten van het onderzoek laten een beeld zien van ouderen die autonoom en onafhankelijk willen zijn – zij willen het lot van de eindigheid van het leven in eigen hand nemen – en tegelijkertijd een enorm verlangen ervaren naar de betrokkenheid van anderen, en om ertoe te doen voor anderen (ibid.). Van Wijngaarden (2016) noemt voltooid leven dan ook “vooral een construct dat voortkomt uit een maakbaarheidsideaal” (p. 182). Achter dit ideaal lijkt er echter sprake te zijn van een rauwe werkelijkheid van onzekerheid, schaamte en angsten. Voltooid leven zou dan ook staan voor verdriet over de verloren verbinding; met de wereld om zich heen, en met zichzelf (Van Wijngaarden, 2016, p. 181).

Een ander perspectief op voltooid leven kwam naar voren in focusgroepen die Van Wijngaarden (2018) met Franciscanen deed over deze thematiek. Van Wijngaarden zei hierover in haar artikel in Volzin: “Ik heb de afgelopen jaren honderden gesprekken gevoerd over voltooid leven. Maar juist deze groeps gesprekken met de Franciscanen zijn me op een bijzondere manier bijgebleven” (2018¹). Naast ongemak en onzekerheid, inherent aan ouderdom, werd namelijk juist gesproken over loslaten, accepteren, ego-loosheid en betekenis (ibid.). Hier lijken de eerder aan bod gekomen thema’s van

¹ De bron van dit citaat betreft persoonlijke communicatie met Els van Wijngaarden over het artikel in Volzin : (E. Van Wijngaarden, persoonlijke communicatie, 1 februari 2018). In de literatuurlijst is de officiële bron van Volzin opgenomen. Echter, de paginanummers bleken niet te traceren.

‘relationaliteit’ en ‘betekenis’ in door te klinken (Hupkens et al., 2016; Machielse, 2016; Van Campen, 2011).

In deze masterscriptie is er dan ook voor gekozen om onderzoek naar Franciscanen uit te diepen middels individuele interviews: niet naar voltooid leven, maar naar ouderdom. Door middel van onderzoek naar ouderdom onder Franciscanen zou namelijk meer bekend kunnen worden over de belevingswereld van ouderen in het licht van de thema’s ‘betekenis’ en ‘relationaliteit’, die de behoeften van ouderen lijken te reflecteren (Hupkens et al., 2016; Machielse, 2016; Van Campen, 2011). Voor zorgethiek is dit wetenschappelijk relevant, omdat ‘betekenis’ en ‘relationaliteit’ *critical insights* zijn binnen het zorgethisch onderzoeksveld. Onderzoek doen naar ouderdom onder Franciscanen in het licht van ‘relationaliteit’ en ‘betekenis’ laat mogelijk een uniek licht schijnen op deze *critical insights*.

In dit onderzoek zal gekozen worden voor *hoge* ouderdom. Vanwege een wankelende gezondheid en een groeiende zorgvraag worden mensen op hoge leeftijd dikwijls gezien als “kwetsbare ouderen” (Hertogh, 2010). Naar de daadwerkelijke belevingswereld van deze “kwetsbare ouderen” is echter nog maar mondjesmaat onderzoek gedaan in Nederland (Hertogh, 2010).

2.4 Vraagstelling

Hoofdvraag: Wat is de essentie van de geleefde ervaring van hoge ouderdom (ongeveer 80+) van Minderbroeders Franciscanen, en hoe is deze ervaring vanuit zorgethisch perspectief te begrijpen?

Deelvraag één: wat is de essentie van de geleefde ervaring van hoge ouderdom (ongeveer 80+) van Minderbroeders Franciscanen?

Deelvraag twee: hoe kan de essentie van de geleefde ervaring van hoge ouderdom (ongeveer 80+) van Minderbroeders Franciscanen begrepen worden vanuit de zorgethische *critical insight* ‘relationaliteit’?

Deelvraag drie: hoe kan de essentie van de geleefde ervaring van hoge ouderdom (ongeveer 80+) van Minderbroeders Franciscanen begrepen worden vanuit de zorgethische *critical insight* ‘betekenis’?

2.5 Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is om meer inzicht te krijgen in het fenomeen hoge ouderdom, in het licht van de thema's 'relationaliteit' en 'betekenis', door onderzoek te doen naar de belevingswereld van Franciscanen op hoge leeftijd. Maatschappelijk gezien wordt er op deze manier mogelijk een nieuw accentje gelegd betreffende de beeldvorming van hele oude mensen. Wetenschappelijk gezien werpt de Franciscaanse context van hoge ouderdom mogelijk een ander licht op de zorgethische *critical insights* 'relationaliteit' en 'betekenis'.

3. THEORETISCH KADER

In dit hoofdstuk worden de zorgethische *critical insights* ‘relationaliteit’ en ‘betekenis’ beschreven in een conceptuele verkenning. Er wordt afgesloten met een kernachtige conclusie betreffende de betekenis van deze concepten.

3.1 Conceptuele verkenning

3.1.1 Relationaliteit

In de probleemstelling is gesproken over een moderne maatschappelijke tendens van individualisering, waarbij mensen voornamelijk worden gezien als autonome wezens die zelf op zoek dienen te gaan naar bronnen van betekenisgeving (Machielse, 2016). De vierde generatie van oudste ouderen delft hierbij het onderspit (Hertogh, 2010). Zij kunnen namelijk dikwijls niet aan dit mensbeeld voldoen (Vosman & Baart, in Bussman, 2017). Bovendien zou het hebben van relaties met andere mensen voor ouderen juist de grootste bron van betekenisgeving zijn. Niet alleen het contact met andere mensen, maar ook sociale rollen die daaraan ontleend worden, worden als belangrijk ervaren (Hupkens et al., 2016).

Toch is dit belang van relationaliteit niet enkel voorbehouden aan ouderen, volgens moraalfilosoof de Visscher (2017). Het autonome mensbeeld zou volgens hem namelijk in zijn algemeenheid niet beantwoorden aan het dagelijkse levensgevoel, waarin mensen voor bijna alles zijn aangewezen op de culturele en historische bijdrage van anderen (De Visscher, 2007). Zo zou een groot gedeelte van de identiteit van mensen bestaan uit een identificatie met reeds bestaande waarden, normen, idealen en helden, waarin mensen zich herkennen (Ricoeur, in Van Nistelrooij, Visse, Spekkink & De Lange, 2017). Volgens deze gedachtegang betekent geboren worden dan ook ‘ter wereld komen’: verschijnen als nieuwkomer in een omgeving waar lang voor dit verschijnen zulke normen, waarden, idealen en helden reeds gevormd zijn (Van Nistelrooij, Visse, Spekkink & De Lange, 2017). Hierbij is de nieuwkomer passief en ontvankelijk voor de aanspraak van de ander. In deze aanspraak wordt de nieuwkomer erkend. Tegelijkertijd wordt in de ontvankelijkheid van de nieuwkomer de *ander*, die een hele cultuur en geschiedenis vertegenwoordigt, bekrachtigd (ibid.). Zo staan de nieuwkomer, als een *zelf*, en de *ander* niet tegenover elkaar als een dualisme, maar is er sprake van een

dialectische spanning tussen hen. Deze dialectiek houdt in dat beiden niet zonder elkaar kunnen: ze erkennen en bekrachtigen ze elkaar, terwijl ze ook op zichzelf staan. Deze spanning wordt dan ook niet doorbroken, maar in stand gehouden in het *zelf*, doordat het *zelf* niet anders kan dan te leven met de ander in zich. De *ander* kan op zijn beurt niet leven zonder een *zelf* die handelt in de wereld die die *ander* vertegenwoordigt. Met de *ander* wordt hierbij een meervoud van anderen bedoeld, gezien de ander staat voor een hele cultuur en geschiedenis (Ricoeur, in Van Nistelrooij et al., 2017; De Visscher, 2007).

In het licht van de thematiek van hoge ouderdom in dit onderzoek, is het een interessante gedachte dat de rol van die *ander* specifiek voor ouderen, als dragers van wijsheid van jaren, goed weggelegd zou kunnen zijn (Van Erp, 2006). Deze wijsheid betreft “een ervaringsverzameling van samenhangen, van mogelijke consequenties, van gevoeligheden, van niet-weten en soms niet-handelen, kortweg inzicht” (ibid., p. 31). Volgens theoloog Van Erp (2006) zouden ouderen hiermee de rol van traditiedragers kunnen overnemen; een rol die voorheen kerk en zuil waren toegedicht, toen deze meer dan nu het cement van de samenleving vormden. Deze eervolle maatschappelijke positie die bij voorbaat ontleend kan worden aan de leeftijd van hele oude mensen wordt onderstreept door zorghouders Vosman & Baart (in Bussman, 2017). Zij verkennen deze bijzondere positie van oude mensen, om duidelijk te maken dat ouderenzorg niet alleen maar gaat over mensen die zorg nodig hebben (ibid.).

Deze ouderen zijn zelf echter ook nieuwkomers geweest, die ontvankelijk waren, maar desalniettemin *zelf* gingen handelen in de wereld, om hiermee vorm te geven aan de historische erfenis, en derhalve zelf een goede erflater te worden. De mens is hiermee tweërlei een historisch persoon; hij is *van* de wereld (als een *zelf*), en tegelijkertijd handelend *in* de wereld (als een *ander*) (De Visscher, 2007). Moraalfilosoof De Visscher noemt dit ook wel “de historiciteit van de persoon” (2007, p. 196), waarbij hij zich in dit gedachtegoed laat inspireren door de filosoof Ricoeur.

De Visscher (2007) lijkt op dit gedachtegoed van Ricoeur voort te borduren door de spanning tussen het handelen-*in*-de-wereld en het *van* de wereld zijn, te bespreken in het licht van theologische instituties (p. 209). Hij introduceert dit onderwerp door te benoemen dat een eigenheid van een handeling soms zelfs niet losgekoppeld kan

worden van cultureel erfgoed, zoals religieuze voorschriften, tradities en symbolen (ibid.). Om hieraan toe te voegen dat sommige handelingen bijvoorbeeld ondersteund zijn door een theologisch instituut dat reeds eeuwenlang aan de gang is. Als voorbeeld noemt hij de sacramentele handeling van een doopsel, waarbij niet de persoonlijke identiteit van de priester, maar zijn representatieve aanwezigheid en zijn bevoegdheid om sacramenteel te handelen, van belang is. Het dopen is dan een bevestiging van de identiteit van de geloofsgemeenschap waar hij als priester toe behoort. Zonder als uniek persoon te verdwijnen gaat de priester – samen met andere aanwezigen bij het doopsel – op in een collectieve identiteit die door de historiciteit vormend is voor de identiteit van de enkelingen. De collectieve identiteit kan ook wel gezien worden als één lichaam, één *corpus* (ibid.).

Deze uitleg over een relationele spanning tussen de identiteit van een individu en de identiteit van een geloofsgemeenschap, lijkt in het licht van dit onderzoek interessant. De Franciscaanse broeders die voor dit onderzoek zijn benaderd, leiden hun leven namelijk als individu binnen een religieuze gemeenschap die ver teruggaat en derhalve een (invloed)rijk, cultureel erfgoed heeft. Zo zond Franciscus van Assisi in 1217 al zijn eerste volgelingen vanuit Assisi naar alle windstreken (Minderbroeders Franciscanen, z.j.b). Zijn volgelingen noemde Franciscus bewust *Minderbroeders Franciscanen*, vanwege het ideaal om als broeders van de armen, de ‘minderen’, bezitloos en in eenvoud te leven. Heden ten dage komen de Franciscanen nog immer op voor mensen in nood; zij kiezen de zijde van de kwetsbare medemens (Minderbroeders Franciscanen, z.j.c). Het lijkt niet onmogelijk dat er in dit onderzoek naar Franciscaanse broeders een heel bescheiden nieuwe indruk kan worden gegeven van een theologisch getinte “historiciteit van de persoon” (p. 196), zoals hierboven door De Visscher (2007) beschreven is.

Niet alleen moraalfilosoof De Visscher (2007) heeft doorgedacht op Ricoeur ‘s notie van ‘relationaliteit’. Ook binnen het onderzoeksveld van zorgethiek is hierop doorgedacht door zorgethici Van Nistelrooij, Visse, Spekkink en De Lange (2017). Zij refereerden namelijk aan Ricoeur ‘s idee van een dialectische relatie tussen het *zelf* en de *ander*, door dit idee te onderzoeken in de context van de relatie tussen patiënten (als een *zelf*) en diens familie (als de *ander*). Naar deze relaties keken zij specifiek in het

licht van *shared decision making*. *Shared decision making* betekent dat de patiënt als autonoom wezen wordt betrokken bij het besluitvormingsproces ten aanzien van diens te ontvangen zorg. Van Nistelrooij et al. (2017) zien zo'n gezamenlijke besluitvorming als goede zorg, omdat patiënten het recht hebben om te beslissen over hun eigen levens en lichamen. Desondanks wilden zij een meer relationele variant verkennen: een variant waarbij partner en familie van de patiënt worden betrokken bij de besluitvorming. Dit doen zij vanuit het gegeven dat de confrontatie van patiënten met ziekte, lijden en/of een komen te overlijden, soms maakt dat patiënten keuzes niet zelf willen of kunnen maken, ondanks dat patiënten in het heersende Westerse mensbeeld als autonome individuen worden gezien (ibid.).

In hun pleidooi voor een relationele besluitvorming, refereren Van Nistelrooij et al. (2017) zoals gezegd aan Ricoeur. Over de mens en diens (familiaire) relaties zegt Ricoeur het volgende: alvorens we überhaupt kunnen spreken over onszelf als een *zelf* met een eigen perceptie en een eigen wijze van handelen, zijn we reeds geadopteerd door de *ander*, doordat we vanaf het moment dat we geaccepteerd zijn als foetus al onderdeel uitmaken van het narratief van die *ander*, namelijk onze ouders. Hier wordt wederom – aan de hand van Ricoeur 's gedachtegoed – geïllustreerd hoe de spanning tussen het *zelf* en de *ander* vormend is voor de identiteit van het *zelf*, omdat deze *zelf* zichzelf niet kan zijn zonder die *ander*. De mens is op deze manier geen auteur, maar coauteur van zijn eigen narratieve identiteit en zijn eigen leven (in Van Nistelrooij et al., 2017).

Vanuit deze visie bezien zou de mens in plaats van het *hebben* van een moeder, een broer of een dochter, kunnen spreken over het *zijn* van een moeder, een broer of een dochter. Deze zijn namelijk in de identiteit van de mens verweven (Ricoeur, in ibid.). Voor *shared decision making* betekent dit dat het betrekken van familie bij de besluitvorming van de patiënt als autonoom individu, niet gezien hoeft te worden als een aanslag op de autonomie van de patiënt, maar als het aanspreken van relationaliteit die reeds in de autonome patiënt aanwezig is. In deze visie is autonomie radicaal relationeel, wat een tegenwicht biedt aan het heersende Westerse beeld van een individuele autonomie die tegenover relationaliteit staat (Van Nistelrooij et al., 2017). Deze notie van *shared decision making* betreft niet enkel een theoretische notie; het is

tevens empirisch onderzocht, onder patiënten met terminale kanker en hun naasten (ibid.).

Dit idee, van een *zelf*, die als individu niet tegenover relationaliteit staat, maar deze *in* zich draagt, lijkt tevens aanwezig in de visie op zorg zoals zorgethica Tronto (1993) deze verwoordt:

On the most general level, we suggest that caring 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).

In deze definitie van zorg is ruimte voor zowel het individu in de zin van *our selves* en *our bodies*, als voor een gemeenschappelijkheid in de zin van *our world* en *our environment*. Dit individu en deze gemeenschappelijkheid staan niet tegenover elkaar, maar zijn met elkaar verweven in een *complex life-sustaining web*: zij hebben elkaar nodig voor goede zorg (Tronto, 1993). Op deze manier bezien is relationaliteit inherent aan zorg.

3.1.2 Betekenis

In de probleemstelling is naar voren gekomen dat hele oude mensen dikwijls als kwetsbaar worden bestempeld (Van Campen, 2011; Hertogh, 2010). Er werd besproken dat in het licht van het hedendaagse autonome mensbeeld, de term 'kwetsbaarheid' hierbij niet zelden gebruikt zou worden als een medisch, interventionistisch begrip, ter voorkoming van zorgbehoefte van ouderen (Van Campen, 2011; Hertogh, 2010). De term 'kwetsbaarheid' zou echter niet overeen komen met de belevingswereld van ouderen zelf, die zich meer bezig houden met vragen als "wat geeft mijn leven betekenis?" (Van Campen, 2011).

Het gebruik van het woord 'kwetsbaarheid' als medische maatstaf lijkt te illustreren hoe zorg in onze hedendaagse cultuur op een natuurwetenschappelijke leest is geschoeid. De natuurwetenschappen houden zich namelijk vooral bezig met "erklären" (p. 7), het zoeken naar causale verbanden (Leget, 2013). Hoewel dit "erklären" (p. 7) veel

relevante, feitelijke kennis oplevert, drukt het niet zelden betekenissen weg (Leget, 2013). Zorgethicus Leget (2013) uit dan ook zijn “zorg om betekenis” in zijn oratie met dezelfde titel. Waar in de natuurwetenschappen onderzoek naar zorg gedaan wordt vanuit een feitelijk buitenperspectief, wordt er in zorgethiek namelijk juist waarde gehecht aan het begrijpen (“*verstehen*”, p. 7) van de binnenwereld van degenen die bij zorgpraktijken betrokken zijn (Leget, 2013). Om deze binnenwereld goed te kunnen begrijpen is het van belang om alle betekenislagen die te maken hebben met deze binnenwereld, in ogenschouw te nemen, zegt Leget (2013). Ten eerste is er de betekenislaag van de beleving, die vertelt hoe iemand in zijn gevoelsleven wordt geraakt door gebeurtenissen. Deze belevingscomponent krijgt meer context, en kan beter begrepen worden, wanneer de betekenislaag van het levensverhaal vervolgens verkend wordt. De diepste betekenislaag, die daar weer ‘achter’ zit, betreft de existentiële laag, soms ook wel de spirituele laag genoemd. Via deze laag kunnen mensen ten diepste gezien en begrepen worden (Leget, 2013). Zorgethica Van Nistelrooij (2013) legt deze laag uit als de diepste laag van je overtuigingen: “datgene wat er uiteindelijk echt toe doet, waar het in jouw leven in de kern op neer komt “ (p. 31). Deze existentiële laag staat niet vast volgens Van Nistelrooij (2013); het zoeken ernaar is een levenslange bezigheid, waarin grenzen telkens verlegd kunnen worden. Zo kunnen verlieservaringen er bijvoorbeeld voor zorgen dat de existentiële laag getroffen wordt, en dat iemand opnieuw moet zoeken naar betekenis (Van Nistelrooij, 2013). Voor goede zorg is het dan ook van groot belang om met elkaar contact te maken over deze existentiële laag, volgens zorgethicus Leget (2013). Hij noemt zelfs dat zorg uitgelegd kan worden als een betekenisvolle verbinding. Door het aangaan van deze betekenisvolle verbinding kan voor alle betrokkenen – zowel op particulier niveau van geven en ontvangen, als op maatschappelijk niveau – namelijk duidelijk worden wat er op het spel staat, en wat dit betekent voor goede zorg (ibid.).

Voor de verkenning van het belang van ‘betekenis’ voor goede zorg (Leget, 2013) in deze paragraaf is een aanleiding geweest. Deze aanleiding betrof het gegeven dat “hele oude mensen” in de zorg veelal op interventionistische wijze worden benaderd als “kwetsbare mensen” (Hertogh, 2010), terwijl zij zelf veel meer bezig zijn met wat betekenis geeft in het leven (Van Campen, 2011). Deze thematiek is opgepakt door Hupkens, Machielse, Goumans & Derkx (2016) Zij hebben via een literatuur *review*

onderzocht wat betekenis geeft aan het leven van ouderen. Het doel hiervan was om verpleegkundigen als *health promoters* meer en beter te kunnen laten inspelen op de betekenisdimensie in ouderenzorg (ibid.).

Uit dit onderzoek is gebleken dat relaties met andere mensen voor ouderen de belangrijkste bron van betekenis vormen. Niet alleen het contact met andere mensen, maar ook sociale rollen die daaraan ontleend worden, worden als belangrijk ervaren (Hupkens et al., 2016). Ook ‘relationaliteit’ in bredere zin, gericht op de omgeving, blijkt als wijze van betekenisgeving van belang te zijn voor ouderen, blijkt uit het onderzoek van Hupkens et al. (2016). Namelijk in de vorm van maatschappelijke kwesties, tradities, natuur, religie en spiritualiteit. Ouderen zouden namelijk meer betekenis halen uit zulke relationele elementen, en minder uit individuele prestaties dan jongere volwassenen (ibid.).

Zo’n omgevingsgerichte betekenisgeving onder ouderen komt ook naar voren in de volgende beeldende beschrijving die Hupkens et al. (2016) gebruiken als metafoor voor betekenisgeving onder ouderen: “. . . a winding river, finding its way through the scenery: changing and developing during quiet and turbulent times in connection with the environment” (p. 6). In deze beschrijving lijkt in deze omgevingsgevoelige betekenisgeving zowel een passieve als een actieve component naar voren te komen. De passieve component komt naar voren in het ondergaan van de ‘scenery’ van het leven. Dit impliceert een bepaalde receptiviteit en openheid jegens hoe het leven zich aandient, wat in het licht van betekenisgeving onder ouderen kan betekenen dat zij waarde hechten aan stilte en contemplatie (Hupkens et al., 2016). Een actieve betekenisgeving komt in bovenstaande definitie naar voren in ‘finding his way’ en ‘changing and developing’. Dit impliceert een meer voorwaartse beweging, waarvoor actie nodig is. Zo’n actieve betekenisgeving kan door ouderen bijvoorbeeld letterlijk worden gezocht in dagelijkse activiteiten, zoals tuinieren, wandelen, denken aan de kinderen of het leren van iets nieuws (Hupkens et al., 2016). Dat neemt echter niet weg dat er in deze dagelijkse activiteiten contemplatieve momenten verweven kunnen zijn: “I see the trees, buds, and I see how the leaves are coming – I see myself in the leaves” (Tornstam, in Hupkens et al., 2016, p. 10). Zo’n ‘gemengde’ betekenisgeving lijkt ook naar voren te komen in het feit dat ouderen vaak naar het hier-en-nu keren op momenten dat zij zich

aan moeten passen aan lichamelijke en emotionele verliezen inherent aan ouderdom. Dit keren naar het hier-en-nu kan namelijk op een actieve manier gebeuren, maar tegelijkertijd in dankbaarheid voor wat ‘al gegeven is’ (Hupkens et al., 2016).

In het werk van zorgethicus Hertogh (2010), over kwetsbare ouderen, komt ook zo’n onderscheid tussen een actieve en passieve vormgeving aan het leven naar voren. Hij beziet de mens enerzijds als een zelfbewust wezen dat vorm geeft aan zijn bestaan, en anderzijds als een kwetsbaar wezen die in het reine moet komen met afhankelijkheid en ontvankelijkheid inherent aan deze kwetsbaarheid. Hertogh (2010) wijst hierop in het licht van de ‘smalle moraal’ van de moderne gezondheidszorg, waarbij uit wordt gegaan van de mens als rationeel en autonoom wezen die zijn zaken op mondige wijze regelt. Terwijl vanuit een ‘breder moraal’ bezien mensen relationele wezens zijn die zorg van elkaar nodig hebben. Hij refereert hierbij aan Ricoeur, die zegt dat ethisch streven naar een gelukt menselijk leven leeg zou zijn zonder zorg (Hertogh, 2010). En zo lijkt zorg als betekenisvolle verbinding, zoals Leget (2013) dit al verwoordde, ook hier weer aan de orde te zijn.

3.2 Conclusie

In de vorige paragraaf zijn de zorgethische *critical insights* ‘relationaliteit’ en ‘betekenis’ beschreven vanuit theorie.

‘Relationaliteit’ werd omschreven als een dialectische relatie tussen het *zelf* en de *ander*, waarbij beiden niet zonder elkaar kunnen. De *ander* betreft hier een meervoudig *ander*, zowel in de vorm van concrete relaties, als in de vorm van een cultuurhistorische bijdrage (Ricoeur, in De Visscher, 2007). Met name in deze laatste vorm zou voor ouderen als erflaters een belangrijke rol kunnen liggen (Van Erp, 2006). Zorgethici van Nistelrooij et al. (2017) gebruikten de notie van een relationeel *zelf* in het concept van *shared decision making* in de gezondheidszorg.

In de uitleg over ‘betekenis’ werd de focus gelegd op zorg als een existentieel betekenisvolle verbinding, waarbij duidelijk wordt wat voor een ieder, inclusief de maatschappij, op het spel staat (Leget, 2013). Voor ouderen geldt dat zij de voorkeur geven aan een relationele vorm van betekenisgeving. Hierbij spelen zowel relaties met concrete anderen als met de omgeving een rol (Hupkens et al., 2016). In deze

betekenisgeving kan een onderscheid worden gemaakt tussen actieve en passieve betekenisgeving (Hupkens et al., 2016; Hertogh, 2010).

In deze masterscriptie zal zowel de nadruk liggen op hoe de bevindingen van hoge ouderdom onder Franciscanen begrepen kunnen worden vanuit 'relationaliteit' en 'betekenis', als op hoe de bevindingen hun eigen licht schijnen op 'relationaliteit' en 'betekenis'.

4. METHODE

In dit hoofdstuk wordt de gebruikte methodiek besproken. Zorgethisch onderzoek wordt hier niet meer beschreven, omdat dit in hoofdstuk één reeds gedaan is. Eerst wordt fenomenologie beschreven, als filosofie en als overkoepelende methode waarvan de RLA deel uitmaakt. Hierna wordt de RLA beschreven. Vervolgens wordt de onderzoekseenheid van dit onderzoek beschreven en de wijzen waarop dataverzameling en -analyse hebben plaatsgevonden.

4.1 Onderzoeksbenadering

4.1.1 Een fenomenologisch onderzoek

Fenomenologie is één van de kwalitatieve onderzoeksbenaderingen waar binnen zorgethisch onderzoek gebruik van wordt gemaakt (Leget et al., 2017). Dit heeft te maken met het feit dat de focus binnen fenomenologie ligt op geleefde ervaringen van de respondenten, onder het mom: *“A science that lost its contact with the lifeworld will soon also lose its importance for everyday people”* (Bengtson in Dahlberg et al., 2008, p. 31). Dit sluit aan bij de visie van de Utrechtse zorgethiek die zorg ziet als een praktijk waarin concrete mensen subject van zorg zijn en daarom bij uitstek geschikt om te beoordelen hoe moreel goede zorg eruit zou moeten zien (Leget et al., 2017).

Fenomenologie is dan ook ontstaan als kritiek op de populaire natuurwetenschappen (Dahlberg et al., 2008), waarbinnen vooral gezocht wordt naar verklaringen middels causale verbanden (Leget, 2013). Fenomenoloog Husserl waarschuwde ervoor dat het cultiveren van dit wetenschappelijke ideaal van *“erklären”* (Leget, 2013, p. 7) de wetenschap van de alledaagse wereld af zou snijden. Het zou precies de vragen excluseren die mensen soms het meest brandend vinden: vragen die gaan over de betekenis of betekenisloosheid van het geheel van het menselijke bestaan (Dahlberg et al., 2008).

De oplossing van Husserl hiervoor was om naar ‘de dingen zelf’ te gaan, waarmee hij ‘fenomenen’ bedoelde. In zulk onderzoek zou de focus dan ook niet meer liggen op *“erklären”*, maar op *“verstehen”* (begrijpen) (Leget, 2013, p. 7).

4.1.2 Reflective Lifeworld Approach (RLA)

De RLA is één van de mogelijke onderzoeksmethoden binnen fenomenologie. Het is voortgekomen uit *Caring Science*, waarbij op systematische wijze onderzoek wordt gedaan naar fenomenen binnen de gezondheidszorg. *Lifeworld* (leefwereld) verwijst naar de wereld zoals we die ervaren voordat we deze proberen te conceptualiseren of verklaren. *Reflective* (reflectief) verwijst naar de houding waarmee deze leefwereld onderzocht wordt. Deze houding houdt in dat de onderzoeker moet proberen zijn of haar ideeën, oordelen en verklaringen over de ervaringen tussen haakjes te plaatsen. Dit wordt in de RLA “*bridling*” (p. 68) genoemd: we kunnen ons niet losmaken van vooronderstellingen, maar we kunnen wel haar invloed beteugelen middels reflectie. “*Bridling*” (p. 68) kan ook wel omschreven worden als actieve passiviteit: “het zoeken naar en tegelijkertijd open blijven om te ontvangen” (Van der Meide, 2014, p. 69).

Het doel van de RLA is het komen tot een essentie van het onderzochte fenomeen. Dit fenomeen is vaak opgebouwd uit meerdere bestanddelen, ook wel ‘constituenten’ genoemd. De essentie van het fenomeen is als het ware de rode draad die door de ervaringen van alle respondenten heen loopt. Bij het beschrijven van het fenomeen is het van belang om recht te doen aan zowel ‘het unieke’ van de geleefde ervaringen van de individuele respondenten, als aan ‘het generieke’ van het fenomeen op zichzelf. Met deze spanning tussen ‘het unieke’ en ‘het generieke’ dient door het gehele onderzoeksproces heen rekening te worden gehouden (Van der Meide, 2014).

Binnen dit onderzoek is gekozen voor de RLA, omdat het karakteristiek is voor *lifeworld research* om fenomenen in alle openheid en via geleefde ervaringen van respondenten te onderzoeken. Dit past bij de wens om in dit onderzoek de daadwerkelijke belevingswereld van hele oude mensen binnen een Franciscaans broederschap beter te begrijpen. De leefwereld van deze concrete mensen van alledag kan zo beter begrepen worden. Verder sluit de RLA als methode goed aan bij zorgethisch onderzoek, omdat het fenomenen en geleefde ervaringen zo betekenisvol mogelijk wil beschrijven. De betekenisdimensie, en dan voornamelijk de existentiële laag binnen deze dimensie, is binnen zorgethiek belangrijk, omdat dit raakt aan de diepste laag waarop iemand als subject van zorg begrepen en gezien kan worden. Bovendien kunnen er door het aangaan van een betekenisvolle relatie nieuwe dingen

ontdekt worden, die mogelijk in het perspectief van ‘goede zorg’ belangrijk kunnen zijn (Leget, 2013).

4.2 Casusdefinitie en onderzoekseenheid

Zes Franciscanen van ongeveer 80+, die wilsbekwaam zijn en bereid om te vertellen hoe zij ouderdom ervaren binnen het religieuze instituut waar ze hun leven leiden, zijn geïnterviewd. Deze Franciscanen wonen in één van de gemeenschappen in Nederland, dan wel zelfstandig maar tegelijkertijd nog immer deel uit makend van de Franciscaanse orde en het broederschap.

4.3 Dataverzameling

In deze paragraaf wordt de fase van dataverzameling besproken. Er wordt vooral besproken wat er gedaan is. In de hoofdstukken over ethische overwegingen en de kwaliteit van het onderzoek wordt daadwerkelijk gereflecteerd op het proces van dataverzameling.

4.3.1 De respondenten

In de RLA is het aantal respondenten onder andere afhankelijk van de complexiteit van het fenomeen. Wanneer het fenomeen niet extreem gecompliceerd is of niet erg gekarakteriseerd wordt door stilzwijgende kennis, en de onderzoeker ervaren is, kan een aantal van vijf respondenten al passend zijn. Wanneer het fenomeen complex is en/of de onderzoeker onervaren, dan wordt gesuggereerd met meer dan vijf respondenten te werken (Dahlberg et al., 2008). In dit onderzoek is ervoor gekozen om zes respondenten te interviewen. Gezien de onervarenheid van ondergetekende zou het wellicht passender zijn geweest om meerdere respondenten te interviewen. Bovendien leek het te onderzoeken fenomeen redelijk complex, vanwege de verschillende elementen ouderdom, hoge ouderdom en Franciscaans broederschap. Er is in deze masterscriptie desondanks toch gekozen voor een relatief klein respondentenaantal van zes broeders, vanwege een vooraf vastgestelde *deadline* voor het afronden van de masterscriptie. Bovendien zou een klein respondentenaantal mogelijk kunnen voorkomen dat de essentie te veel geabstraheerd zou worden en aan validiteit zou verliezen. Daarmee zou

mogelijk ook te weinig recht worden gedaan aan de uniciteit van de geleefde ervaringen van de respondenten (Van der Meide, 2014).

Hiernaast is het van belang op welke karakteristieken de respondenten zijn uitgekozen en hoe er variatie is aangebracht tussen de respondenten. Er is gekozen voor een Franciscaanse context, omdat uit de focusgroepen die Van Wijngaarden (2018) binnen deze geleerden bleek dat dit een interessant licht op de thematiek kon werpen. Er is gekozen voor een leeftijd van plusminus tachtig plus, omdat deze groep van hele oude mensen zowel binnen een bredere maatschappelijke context, maar misschien nog meer binnen de specifieke context van het Franciscaanse broederschap mogelijk relatief vaker zorg ontvangen, wat voor interessante *input* kan zorgen betreffende de twee zorgethische concepten 'relationaliteit' en 'betekenis'. Bovendien is deze masterscriptie onderdeel van een tweeluik, waarbij medestudente Thessa Thölking de 'vitalere' groep Franciscanen onderzoekt en ik de Franciscanen op hoge leeftijd.

Vanwege de keuze voor deze doelgroep is het niet mogelijk geweest om een rijke variatie aan te brengen (Dahlberg et al., 2008). Omdat het fenomeen leidend is voor de dataverzameling (Van der Meide, 2014) is dit geaccepteerd. Bovendien is binnen deze doelgroep wel voor enige variatie gezorgd, door bijvoorbeeld zowel broeders (die verschillende beroepen hebben gekleed) als priesters te includeren, zowel alleenwonenden als broeders die in een community leven te includeren, en door respondenten te vragen uit verschillende delen van het land.

Verder is het van belang om te noemen dat het zoeken van respondenten uit handen is gegeven aan stafleden van de Franciscaanse orde, die dit op een weloverwogen en betrokken wijze hebben uitgevoerd. Hoewel hierover een overdracht heeft plaatsgevonden, is er dus geen zicht geweest op het gehele proces.

De stafleden hebben gezamenlijk een *brainstorm* gehouden over mogelijke respondenten. Zodoende is er een overzicht gemaakt van zowel mogelijke respondenten als van reservisten. De respondenten zijn vervolgens benaderd door één van de oversten. Er bleek geen gebruik te hoeven worden gemaakt van reservisten, gezien iedere benaderde respondent instemde met de vraag om deel te nemen. Hierbij is het een interessante vraag of deze soepele instemming mogelijk te maken heeft met de

dienstbaarheid waaraan binnen het broederschap veel waarde wordt gehecht. Dit is gedurende het onderzoeksproces echter een vraag gebleven.

Tot slot is het goed om te benoemen dat *lifeworld research* zoals de RLA het uitgangspunt heeft dat betekenissen zich immer verruimen en derhalve oneindig zijn. Saturatie van betekenissen, en dus van de onderzochte geleefde ervaringen en het fenomeen, is hierom niet mogelijk (Dahlberg et al., 2008).

4.3.2 Interviewen

In dit onderzoek is ervoor gekozen om data te verzamelen door respondenten te interviewen. Door respondenten middels interviews te bevragen over geleefde ervaringen werd getracht ‘de stem van de leefwereld’ ten gehore te laten brengen, en deze tegelijkertijd middels een concreet doorvragen te versterken (Dahlberg et al., 2008). Het doel hiervan was dat het onderzochte fenomeen ‘hoge ouderdom onder Franciscanen’ zich via die geleefde ervaringen kon aandienen.

Ondersteunend bij het afnemen van de interviews was het idee dat interviews kunnen worden gezien als gezamenlijk geproduceerde narratieven; een wederkerig product tussen interviewer en respondent, ten dienste van het fenomeen. Hierbij was het belangrijk om te beseffen dat dit fenomeen tot stand moest komen middels onthulde geleefde ervaringen van de respondenten, niet van de onderzoeker zelf (ibid.).

De interviews startten met een beginvraag, die bedoeld was om ‘elkaars taal te leren kennen’ en het interview op te warmen. De beginvraag betrof een vraag die niet direct over het fenomeen ging, maar wel ten dienste van het fenomeen zou kunnen zijn (E. Van Wijngaarden, persoonlijke communicatie, 22 maart 2018). Wanneer hetgeen dat verteld werd ten dienste was van het fenomeen – of dit in de loop van het verhaal werd – dan werd hierop doorgevraagd. Hierbij werd geprobeerd om diepgang te creëren en om de geleefde ervaringen zo concreet en beeldend mogelijk te laten vertellen. Wanneer hetgeen dat verteld werd niet resoneerde met het fenomeen, dan werden concretere vervolgvragen gesteld (Dahlberg et al., 2008). Van tevoren is er dan ook een interview richtlijn opgesteld met mogelijke vragen, ter ondersteuning. Hierin waren ook de *critical insights* ‘relationaliteit’ en ‘betekenis’ opgenomen, omdat deze binnen het interesseveld van dit onderzoek lagen. De interview richtlijn is echter niet gebruikt als

een rigide protocol, maar als een richtinggevend, ondersteunend middel. Zo kwamen de *critical insights* ‘relationaliteit’ en ‘betekenis’ vaak vanzelf aan bod in de narratieven van de respondenten. Indien dit niet het geval was, dan werden hier alleen vragen over gesteld indien dit paste binnen de narratieven die de respondenten toch al deelden. Deze gebruikte richtlijn is te vinden in bijlage 1.

De interviews werden opgenomen middels een spraakrecorder (Dahlberg et al., 2008). Deze werd zo snel mogelijk bij aanvang aangezet, om zo min mogelijk relevante *input* van de broeders te missen. Tevens zijn er *field notes* gemaakt van de interviews; zo concreet en ruw mogelijk, zonder interpretaties (Dahlberg et al., 2008). Dit betreffen observaties en indrukken, die zo kort mogelijk na het interview zijn opgetekend (Van der Meide, 2014). Dit werd gedaan om de leefwereld van de respondenten zo in alle rijkheid te kunnen ‘vangen’ en onthouden.

4.3.3 Participerende observatie

Het afnemen van de interviews werd voorafgegaan door twee dagen participerende observatie. Middels *close observation* werd getracht een beeld te krijgen van de natuurlijke setting waarin de Franciscanen zich bewegen (Van Manen, in Dahlberg et al., 2008). Dit is in twee verschillende gemeenschappen verricht. Ook hiervan zijn *field notes* geschreven.

4.4 Data-analyse

In deze paragraaf wordt de fase van data-analyse besproken. Bij de data-analyse van dit onderzoek is het artikel “Data-analyse volgens de fenomenologische reflectieve leefwereldbenadering” van Van der Meide (2014) als richtinggevend beschouwd. In dit hoofdstuk wordt vooral besproken *wat* er gedaan is. In de hoofdstukken over ethische overwegingen en de kwaliteit van het onderzoek wordt vervolgens gereflecteerd op het proces van data-analyse.

Kenmerkend voor data-analyse volgens de RLA, is dat de theorie wordt ‘uitgesteld’. Er werd tijdens het analyseren dan ook nog geen andere informatie gebruikt dan de data zelf (ibid.). De data betroffen in dit geval de transcripten van de interviews. Pas na het coderen van deze transcripten, en het beschrijven van de bevindingen die hieruit

voortkwamen, is gebruik gemaakt van literatuur: de bevindingen zijn in dialoog met het zorgethische theoretische kader onderzocht.

Om te beginnen zijn de zes interviews, die via een spraakrecorder zijn vastgelegd, letterlijk uitgetypt met behulp van transcriptie-software f4. Hierbij is de tekst niet gestileerd, maar als ruwe tekst letterlijk opgetekend om zo dicht mogelijk bij het oorspronkelijke interview te blijven. De ruwe transcripten zijn doorgenomen en direct is gestart met het beschrijven van de betekeniseenheden.

Bij het formuleren van de betekeniseenheden is aanvankelijk gestart met de wijze zoals van der Meide dit illustreert (ibid., p. 71). Van deze werkwijze is echter tijdens het coderen van het eerste interview afgestapt, omdat de indruk was dat de leefwereld en de geleefde ervaringen van de respondenten te veel geabstraheerd werden. In plaats daarvan is ervoor gekozen om vanaf dat moment dichterbij de tekst te blijven bij het formuleren van betekeniseenheden. Het eerste kaf werd zo van het koren gescheiden. Dat wil zeggen dat perifere onderwerpen (Dahlberg et al., 2008) die geen verbinding leken te hebben met de ervaringswereld inherent aan hoge ouderdom onder Franciscanen, of die onvoldoende met deze ervaringswereld leken te resoneren *niet* meegenomen werden bij het formuleren van betekeniseenheden. De betekeniseenheden die *wel* werden meegenomen betroffen (deels) letterlijke zinnen of woorden van de respondenten of bleven daar dichtbij. Een illustratie hiervan is te vinden in bijlage 2. Tijdens het formuleren van de betekeniseenheden zijn er aantekeningen gemaakt van grotere en kleinere thema's die zich daarbij aandienden en hoe deze mogelijk met elkaar in verbinding zouden kunnen staan. In deze fase speelde de vraag overigens op in hoeverre er überhaupt nog sprake kon zijn van het concept 'betekeniseenheden', aangezien ervoor gekozen was de ervaringen nog niet te abstraheren tot daadwerkelijke eenheden. Toch is voor de helderheid, en om te kunnen refereren aan Van der Meide (2014) als uitgangspunt, ervoor gekozen de definitie betekeniseenheden als zodanig te behouden.

Alle betekeniseenheden zijn vervolgens onder elkaar gezet en doorgenomen. Ze zijn vervolgens gegroepeerd door betekeniseenheden die bij elkaar leken te horen bij elkaar te zetten en hier 'voorlopige thema's' boven te zetten (bijlage 3). Deze hadden veel weg van de thema's die waren opgetekend tijdens het formuleren van de zogenaamde

betekeniseenheden. Het ‘bij elkaar horen’ werd bepaald door de vraag mee te laten resoneren: “Wat zou dit kunnen betekenen in het licht van hoge ouderdom onder Franciscanen?”

Doordat de betekeniseenheden werden gegroepeerd, stonden deze niet meer op chronologische volgorde (respondent één tot en met respondent zes). Hierdoor kwamen ervaringen steeds meer op één hoop te liggen en werd het individuele geabstraheerd (Van der Meide, 2014). Bij het doornemen van deze ‘voorlopige thema’s’ werden bepaalde nieuwe rode draden gevonden; deze worden ook opgenomen als thema. Aan deze rode draden zijn kleurcodes gegeven (bijlage 4).

Vanaf dat moment is het daadwerkelijke schrijfproces in gang gezet. Pas tijdens het schrijven is goed duidelijk geworden hoe de thema’s samenhangen en hoe zij samen één essentie konden vormen. Het belang van het schrijfproces dat Van der Meide (2014) benoemd heeft, wordt hiermee onderstreept. Er bleek zowel sprake te zijn van veel overlap, als van wrijving tussen de verschillende thema’s. Omdat de thema’s door hun samenhang één essentie bleken te vormen, bleken de thema’s uiteindelijk tegelijkertijd de constituenten te zijn (ibid.).

In de praktijk is het analyseren dus anders verlopen dan hoe Van der Meide (2014) dit beschrijft. Enerzijds is er dichter bij de ervaringen gebleven, doordat de geformuleerde zogenaamde betekeniseenheden in dit onderzoek in het gehele proces dichtbij de oorspronkelijke tekst zijn gebleven. Anderzijds is er mogelijk een grotere stap gemaakt van de betekeniseenheden naar de essentie, doordat de thema’s ook de constituenten van de essentie bleken te zijn, hoewel het formuleren van deze thema’s wel over ‘meerdere schijven is gegaan’.

5. BEVINDINGEN

In dit hoofdstuk wordt deelvraag één beantwoord. Deelvraag één luidt: wat is de essentie van de geleefde ervaring van hoge ouderdom (ongeveer 80+) van de Minderbroeders Franciscanen? Hiervoor wordt eerst de essentie beschreven en worden de constituenten van de essentie geïntroduceerd. Daarna worden de constituenten in aparte kopjes, maar tegelijkertijd ook in samenhang met elkaar, beschreven.

5.1 De essentie

De essentie van de geleefde ervaring van hoge ouderdom onder Franciscanen luidt als volgt: *“Een confrontatie met onontkoombare eindigheid, hand in hand met de aanwezigheid van een onstuimige geest, groeiend in een fundament van broederschap, overstegen door een al dan niet bewust bruggen bouwen tussen verleden, heden en toekomst, met door het leven heen bewegend een belichaamde relatie tot God.”*

Deze essentie bevat verschillende elementen. Deze kunnen ook wel constituenten worden genoemd (Van der Meide, 2014). De constituenten worden ieder voor zich beschreven, en kennen hun eigen karakteristieken, maar zijn desalniettemin onlosmakelijk met elkaar verbonden. Op deze manier worden ze ook beschreven: apart van elkaar, maar inhoudelijk soms overlappend of samenhangend. Soms schuren ze dan ook met elkaar, zoals een confrontatie met onontkoombare eindigheid dit doet met een onstuimige geest. En soms hebben ze elkaar juist nodig om te kunnen bestaan, zoals een fundament van broederschap en een belichaamde relatie tot God dat doen.

Verder geldt dat de constituenten *an sich* als een rode draad door de ervaringen van alle broeders heen lopen; meestal expliciet, maar soms ook op meer impliciete wijze. Bij de aangestipte accenten *binnen* de constituenten is dit echter niet per se het geval; deze accenten kunnen ook slechts horen bij één broeder of enkele broeders, maar niet bij alle. Het betreft dan meer een illustratie van de constituent als geheel.

Omwille van *privacy* zijn de verschillende broeders niet gelinkt aan ‘codes’ of ‘pseudoniemen’ bij de onderstaande beschrijving van hun ervaringen. Door het gebruik hiervan zouden namelijk patronen van ervaringen opgemerkt kunnen worden, die – gezien het kleine respondentenaantal en de nauwe banden binnen het broederschap – te gemakkelijk aan de daadwerkelijke broeders gelinkt zouden kunnen worden. Wat

betreft details binnen ervaringen is er gezocht naar een balans tussen het waarborgen van *privacy* en het zo rijk mogelijk beschrijven van de ervaringen, zodat hier recht aan gedaan kan worden (Van der Meide, 2014).

5.2 De constituenten

5.2.1 “Een confrontatie met onontkoombare eindigheid”

Het eerste constituent betreft “een confrontatie met onontkoombare eindigheid”. Dit komt in de interviews ten eerste naar voren in de vorm van een confrontatie met de letterlijke eindigheid van het leven van medebroeders. Ten tweede komt het naar voren in een confrontatie met de eindigheid van zowel het eigen kunnen, als het kunnen van medebroeders, omdat ouderdom gepaard gaat met beperkingen. Tevens komt dit constituent naar voren in een confrontatie met de eindigheid van religieuze structuren, omdat deze minder worden of veranderen.

De term ‘confronteren’ wordt hier gebruikt als ‘een tegenover elkaar geplaatst zijn’ of ‘met iets onaangenaams in aanraking brengen’ (Etymologisch Woordenboek van het Nederlands, 2003-2009). Hoewel de confrontatie met eindigheid in de ervaringen van de broeders niet per se altijd een negatieve connotatie heeft, betreft het wel altijd ‘een tegenover elkaar geplaatst zijn’. Terwijl de broeders nog *in* het leven zijn, worden zij namelijk blootgesteld aan het tegenovergestelde hiervan: het steeds dichterbij komende ‘niet meer in leven zijn’.

De blootstelling aan het frequente overlijden van medebroeders werd onder andere duidelijk bij één broeder die recente overlijdensadvertenties van medebroeders keurig op een bord bij het aankomsthalletje van zijn woning had geprikt. De leeftijden stonden er met pen onder geschreven. Hij zei hierover: “Dat is van driekwart jaar; acht van in de leeftijd tussen 81 en 85 overleden. En dan denk je hé, dat komt dan toch wel dichtbij he.” Hier sijpelt een alledaagsheid doorheen, en tegelijkertijd lijkt er een confrontatie in aanwezig te zijn die gaat over fundamentele dingen in het leven.

Een ander voorbeeld is dat een gardiaan in één van de gemeenschappen dagelijks voor aanvang van de warme maaltijd namen van overleden medebroeders op om hen te gedenken. Deze broeders werden vaak zelfs een stuk minder oud dan de broeders die nog naar deze namen konden luisteren. Eén broeder zegt hierover dat hij zich op die

momenten vooral afvraagt wie er vandaag gestorven zou zijn en of hij die nog kent. Hij merkt echter ook het volgende op: “Toen die namen genoemd werden toen straks bij het eten, de eersten waren allemaal jong. Nog maar 60, 68, 67. Die waren nog allemaal jong dat ze stierven . . . in de vijftiger, zestiger jaren . . . Ja nou, wij zijn nog de sterken die overbleven.”

Dit lijkt te illustreren dat zo'n confrontatie niet per se een negatieve connotatie hoeft te hebben, maar ook tot ophalen van herinneringen of inzichten kan leiden. Aan de opmerking “wij zijn nog de sterken . . . “ lijkt tevens een randje onstuimigheid te zitten, een bepaalde trots of tevredenheid ten aanzien van de eigen hoge ouderdom.

De broeders in deze onderzoekseenheid blijken dan ook de broeders te zijn die op dit moment dermate vitaal zijn, dat zij juist in aanraking komen met de niet te miskennen eindigheid van medebroeders; zo verlenen zij bijvoorbeeld, zij het vaak in mindere mate dan toen zij jonger waren, mantelzorg aan zorgafhankelijke medebroeders. Soms geeft de confrontatie met ziekte van medebroeders een gevoel van machteloosheid:

“En die ene met bloed in de urine dacht ik: oh mijn God nog aan toe . . . wist niet meer wat die deed . . . daar is een kooi omheen gebouwd.” “ . . . En dan is er niks. Je kunt niks, je kunt alleen af en toe wat vragen. En dan krijg je een heel verhaal waar je niks van verstaat . . . En waar je dan daarna na een uur zegt nou dan gaan we maar.”

Het zojuist gebruikte woord ‘vitaal’ blijkt echter ook relatief. Sommige broeders zijn in het verleden zelf ook zorgafhankelijk geweest – één broeder vertelde twee keer van de dood gered te zijn, zoals via een reanimatie tien jaar geleden – en voor iedere broeder geldt dat er ook bij zichzelf een duidelijke eindigheid van kunnen ervaren wordt: “Ik doe nog wel mantelzorg, maar drie uur zitten in een ziekenhuis kan ik niet meer.” In het zorgen voor anderen komt de broeder in dit voorbeeld zo ook oog in oog met eigen grenzen. Dit illustreert een bepaalde gelaagdheid in “de confrontatie met eindigheid van kunnen”, dat tot uiting komt in – door de tijd heen in meerdere of mindere mate – zowel zorg geven als ontvangen binnen de nauwe banden van het broederschap.

Deze gelaagdheid komt ook naar voren in de opmerking van een broeder: “Dus zo merk je . . . dat die dingen allemaal achteruit gaan.” Hij doelde op het voorbeeld dat er nog

maar drie broeders waren in de groep waarmee hij altijd Pasen vierde, dat deze dit jaar geen zin meer hadden om dat te vieren, en dat hij dat eigenlijk zelf ook wel prettig vond. In de concreetheid van alledag blijkt zo een veelheid aan achteruitgang besloten te zijn: niet alleen van het zojuist besproken kunnen, maar ook van het “zin hebben in” en van de betekenis van zo’n gezamenlijke Paasviering die minder lijkt te worden. In deze veelheid van ‘achteruitgang’ is ook het minder worden van oude, religieuze structuren besloten:

. . . kijk wat je in de kerk ziet op dit moment. Alles slijt. Alles loopt weg, bijna. Dat mag ik niet zeggen, want net alsof . . . niet meer regelmatig naar de kerk gaat of er niks van geloof overblijft. Maar er is natuurlijk een beweging die zegt voor de toekomst moet je het hebben van bepaalde kleine groepen die iets nieuws zoeken.

In dit voorbeeld lijkt een beweging zichtbaar die ook deel uitmaakt van de constituent “bruggen bouwen tussen verleden, heden en toekomst.” Er is kennis van en ervaring met de kerk in bloeiende tijden. En er is de ervaring van “het slijten” daarvan. Hiernaast is er een bepaalde hoopvolle blik jegens de toekomst: via bepaalde kleine groepen die iets nieuws zoeken, zou het geloof een nieuwe weg in kunnen slaan. Op deze manier lijkt de broeder een brug te slaan tussen wat was en wat komen gaat. De broeder van wie bovenstaand citaat afkomstig is, houdt zich dan ook bezig met het optekenen van een verhaal over wat de jongeren binnen de Franciscaanse orde van zijn tijd bezighield en hoe jongeren nu denken. Tegelijkertijd geeft hij aan dat er binnen zijn community weinig affiniteit lijkt te zijn om zich in deze thematiek te storten, waaraan hij toevoegt dat dit begrijpelijk is; hij kan zich hier eigenlijk zelf ook niet meer mee bezig houden. Desondanks wil hij wel een beetje bijblijven. Hierin komt een bepaald schuren naar voren tussen willen (“onstuimigheid”) en kunnen (“eindigheid”) in de context van een ‘verouderd’ broederschap. Met ‘verouderd’ broederschap wordt hier bedoeld dat de gemiddelde leeftijd van de broeders erg hoog is, maar ook – en daar is de gemiddelde leeftijd inherent aan – dat de gedeelde Franciscaanse idealen in de hedendaagse maatschappij minder mensen weten te bereiken.

Een andere broeder beziet het “minder worden” van de kerk als instituut op een overstijgende wijze. Hij linkt het aan meerdere momenten waarop hij met iets gestopt is

in zijn leven. Een eerste moment van stoppen vond plaats toen hij officieel met pensioen ging van zijn priesterschap; dit paste voor hem in het moment, omdat vele kerken moesten sluiten:

. . . dat zag je gebeuren. Tot op een gegeven moment bij diensten nog maar een paar mensen waren, terwijl er in het begin toen ik er kwam nog allemaal heel levend en bloeiend was . . . Maar in [*aantal*] jaar kan er ook heel wat gebeuren he.

Een tweede moment van stoppen met het priesterschap vond een stuk later plaats, dit keer vanwege ouderdomsklachten. Er komen in één verhaal zo verschillende facetten van eindigheid samen; zowel van de kerk als instituut, als van het kunnen van de broeder. Een derde broeder lijkt – zij het nog een aantal jaren vóór zijn hoge ouderdom – aan de zijlijn te zijn gaan staan wat betreft kerkelijke ontwikkelingen doordat hij opmerkt:

. . . ben van mijn . . . [*leeftijd*] tot mijn [*leeftijd*] . . . pastor in [*plaatsnaam*] geweest . . . En toen ik terugkwam dacht ik nou het is mooi geweest ik wil nou eens eventjes een beetje afstand nemen . . . ik wil wel gewoon mens zijn en ik was het ook niet zo eens met al die dingen in de kerk en ik mijn eigen geloof wil ik ben ik blij dat ik kan behouden. Maar al dat kerkelijke gedoe even niet he.

Dit betekent niet dat hij aan de zijlijn van het *leven* is gaan staan: op latere leeftijd is deze broeder een nieuwe, eigen weg in geslagen, zo klinkt het. Hij is andere dingen gaan doen die hij leuk vond, zoals leren koken. Een bepaalde vernieuwingsgezindheid klinkt ook door in hoe hij huidige kerkelijke situaties beziet:

die is ook bijna 85 en die doet iedere zondag dienst . . . Maar op gegeven moment . . . zie je toch ook wel dat het sleets wordt . . . dat ze krakkemikkiger worden he, ik bedoel hij kan geen communie meer uitreiken dus het is tijd voor en hij . . . kan niet meer vlot het altaar op en af en dan denk je ja God . . . als dat nu het gezicht van de kerk is [*lacht een beetje*].

Wat betreft zijn visie op kerkelijke ontwikkelingen laat dit vernieuwingsgezindheid zien in combinatie met een negatieve, ietwat spottende connotatie met ouderdom. Hierin zit

een bepaalde ambivalentie verscholen. Deze broeder heeft namelijk dezelfde leeftijd als de priester waarover hij deze opmerking plaatst. Desalniettemin heeft de broeder de behoefte om zich in meer gemengde groepen te bewegen. Hij heeft een hekel aan dingen die uitsluitend voor hoogbejaarde mensen worden georganiseerd. Hij benoemt in het interview dan ook de neiging te hebben om voorbij te gaan aan de realiteit van zijn eigen leeftijd.

5.2.2 “Een onstuimige geest”

Het voorbijgaan aan de realiteit van de eigen leeftijd komt in meerdere interviews met broeders naar voren, en is dan ook illustrerend voor de constituent van “een onstuimige geest”. Het woord onstuimig wordt etymologisch uitgelegd als heftig, stormachtig (Etymologisch Woordenboek van het Nederlands, 2003-2009), wat in de context van de ervaringen van de broeders betekent dat er een bepaald niet te bedwingen, energiek temperament in de geest van de broeders aanwezig is, terwijl het lijf ouder wordt en het kunnen minder. Er ontstaat een schuren tussen willen en kunnen. Met het ouder wordende lijf wordt in dit geval ook een ouder wordende geestelijk vermogen bedoeld zoals de functie van het geheugen, dat bij de meeste broeders verminderd was. Het woord geest wordt echter ook gebruikt in “onstuimige geest.” Daar ligt de focus dan ook meer op de *geestdrift* in plaats van op de fysieke vermogens ervan.

Het schuren tussen willen en kunnen wordt helder beschreven door een broeder die een situatie schetst waarin hij voorleest en ervaart dat hij, in zijn eigen woorden, “afgaat als een gieter”, omdat hij plaatjes in een bepaald boek niet vinden kan. Wanneer hij alleen is, speurt hij hier vervolgens urenlang met een vergrootglas naar. Hoewel deze broeder duidelijk tegen de grenzen van zijn kunnen aanloopt, helpt een innerlijke *drive* uiteindelijk toch om de desbetreffende plaatjes te vinden, wat hem vervolgens tevreden stemt en waarover hij hartelijk kan lachen. Een interessant gegeven is dat de onstuimige geest van deze broeder vooral in de beschrijving van zulke dagelijkse ervaringen naar voren komt. Zo ook in het hard lachen om een avontuurlijke recente vakantie-anekdote waarbij hij in zijn eentje “ergens in de gribus” is beland, waaraan hij toevoegt “dat het leven toch wel leuk is.” Over het geheel genomen ervaart hij het leven echter als voltooid; de hoogtepunten zijn geweest en hij vindt dat hij er nu geen bestaansrecht

meer uit hoeft te halen. Zo lijkt er sprake van een onstuimige geest in het dagelijkse, met tegelijkertijd een overstijgende visie dat het leven voltooid is.

Zo'n onstuimige geest in het dagelijkse is bij iedere broeder terug te zien. Er is een wens om bij te blijven. Ze houden zich onder andere bezig met politiek, nemen reisprogramma's van televisie op, leren nieuwe digitale vaardigheden ten gunste van het doen van financiën voor de gemeenschap ("blijf ik helemaal jong bij") en lezen boeken over geloofsontwikkelingen. Dit bij willen blijven pretendeert een bepaalde beweging voorwaarts. Letterlijk komt dit naar voren in de afsluitende uitwisseling in het interview tussen een broeder en ondergetekende:

Broeder: . . . daar moet iets Franciscaans uit kunnen komen, dat kan niet anders . . . Dus dat zou ik, dat is het hoogste wat ik . . . ik maak dat nog zo graag mee. Ik hoop dat ik 95 word.

Ondergetekende: Dat is een mooie afsluitende opmerking denk ik. Ja.

Broeder: Ja. Ja. Mooie afsluit. . . . want anders zitten we te veel in het verleden.

Naast een beweging voorwaarts lijkt er echter ook sprake van een *laissez-faire* houding, dat zowel een vorm van een onstuimige geest zou kunnen zijn, in de zin van het leven niet te veel willen structuren, als het tegenovergestelde van deze onstuimige geest, door het wel prima te vinden dat bepaalde activiteiten niet meer hoeven. De *laissez-faire* houding komt bijvoorbeeld *en passant* naar voren in de interviews bij broeders die laten merken dat ze wel zien hoe het interview loopt. Maar ook in uitspraken die erop wijzen dat ze nu nog niet willen weten hoe hun leven er over tien jaar uitziet. En tevens in opmerkingen die gaan over het leven dat er nu een stuk rustiger uitziet; er hoeft minder en men hoeft minder de deur uit te gaan.

Tot slot lijkt de onstuimige geest soms samen te gaan met een behoefte aan zelfbepaling. Zo legt een broeder het woord 'afleiding' uit als zijnde dat hij zelf bepaalt wat hij doet. Ook in het volgende citaat van een andere broeder komt een zelf willen bepalen naar voren:

. . . En dan zegt die overste tegen mij . . . zou je dat op willen ruimen? En dan zeg ik nee . . . ik ga niet rotzooi van anderen opruimen, ik heb het in mijn rug hoor.

De overste bleek dit geen enkel probleem te vinden, wat deze broeder zeer waardeerde. Ook in een ander voorbeeld spreekt deze broeder waardering uit jegens de overste, omdat deze de broeders in hun waarde laat:

. . . hij komt te overlijden. Ik zeg: ik wil een collage maken . . . bij de uitvaart . . . en dan vind ik het prachtig dat die man zegt: dat moet [*naam van broeder*] doen.

5.2.3 “Een fundament van broederschap”

Het laatste citaat vormt een brug naar het uitdiepen van de constituent “een fundament van broederschap”, omdat het zowel een voorbeeld van een duidelijke structuur laat zien (overste-broeder), als ruimte voor het individuele dagelijkse binnen die structuur. In deze structuur dient zich een vanzelfsprekendheid aan die geëxpliciteerd wordt in uitspraken van verschillende broeders. Deze vanzelfsprekendheid lijkt iets fundamenteels te zijn, dat in de broeders als mensen verweven is. Zo zegt een broeder: “. . . voor mij is dat gewoon vanzelfsprekend. Ik ben daarmee vergroeid.” Ook lijkt het heel erg in het tastbare, alledaagse te zitten, waarbij er zelfs een splitsing gemaakt wordt tussen ‘dingen van de broeders’ en ‘eigen dingen’:

Nou dus daar was wij bidden om acht uur ’s morgens . . . en mediteren een half uur . . . Zeg maar om half negen . . . ontbijten we. Nou ja daar moet er ook wat gedaan worden, opgeruimd . . . afgewassen worden. Nou dat die gewone dingen he. Nou ja en daarna . . . heb je je eigen dingen nog.

Terwijl de vanzelfsprekendheid juist naast zichtbare, heldere rituelen ook iets abstracts, niet tastbaars lijkt te hebben, iets dat ‘in de lucht hangt’:

. . . maar ik heb wel altijd trouw . . . de bezinning en de dingen meegemaakt, en de inspiratie en je merkt dat het een . . . zelfde nestgeur is . . . dus daar merk je . . . het Franciscaan zijn.

Vanwege deze vanzelfsprekendheid is dan ook voor het woord ‘fundament’ gekozen: het broederschap als grondslag, als basis (Van Dale, 2018). Dit lijkt een vruchtbare grond te zijn, omdat de broeders vanuit deze basis een rijk leven (hebben kunnen) leiden, en omdat het de grondslag vormt van waaruit geloofsidealen gedeeld en geleefd kunnen worden. Deze vruchtbaarheid komt bij één broeder letterlijk naar voren:

. . . ik zeg ook altijd dat ik een rijk leven heb gehad he . . . Je bent niet getrouwd geraakt . . . ik was 21 dus je wist . . . dat je wel een stukje afstand deed . . . Maar het heeft mijn leven verrijkt . . . [*Bij vruchtbaarheid*] denken we altijd aan kinderen ofzoets, maar vruchtbaar . . . in je dingen dat je je leven vruchtbaar vindt . . . vind ik mijn leven zeer vruchtbaar . . . als ik denk wat ik in [*plaatsnaam*] heb gedaan . . . Een schooljongen op die middelbare school, die heb ik te eten gegeven. Daar ben ik altijd een beetje trots op [*met nadruk*] . . . door mijn handen heeft ie kunnen . . . leven.

In dit fragment komt duidelijk naar voren hoe een rijk leven, vanuit het broederschap ontstane taken, zich heeft ontplooid en hoe het broederschap dus voor deze broeder een vruchtbaar fundament is gebleken. Via schrift en foto heeft deze broeder zijn verrichte werk dan ook opgetekend, zodat het niet verloren gaat. Dit illustreert dan ook meteen de constituent van “bruggen bouwen tussen verleden, heden en toekomst”. Tevens is er een randje zichtbaar van wat deze broeder heeft moeten opgeven, namelijk via de woorden “niet getrouwd geraakt” en “een stukje afstand deed”. Dat laat iets zien dat inherent is aan een lang bestaande religieuze structuur die in het broederschap verweven zit: trouwen mocht en mag niet, want het leven lijkt in het teken te staan van andere, belangrijke, spirituele zaken.

“En dat is toch verrijkend want dan is er dit en dan is er dat.. En dan komt die voor dit, en dan die komt voor dat.” “. . . nou, dat je dat je op de hoogte blijft van een heleboel dingen. Dat je ook nog . . . een rol kunt spelen daarin.” Naast deze rijkheid is er bij het oud zijn in zo’n broederschap ook een ander belangrijk aspect, namelijk een wederzijdse ontvankelijkheid voor elkaar; er wordt zorg en aandacht gegeven en ontvangen: “Kijk en die zorgen komen er ook bij natuurlijk, een beetje aandacht hebben voor mekaar, dus niet alleen mantelzorg.” Bij enkele broeders kwam het woord ‘dienstbaarheid’ dan ook expliciet als belangrijke thematiek naar voren.

Tegelijkertijd wordt duidelijk dat het samenleven in zo'n vaste structuur, met verschillende individuen ook wel eens zorgt voor wrijving:

“Je wordt vaak niet uitgenodigd om wat te vertellen . . . dat speelt ook wel. Of . . . niet geïnteresseerd.” “Ik bedoel in die zin kom je wel eens tekort.”

[*Dezelfde broeder*]: “Met anderen. Met een groep van acht personen zo'n beetje. Ja. Dat zijn gewoon vrienden geworden.” “. . . die kennen elkaar veel beter . . . dan mijn medebroeders elkaar kennen.” “We zijn onder bepaalde idealen, ideeën zijn we samen gekomen . . . zo moet je dat zien. En niet omdat wij elkaar zo lief hebben.”

In het broederschap lijkt zo een bepaalde vanzelfsprekendheid te zitten als wel een bepaald ‘schuren’, omdat broeders vanwege idealen en niet vanwege individuele kenmerken bij elkaar zijn gekomen. In dit ‘schuren’ lijkt zowel de constituent “onontkoombare eindigheid” als “een onstuimige geest” verscholen te zijn:

Hij heeft het steeds over zijn jeugd . . . [*naam van broeder*], dat weten we al hoor. Je bent ook in [*plaatsnaam*] geweest, we maken er ook vaak grapjes . . . het gedrag is vaak . . . Lichtzinnig mag ik niet zeggen, maar een beetje . . . prikkelend zo . . . een beetje humoristisch.

De “confrontatie met eindigheid” komt in bovenstaande citaat terug in het feit dat het met de medebroeder waarover het gaat niet goed gaat. De “onstuimige geest” komt terug in de ‘prikkelende’ manier waarop er met deze broeder wordt omgegaan.

Een bepaalde onstuimigheid ten aanzien van het fundament van broederschap is ook terug te vinden in het feit dat broeders er, soms bewust en soms door omstandigheden, voor kiezen om oudere structuren te doorbreken en meer hun eigen pad te bewandelen:

En het is ook in het schema dat ik . . . ik wil niet meer dat ritme . . . Toen ik hier eenmaal was dacht ik, ik wil nou mijn eigen regelmaat . . . En je vindt het misschien gek, maar, daar leef ik op een nieuwe manier van op. Dit is weer aangepast aan mijn leeftijd.

Tegelijkertijd lijkt de structuur, waarmee een fundamentele notie van broederschap bedoeld wordt, nog wel in deze broeder te zitten. Met Pasen heeft hij een noodgeval gehad, waarbij hij inviel voor een medebroeder die de mis niet kon begeleiden vanwege een dikke knie:

. . . jij vraagt dus aan mij of ik je wil vervangen zei ik zo . . . Ik zeg . . . ik vervang je. Dat heb ik . . . al die jaren gedaan. In geval van nood mag je een beroep op me doen.

Zo vormt het broederschap dus een stevig fundament waarin de levens van de broeders binnen een bepaalde gezamenlijkheid gegroeid zijn en dat nog steeds doen. Ondanks dat ‘vergroeid zijn met’ ook zou hebben gepast – een broeder benoemt niet voor niets vergroeid te zijn met het broederschap – is in het bredere verband toch gekozen voor ‘gegroeid zijn in (een fundament van broederschap)’, omdat hiermee de vruchtbaarheid van het leven dat het broederschap geeft beter uitgebeeld wordt.

5.2.4 “Een belichaamde relatie tot God”

Zoals de levens van de broeders gekenmerkt worden door een vruchtbare en bepalende verbinding met het broederschap, worden ze ook gekenmerkt door een fundamentele, verbinding met God: “Maria zit in mijn hart”, is hoe één van de broeders dit uitlegt. Zo zijn zowel broederschap als de relatie van de broeders tot God beiden in de broeders aanwezig. Deze relaties lijken elkaar nodig te hebben: “Wij zijn onder bepaalde idealen samengekomen”, is hoe één van de broeders vervolgens de relatie tussen het broederschap en de verbinding tot God uitlegt. Een enkele keer komt de relatie tot God dan ook enkel zeer impliciet, op institutionele wijze, naar voren, bijvoorbeeld doordat een broeder benoemt samen met medebroeders te bidden. Bij de meeste broeders wordt hun relatie tot God echter in mindere of meerdere mate geëxpliciteerd in individuele ervaringen die zij delen. Zo lijkt er binnen hun gedeelde, spirituele idealen ruimte te zijn voor zelfbepaling, oftewel eigenheid, in de relatie tot God. Dit blijkt uit het feit dat broeders deze relatie op een eigen manier beleven en vormen.

Ik werd met . . . een soort droom half wakker . . . ik bewoog en ik . . . bad . . . dacht bij mezelf: wat is dit? En ik . . . had zoiets van . . . dit moet ik opschrijven.

Toen heb ik . . . dat opgetekend . . . dat is bij mij . . . alsof het ergens uit de hemel komt vallen.

Dit fragment laat een unieke ervaring zien die een broeder heeft met betrekking tot het Goddelijke. Het is alsof ‘iets’ hem invalt vanuit het Hogere, vanuit de hemel. Dit wordt verder geïndividualiseerd, of eigenlijk nog meer “geïnstitutionaliseerd” zoals de broeder dit zelf noemt, door het op te tekenen en tot een dagelijkse eigen wijze van bidden te maken. Het ‘invallen’ vanuit de hemel laat de ‘fundamentele verbinding’ tot God zien die zojuist benoemd werd. Het feit dat de broeder deze unieke ervaring verbindt met “iets dat uit de hemel komt vallen” en niet met iets anders, lijkt namelijk te suggereren dat er al een “relatie met God in hem leefde” die wordt aangesproken door deze ervaring. In dit constituent is dan ook niet voor niets voor het woord “belichaming” gekozen, wanneer gesproken wordt over de relatie tot God. “Belichaming” staat voor het *zijn* van de broeders, waar God doorheen en in lijkt te bewegen. Dit komt naar voren in het dagelijkse:

. . . Want het is bij God zijn. Het is wel de betekenis dat is dat je weet dat dat God is er . . . Ik kan niet anders.. ja.. mensen die, er zijn natuurlijk mensen die voelen dat helemaal niet, maar dat zie je in elk plantje, bloemetje, zie ik in het leven waar leven zich ontwikkelt. . . . Als ergens zo’n plantje. Zo’n . . . stukje begint dan wil ik altijd weer kijken van ohh die ga ik weer verder kweken.

Terwijl de broeder enerzijds een ononderbroken aanwezigheid van God uitdrukt, illustreert hij tevens hoe God zich ook door het dagelijkse leven heen voortbeweegt en aandient, waarbij de ononderbroken aanwezigheid telkens opnieuw ‘extra’ lijkt te worden aangestipt. Dit opnieuw aanstippen drukt het beweeglijke, ruimtelijke en receptieve van “belichaming” uit. In zulke fragmenten van het dagelijkse komt soms echter ook juist een geïnstitutionaliseerd zijn van de relatie tot God naar voren, dat inherent lijkt te zijn aan het religieuze instituut van het broederschap:

. . . is 's avonds het avondgebed ook 25 minuten. En er is altijd stilte, 5 a 10 minuten . . . En dan zit je te denken. Ja, dat je het vanzelfsprekend vindt dat je in God gelooft, dat je gedragen wordt, zo zijn die teksten ook.

In de dagelijkse leefgewoonten en structuur, die horen bij de Franciscaanse spiritualiteit binnen het broederschap, lijkt hier ook de relatie tot God met momenten extra, en meer individueel, te worden aangestipt.

Naast deze dagelijkse leefgewoonten wordt de relatie tot God tevens aangeduid als iets dat leven en dood overstijgt:

Maar dat het getransformeerd, getransponeerd of ehh.. gemetamorfoseerd wordt in een ander leven. Hoe dat dan is weet ik niet, maar ik druk het altijd uit, dat heb ik altijd bij de uitvaart ook gezegd.. bij God mogen we zijn. Dat is toch een heel andere wereld dan hier. Waar we vaak ervaren we helemaal niet bij God zijn. Maar bij de tegenkanten van het leven.

Deze broeder spreekt tevens over de betekenis van het woord “adieu” dat “tot bij God” betekent en dat hij vaak in zijn leven in de begeleiding van de laatste tocht van mensen heeft gebruikt. Interessant aan het verhaal van deze broeder is dat hij – ondanks dat hij spreekt over de wereld van God na de dood dat tegengesteld lijkt aan de tegenkanten van het leven nu – in het dagelijkse leven juist in dankbaarheid in het hier-en-nu lijkt te leven. Dit uit zich bijvoorbeeld in zijn liefde voor symboliek, en in het leven dat de broeder in bloemetjes en plantjes ziet. Sterker nog, binnen deze liefde voor symboliek wil de broeder zich juist niet verdiepen in eindigheid, omdat hij dat te negatief zou vinden. Zijn receptiviteit voor de liefde van God lijkt zodanig groot te zijn dat hij niet anders kan dan in dankbaarheid te leven in het hier-en-nu.

5.2.5 “Een al dan niet bewust bruggen bouwen tussen verleden, heden en toekomst”

Dit leven en dood overstijgende aspect van de relatie tot God vormt één aspect van de constituent “een al dan niet bewust bruggen bouwen tussen verleden, heden en toekomst.” Dit transcendente aspect - dat een zogenaamde brug vormt van het leven, nu, naar de toekomst, de dood, of eigenlijk over de dood heen - speelt in de levens van de broeders zelf een rol, maar ook *namens* de broeders in de levens van anderen:

Dus iedere morgen bezing ik de uitnodiging om zelfs over de dood heen binnen te gaan. En dat doe ik ook namens mijn oudste [*familielid*]. Want die staat er nog

dichterbij vind ik. En . . . anderen die ik dan ken die . . . op dat moment zitten.
Zijn mensen die vlak voor de dood staan enzo . . .

Zo lijkt de relatie tot God voor sommige broeders een brug te zijn naar een toekomst over eindigheid van het leven heen, en lijken broeders zelf op hun beurt een brug te vormen voor anderen die nog dichter bij de eindigheid van het leven zijn dan zijzelf, door hun relatie tot God omwille van de anderen aan te spreken. Deze spirituele relationaliteit bestond reeds voordat de broeders het broederschap intraden, waardoor er uiteindelijk een brug wordt gevormd van verleden naar (een oneindige) toekomst.

Het bouwen van bruggen is echter ook in hele concrete, materiele zaken aanwezig, die juist immateriële, geleefde betekenissen ademen. Dit betreffen bijvoorbeeld dankbetuigingen voor mantelzorg aan medebroeders: “Nou ja ik heb ook nog . . . een heel leuk tafeltje. Van een medebroeder die . . . ik verzorgd heb. En die woonde alleen en die ging verhuizen en die wilde dat allemaal niet meer.” Maar ook voor mantelzorg buiten het broederschap, maar vanuit het priesterschap: “Dit is van een mevrouw uit [woonplaats], waarvoor ik heel veel gedaan heb tijdens mijn pastoraat en die mij een nalatenschap gaf. Heel veel. Onder andere die klok.” Zo lijken deze erfstukken voertuigen te zijn om herinneringen aan het broeder- en priesterschap en de betekenis van zorg die verleend is mee te nemen naar het nu, en naar de toekomst, indien een ander dit later weer zou overerven.

Vandaar dat in dit constituent ook de woorden “al dan niet bewust” worden gebruikt. Soms lijkt het namelijk ‘zo te lopen’ dat erfstukken worden ontvangen en een plek krijgen in woonruimtes. Soms worden bruggen naar de toekomst ook bewust gebouwd:

Ik heb ook een boek geschreven over mijn leven . . . Maar dat is op aandringen van anderen geweest die zeiden . . . jij vertelt wat, waar staat dat. Dat staat nergens. Dan zeggen ze joh dat is zonde. Straks ben je dood en dan . . . is dat verhaal ook weg.

Ook op immateriële wijze worden bruggen zowel onbewust als bewust gebouwd. Op een wat onbewustere wijze lijkt dit te gebeuren, doordat bepaalde projecten die zijn opgezet, vaak vanuit het werk binnen de Franciscaanse gemeenschap, nu nog bestaan en toekomst hebben: “Hoe heet het.. die [type]winkel was een paar weken geleden [getal]

jaar geleden dat ik dat heb opgericht. Vanuit mijn werk dus he.” Maar ook op bewuste wijze gebeurt dit. Wat betreft de Franciscaanse spiritualiteit in zijn algemeenheid lijken sommige broeders namelijk bewust een schakel te willen zijn tussen hoe spiritualiteit er ooit uitzag en hoe het toekomst zou kunnen hebben:

En die, die jongeren vonden dat ze in dat, die kloosters niet meer fatsoenlijk konden praten over hun eigen leven en wat zij wilden. . . . Nou, dat wil ik op papier zetten. . . . Dat verhaal. En kijken of mensen daar van nu, ook [*Franciscaanse*] jongeren, wat van kunnen leren.

Hieruit lijkt te blijken dat deze broeder graag kennis uit het verleden zou willen doorgeven voor de toekomst. Dit lijkt gepaard te gaan met de constituent “een confrontatie met onontkoombare eindigheid”. Aan bovenstaand citaat voegt hij namelijk toe: “Misschien niet, maar dan merken we het wel. Dat vind ik nou leuk. Iets doen wat ik nog kan.” Zijn ‘oud zijn’ lijkt dus zowel gepaard te gaan met beperkingen, maar tevens houdt het juist in dat hij bepaalde kennis en ervaring heeft die hij over kan dragen aan jongere mensen. In deze overdracht lijkt tevens de constituent “een onstuimige geest” een rol te spelen, vanwege een bepaalde vernieuwingsgezindheid:

De vraag is wel wat ze, wat ze eigenlijk zelf voor de toekomst zien. Dat intrigeert mij ook . . . Want ik kan wel mooi praten over het verleden, maar. Ik hoop eigenlijk dat ze, dat ze plotseling met heel iets nieuws komen.

Ook buiten de context van de Franciscaanse gemeenschappen worden bruggen gebouwd. Zo refereren broeders aan grotere thema’s uit het persoonlijke verleden, zoals opvoeding en oorlog, waarbij zij laten merken dat deze thema’s door hebben gewerkt in het verdere leven en dat nu soms nog steeds doen. Maar ook betreffende kleinere thema’s was hier sprake van bij een broeder, die hierbij ook expliciet benoemde hoe dat doorwerkt naar de toekomst:

En dan gingen wij met mijn broer bij die tantes, want bij die familie, die kaarten altijd, Amerikaans jokeren. Om ook.. ging ook om centen [*lacht hierbij*]. Nou is het zo leuk dat die kinderen die.. .. die zeggen dan zullen wij effe kaarten? Die hebben dat ook geleerd.

Tot slot lijkt ik als onderzoeker ook deel uit te maken van dit bruggen bouwen.

Letterlijk, doordat ik via de bevindingen van de broeders een nieuw licht wil schijnen op bekende zorgethische concepten. Maar ook is dit in de bevindingen verweven door broeders die – al dan niet gekscherend – expliciet benoemen dat ik het kan meenemen naar de toekomst: “En, nou ja, je kunt het nou [*lacht*], je kunt het nou horen, kun je het zelf overnemen [*lacht hardop*].”

6. ZORGETHISCHE ANALYSE EN DISCUSSIE

In dit hoofdstuk wordt een dialoog gevoerd tussen het theoretische kader over de *critical insights* ‘relationaliteit’ en ‘betekenis’ (Hfdst.3), en de bevindingen van het onderzoek (Hfdst.5). Dit is tweeledig. Ten eerste wordt verkend hoe de bevindingen begrepen kunnen worden vanuit de twee *critical insights*. Hiermee worden deelvragen twee en drie beantwoord. Ten tweede wordt verkend hoe de bevindingen vervolgens een licht kunnen laten schijnen op de twee *critical insights*, en zodoende bij kunnen dragen aan zorgethische theorie. Met dit laatste wordt een extra dimensie gegeven aan deelvragen twee en drie. Omwille van diepgang is dit hoofdstuk niet uitputtend; de zorgethische theorie (Hfdst.3) en de bevindingen (Hfdst.5) worden niet in hun volledigheid meegenomen in dit hoofdstuk.

Iedere paragraaf wordt afgesloten met een conclusie.

6.1 Relationaliteit: de *ander* als meervoudig *ander* in *shared decision making*

In deze paragraaf wordt deelvraag twee behandeld, namelijk: “hoe kan de essentie van de geleefde ervaring van hoge ouderdom (ongeveer 80+) van Minderbroeders Franciscanen begrepen worden vanuit de zorgethische *critical insight* ‘relationaliteit’?”

6.1.1 De dialoog

In het theoretische kader is het concept ‘relationaliteit’ uitvoerig besproken. Het gedachtegoed van filosoof Ricoeur liep hier als een rode draad doorheen. Hij spreekt over ‘relationaliteit’ als een dialectische relatie tussen het *zelf* en de *ander*. De *ander* is hierbij altijd in het *zelf* aanwezig en het *zelf* handelt tegelijkertijd in de wereld die de *ander* vertegenwoordigt (De Visscher, 2007). Door moraalfilosoof De Visscher, die zich liet inspireren door Ricoeur, wordt dit ook wel “de historiciteit van de persoon” genoemd (2007, p. 196).

In de Utrechtse zorgethiek is door zorgethici Van Nistelrooij, Visse, Spekkink & De Lange (2017) expliciet doorgedacht op dit gedachtegoed van filosoof Ricoeur. Dit deden zij door het idee van een relationeel *zelf* te verkennen in het licht van *shared decision making*. Zij kwamen hierbij uit op een radicaal relationele visie van autonomie van patiënten: het betrekken van familie bij de besluitvorming van de patiënt als

autonoom individu, hoeft niet gezien te worden als een aanslag op de autonomie van de patiënt, maar als een aanspreken van de relationaliteit die reeds in de narratieve identiteit van de autonome patiënt verweven is (Ricoeur, in *ibid.*). Voor goede zorg is dit belangrijk, omdat patiënten in moeilijke periodes soms keuzes niet zelf kunnen of willen maken, ondanks dat zij autonome wezens zijn (Van Nistelrooij et al., 2017.).

Vergeleken met moraalfilosoof De Visscher (2007), lijken Zorgethici Van Nistelrooij et al. (2017) in hun werk minder de nadruk te leggen op hoe de *ander* – als anderen die een hele geschiedenis en cultuur vertegenwoordigen – ook het *zelf* nodig heeft om deze *ander* te bekrachtigen en verrijken (De Visscher, 2007). Tevens valt op dat Van Nistelrooij et al. (2017) in hun notie over *shared decision making* voornamelijk over concrete naasten als de *ander* spreken. Beide verschillen komen mogelijk voort uit het feit dat Van Nistelrooij et al. (2017) in hun werk de nadruk leggen op het relationele *zelf* in de concretere context van *shared decision making* in zorg en de gezondheidszorg. Om de dialoog in dit hoofdstuk zo concreet mogelijk vanuit een zorgethische invalshoek in te kunnen steken, kies ik ervoor om specifiek het werk over *shared decision making* en de relationele *zelf*, zoals Van Nistelrooij et al. (2017) die in hun werk betrokken hebben, te gebruiken.

De notie van het relationele *zelf*, zoals Van Nistelrooij et al. (2017) deze meenemen in hun werk, lijkt in concrete voorbeelden in de bevindingen naar voren te zijn gekomen. Zo vertelt één broeder dat hij het belang dat hij hecht aan het dienstbaar zijn voor de gemeenschap – bijvoorbeeld middels het bijhouden van de financiële boekhouding voor het broederschap - met de paplepel ingegoten heeft gekregen. Hij vertelt hierbij dat zijn broertjes en zusjes dat nu allemaal nog zullen weten hoe dat vroeger thuis ging. In het *zelf* van de broeder nu, lijken vroegere familiepatronen zo als een *ander* verweven te zijn.

Tevens lijkt de notie van het relationele *zelf* in de bevindingen naar voren te komen bij een broeder die recente overlijdensadvertenties van medebroeders op zijn prikbord heeft hangen, met de leeftijden eronder geschreven. Hij concludeert dat er in driekwart jaar 8 medebroeders zijn gestorven die ongeveer dezelfde leeftijd hadden als hijzelf. Hij voegt hieraan toe: “En dan denk je hé, dat komt toch wel dichtbij he.” Zo lijkt het ‘verhaal’

aan het prikbord onderdeel te zijn geworden van hoe de broeder nu naar de eindigheid van zijn eigen leven kijkt.

Het tweede voorbeeld zou ik graag wat verder uit willen diepen aan de hand van een concreet voorbeeld uit de empirie die Van Nistelrooij et al. (2017) in hun werk over *shared decision making* gebruikten. In dit voorbeeld wordt gesproken over een mannelijke patiënt met kanker, die in het nemen van beslissingen rondom zijn ziekteproces narratieven van andere mensen die hij gekend heeft met kanker meeneemt als mogelijke perspectieven. In plaats van de narratieven van deze andere mensen met kanker te benoemen als de *ander*, wordt in het artikel door Van Nistelrooij et al. (2017) de nadruk gelegd op de partner van de patiënt als de *ander*. De narratieven van de andere mensen met kanker die hij kende zijn namelijk zodanig gevarieerd, dat ze niet helpend lijken in het maken van keuzes: de patiënt lijkt hier niet gebaat bij zulke narratieven, maar bij zijn partner als aanvulling van zijn eigen kiezende *zelf* (Van Nistelrooij et al., 2017, p. 638). Terwijl ik, in het tweede voorbeeld dat ik gebruikte, ‘het verhaal op het prikbord’ wel interpreteerde als een *ander*.

Überhaupt leggen van Nistelrooij et al. (2017) in het werk over *shared decision making* vooral de focus op concrete naasten, zoals partner en familie, die aan de zijde van de patiënt kunnen staan. Hier valt wat voor te zeggen. Zulke concrete anderen maken namelijk deel uit van het *zelf* van de patiënt, maar zijn niet deze zieke patiënt. Hierdoor kunnen ze een belangrijke rol spelen in het mede vormen van de identiteit van de patiënt in tijden van overweldigende chaos en complexiteit door ziekte. Zo kunnen ze helpen om informatie te verwerken, keuzes te maken en te reflecteren op de identiteit van de patiënt vroeger, nu, en in de toekomst (Van Nistelrooij et al., 2017, p. 643). Toch krijg ik – in het licht van de bevindingen over hoge ouderdom onder Franciscanen – het idee dat de focus op concrete naasten, als *ander* in het relationele *zelf* van de patiënt, mogelijk een te smalle focus is.

Dit idee is tweeledig. Ten eerste lijkt uit de bevindingen over hoge ouderdom onder Franciscanen naar voren te komen, dat er niet per se vanuit moet worden gegaan dat broeders naasten hebben die zo’n cruciale rol kunnen vervullen als dat bijvoorbeeld partners doen. De broeders hebben geen partner en geen kinderen. Dat hoort bij het ‘broeder zijn’. Zij leven namelijk ten dienste van God en de kwetsbare medemens

(Minderbroeders Franciscanen, z.j.c.). Dit betekent natuurlijk niet per se dat zij alleen of eenzaam zijn. Broeders hebben contact met familie, goede vrienden. Ze zijn vaak nog sociaal actief. En bovendien hebben ze elkaar: dienstbaarheid wordt dan ook als belangrijk ideaal gezien binnen het ‘broeder zijn’. Er wordt veel mantelzorg verleend en er is aandacht voor elkaar. Een broeder noemt zelfs met het broederschap te zijn “vergroeid.” Desalniettemin is er ook een andere kant. Zo maakt, ondanks het hebben van elkaar als medebroeders, een broeder zich toch zorgen over een medebroeder die geen familie of zorgpunten heeft. Een andere broeder benoemt het gevoel te hebben dat andere broeders niet veel interesse in hem tonen; er worden weinig vragen gesteld. Weer een andere broeder is blij wanneer de schoonmaakster langskomt, omdat hij soms lang niemand gezien heeft. Het broederschap alleen lijkt zo als *ander* – ondanks dat het duidelijk als fundament naar voren is gekomen – niet altijd en geheel zaligmakend. Hiernaast lijken niet alle broeders nauwe banden met familieleden te hebben of te kunnen onderhouden, bijvoorbeeld vanwege de hoge leeftijd. Ook ‘veroudert’ het broederschap: broeders worden steeds ouder en er komen weinig nieuwe broeders bij. Dit ouder worden gaat volgens sommige broeders gepaard met het gegeven dat ‘dingen bij het oude blijven’, terwijl er ook behoefte is aan nieuwe *input*. Ten tweede blijkt uit de bevindingen dat het ook niet per definitie concrete personen zijn die als *ander* een belangrijke invloed hebben op de broeders als *zelf*. Belangrijke *anderen* lijken voor de broeders juist ook abstractere zaken te zijn, zoals de Franciscaanse idealen op basis waarvan de broeders hun leven met elkaar delen, voldoening en ‘rijkheid’ door wat zij hebben kunnen geven en meemaken als broeder, en een relatie tot God. Die abstractere zaken komen in de bevindingen overigens wel op een concrete wijze tot uiting. Namelijk door middel van concrete ervaringen, die vaak voor de broeders als individu een belangrijke betekenis hebben. Zo zegt een broeder over zijn relatie met God: “Want het is bij God zijn . . . de betekenis dat je weet dat God er is . . . Ik kan niet anders . . . dat zie je in elk plantje, bloemetje . . . “ Hier lijkt God als een *ander* in het *zelf* van de broeder ervaren te worden. Dit is een voorbeeld van een abstracter *ander*, die concreet ervaren wordt, maar die geen concreet persoon betreft.

De focus op concrete naasten, als *ander* in het relationele *zelf* van de patiënt bij *shared decision making*, noemde ik zojuist een mogelijk te smalle focus. Afgaande op bovenstaande argumenten hiervoor, is het wellicht een betere verwoording als ik zou

zeggen dat deze focus breder *zou kunnen*. Namelijk zouden niet alleen concrete naasten, maar ook narratieven uit het verleden en innerlijke ervaringen, gelinkt aan soms abstractere zaken, zoals Franciscaanse idealen of een relatie tot God, meegenomen kunnen worden als *ander*, in het idee van *shared decision making*.

Nu blijft dat niet helemaal buiten beschouwing in het werk van Van Nistelrooij et al. (2017). In hun werk over *shared decision making* wordt bijvoorbeeld ook het familie ‘als instituut’ en het narratieve karakter hiervan besproken, wat gelinkt wordt aan het geven van geboortenamen, het erkennen van de foetus en in wetten vastgelegde regels over relaties die invloed hebben op de familie als instituut (ibid.). Toch betekent dit nog steeds dat de focus vooral op familie ligt. Zoals reeds gezegd zou ik de focus echter breder willen trekken. Hiervoor zou ik het idee van “de historiciteit van de persoon” (p. 196) van moraalfilosoof de Visscher (2007) willen aanhalen. Hierbij betreft de *ander* in het *zelf* namelijk een cultuurhistorische *ander*. In het geval van de Franciscaanse broeders zouden hier dan bijvoorbeeld hun geloofsidealen meegenomen kunnen worden. In de praktijk zal dit er echter niet zo abstract uit zien, zoals dit ook in de bevindingen niet het geval was. Deze cultuurhistorische *ander* kan zich ook manifesteren in een geleefde ervaring van een relatie tot God.

Op deze manier ontstaat er binnen het domein van *shared decision making* mogelijk een (nog) breder palet aan *anderen* die in het *zelf* van patiënten aanwezig zouden kunnen zijn. In het kader van *shared decision making*, met de nadruk op *shared*, zouden patiënten vervolgens *zelf* kunnen kiezen welke *ander* uit het palet zij deel willen laten uitmaken van de besluitvorming. Dit heeft wellicht een individualistische inborst, wat haaks lijkt te staan op het *zelf* als relationeel *zelf*. Toch ligt dit wat genuanceerder. Het *zelf* als relationele *zelf*, is namelijk niet enkel een *zelf* die alles passief overkomt, maar tevens een *zelf* die mede vormgeeft aan het *zelf* als geheel (Van Nistelrooij et al., 2017).

Om verder vorm te kunnen geven aan dit bredere palet aan keuzes binnen *shared decision making* zou overigens nog wel vervolgonderzoek nodig zijn. De bevindingen aan de hand waarvan dit idee nu tot stand is gekomen, betreffen namelijk bevindingen die zijn voortgekomen uit een zeer specifieke Franciscaanse context. Bovendien was hier sprake van een erg klein respondentenaantal van zes Franciscanen. Voor

vervolgonderzoek zou dan ook aanbevolen worden om te kiezen voor een groter aantal respondenten en een grotere variatie binnen de groep ouderen.

Het meenemen van de cultuurhistorische geschiedenis (De Visscher, 2007) in *shared decision making* heeft ook nog een andere consequentie. Het meenemen hiervan zou namelijk recht kunnen doen aan de wijsheid van hele oude mensen, die een relatief rijke cultuurhistorische achtergrond hebben. In de gezondheidszorg zou dit volgens zorgethici Vosman & Baart (in Bussman, 2017) van belang kunnen zijn. Ouderen worden volgens hen dan namelijk niet enkel meer gezien als mensen die zorg nodig hebben, maar tevens als mensen die juist vanwege hun hoge leeftijd een eervolle maatschappelijke positie innemen. In dit licht bezien verandert *shared decision making* van iets dat in de concrete gezondheidszorg kan worden ‘uitgevoerd’, naar een politiek-ethisch idee. Doordat “hele oude mensen” niet meer kunnen voldoen aan het autonoom mensbeeld, en tegelijkertijd een ‘wijsheid der jaren’ hebben opgebouwd (van Erp, 2006), kunnen ze namelijk een spiegel zijn voor anderen wat betreft diens afhankelijkheid. Hierdoor ontstaat gelijkwaardigheid, omdat “beiden kwetsbaar en een geheim voor zichzelf zijn” (Vosman & Baart, in Bussman, 2017, p. 239). Op die manier kan de dialectiek tussen de *ander* en het *zelf*, zoals De Visscher (2007) deze aan de hand van Ricoeur beschreven heeft, volledig tot zijn recht komen: de oudere kan niet zonder de *ander*, de wereld, in zichzelf, maar de *ander*, de wereld, heeft andersom de oudere net zo hard nodig.

6.1.2 Conclusie

In deze conclusie geef ik antwoord op de tweede deelvraag: “hoe kan de essentie van de geleefde ervaring van hoge ouderdom (ongeveer 80+) van Minderbroeders Franciscanen begrepen worden vanuit de zorgethische *critical insight* ‘relationaliteit’?”

De *critical insight* ‘relationaliteit’ is in deze masterscriptie uitgelegd volgens het idee van een relationeel *zelf* van Ricoeur (De Visscher, 2007; Van Nistelrooij et al., 2017). Zorgethici van Nistelrooij et al. (2017) hebben dit idee meegenomen in hun werk over *shared decision making*. Zij kwamen er op uit dat patiënten niet in hun autonomie worden aangetast wanneer naasten in *shared decision making* worden meegenomen, omdat deze naasten als *ander* zijn verweven in het narratieve *zelf* van patiënten (ibid.).

Voor goede zorg is dit belangrijk, omdat patiënten in moeilijke periodes soms keuzes niet zelf kunnen of willen maken, ondanks dat zij autonome wezens zijn (Van Nistelrooij et al., 2017.). Dit idee van een narratief *zelf* lijkt het bestaan van de verschillende constituenten van de in hfdst. 5 beschreven essentie te bekrachtigen. De geleefde ervaringen van hoge ouderdom onder Franciscanen wordt namelijk voor een groot deel bepaald door een *ander*, die in de broeders als *zelf* aanwezig zijn. Dit betreft een meervoudig *ander* (Ricoeur, in Van Nistelrooij et al., 2017). Zo groeien de broeders in “een fundament van broederschap”, is er sprake van “een belichaamde relatie tot God” en bouwen zij “al dan niet bewust bruggen tussen verleden, heden en toekomst”. Deze laatstgenoemde constituenten schijnen andersom ook een ander licht op het narratieve *zelf*, zoals Van Nistelrooij et al. (2017) deze gebruiken. Zij hebben het namelijk vooral over concrete anderen in de vorm van naasten, terwijl de *ander* in de context van de broeders zich ook op een andere manier aandient, zoals in de vorm van geloofsidealen of een innerlijke ervaring ten aanzien van de relatie tot God. Door de *ander* in *shared decision making* breder te gaan zien dan concrete naasten, zou er mogelijk meer rekening gehouden worden met het gegeven dat niet voor iedereen per se concrete naasten (alleen) de belangrijke *ander* zijn. Tevens zou zo rekening gehouden worden met het rijke cultuurhistorische verleden (De Visscher, 2007) van “hele oude mensen” en de bijdrage die zij hieraan geleverd hebben. Dit maakt hen namelijk tot een eervolle groep mensen in de maatschappij (Vosman & Baart, in Bussman, 2017), en een spiegel voor jongere mensen, ten dienste van een grotere gelijkwaardigheid (ibid.).

6.2 Betekenis: zorg als existentieel betekenisvolle verbinding in het particuliere

In deze paragraaf wordt deelvraag drie behandeld, namelijk: hoe kan de essentie van de geleefde ervaring van hoge ouderdom (ongeveer 80+) van Minderbroeders Franciscanen begrepen worden vanuit de zorgethische *critical insight* ‘betekenis’?

6.2.1 De dialoog

In het theoretische kader is het concept ‘betekenis’ uitvoerig besproken. Er is stil gestaan bij de “zorg om betekenis” van zorgethicus Leget (2013). Deze zorg heeft hij geuit in het licht van de natuurwetenschappelijke leest waarop de zorg in onze cultuur is geschoeid. Doordat kennis wordt gezocht in causale verbanden, worden betekenissen

niet zelden weggedrukt. Terwijl zorg juist gezien kan worden als betekenisvolle verbinding waarbij duidelijk wordt wat voor *alle* partijen, inclusief de maatschappij, op het spel staat. Zo'n "zorg om betekenis" zou ook geuit kunnen worden betreffende hoe hele oude mensen heden ten dage worden gezien. Zij worden dikwijls "kwetsbare ouderen" genoemd, waarbij dit begrip vooral het functionele doel dient om zorgbehoeften te beperken (Hertogh, 2010). Ouderen zelf stellen zichzelf echter meer vragen zoals "wat geeft mij betekenis?" (Van Campen, 2011). Hupkens et al. (2016) deden onderzoek naar betekenisgeving onder ouderen. Relaties met anderen blijken voor ouderen de grootste bron van betekenis te zijn. Maar ook blijken andere vormen van 'relationaliteit' betekenisvol voor ouderen, zoals de omgeving waaronder natuur en tradities. Hiernaast blijkt betekenisgeving zowel een actieve (' bezig zijn ') als een passieve (een meer contemplatieve) component te hebben. Dit onderscheid tussen activiteit en passiviteit komt ook naar voren in het werk van zorgerthicus Hertogh (2010) over "kwetsbare ouderen". In het licht van het hedendaagse autonome mensbeeld, legt hij juist de focus op de passieve kant van de mens als kwetsbaar wezen, die in het reine dient te komen met afhankelijkheid en ontvankelijkheid inherent aan deze kwetsbaarheid (ibid.).

Om de dialoog in dit hoofdstuk zo concreet mogelijk vanuit een zorgerthische invalshoek in te kunnen steken, kies ik ervoor om specifiek het werk "zorg om betekenis" van zorgerthicus Leget (2013) te gebruiken in dit dialoog. In zijn notie van zorg als betekenisvolle verbinding legt Leget (2013) de nadruk op de existentiële betekenislaag. Voor mensen als zorgontvangers betreft dit namelijk "de diepste laag waarop iemand begrepen kan worden en zich begrepen en gezien kan voelen" (p. 22). Voor mensen als zorgdragers betekent de existentiële laag dat er in de betekenisvolle verbinding die zij aangaan met mensen die zorg ontvangen nieuwe dingen ontdekt kunnen worden. Deze ontdekking is tweeledig; de verbinding kan namelijk zowel waardevol als uitputtend blijken te zijn. Leget (2013) ziet betekenis hier dan ook in de vorm van zelfzorg. Voor alle betrokkenen rondom zorgvragers kan het uitwisselen van een existentiële betekenis staan voor "de hoogste vorm van vriendschap" (p. 22): "Door het uitwisselen van existentiële perspectieven en het samensmelten van horizonten, wordt het leven namelijk verrijkt", volgens Leget (2013, p. 22). Voor de samenleving is de existentiële betekenislaag van zorg tot slot belangrijk, omdat hier het fundament

gelegd wordt voor het bestaansrecht van zorg. Hoewel dit fundament abstract is, en hierdoor moeilijker om concreet te verwoorden, vormt het de basis voor alle activiteiten en handelingen rondom zorg (Leget, 2013).

Bovenstaande existentiële betekenislagen in zorg (Leget, 2013) zijn ook terug te vinden in de bevindingen over hoge ouderdom onder Franciscanen. Zo is er een broeder die zich graag vanuit zijn oude vakgebied nog bezighoudt met hoe de jongeren van nu vernieuwing weten te brengen in het Franciscaanse geloof. Hij zou hen tevens iets willen leren vanuit zijn eigen geschiedenis. Sinds deze broeder operaties heeft moeten ondergaan, lukt bijvoorbeeld het lezen over dit oude vakgebied niet meer goed. Hij wordt hier als zorgontvanger geraakt in zijn existentie als [*beroep*], dat ondertussen een deel van zijn identiteit uitmaakt. Hij heeft het immers meegenomen tot ruim over zijn pensioen heen; hij noemt zichzelf dan ook “een versleten [*beroep*]”. Het fragment van deze broeder is dan ook een voorbeeld van een schuren tussen “onontkoombare eindigheid” en “een onstuimige geest”. Nu is deze broeder geen letterlijke zorgontvanger in dit voorbeeld; er komt niemand bij hem thuis zijn boeken voor hem lezen. Echter, op het niveau van de samenleving, kan deze broeder niet meer in die mate bijdragen aan zorg voor de toekomst van zijn geloof, zoals hij zou willen. Hij wordt dientengevolge, naast in zijn existentie als [*beroep*], ook geraakt in zijn existentie als bruggenbouwer. Hij wordt met andere woorden geraakt in de constituent van “een al dan niet bewust bruggen bouwen tussen verleden, heden en toekomst”. Hij moet zorg ten aanzien van de toekomst van zijn geloof meer aan anderen over gaan laten, en is hiermee op een heel impliciete manier een zorgontvanger. Dit sluit aan bij de opmerking van zorgethicus Hertogh (2010), die benadrukt dat de mens naast het actief vormgeven ook in het reine moet komen met de afhankelijkheid en ontvankelijkheid van zijn bestaan als kwetsbaar wezen.

In een ander voorbeeld komt duidelijk naar voren hoe een broeder betekenis in zijn leven vindt als zorgdrager. In de gemeenschap waar hij woonachtig is, ontdekte hij aan het begin van zijn vestiging aldaar, dat de financiën werden uitbesteed. Hij vond echter dat ze dat zelf zouden moeten kunnen, en leerde hoe hij de financiën van de gemeenschap zelf kon organiseren. Nog steeds is dit één van zijn taken. Hoewel het doen van de financiën een redelijk praktische, alledaagse taak is, gaat er wel degelijk een

existentiële component mee gepaard. Zo gaf de broeder met een grote glimlach aan dat “hij er helemaal jong bij blijft”. Op deze wijze lijken de financiën voor hem een manier om, ondanks zijn hoge leeftijd, een ‘jong zijn’ in zich te kunnen blijven dragen. Waar Leget (2013) spreekt over de betekenis van zelfzorg in het licht van werkdruk, lijkt de zelfzorg bij deze broeder meer te zitten in het feit dat het hem juist iets geeft dat hij zelf zorg kan dragen. Dit fragment maakt dan ook deel uit van de constituent van “een onstuimige geest” en tevens “een fundament van broederschap”. Het verschil in zelfzorg zit hier wellicht in het gegeven dat Leget (2013) over zorgdrager lijkt te spreken in de context van de gezondheidszorg, terwijl dit bij de broeder niet zo is. Hij draagt de zorg niet als professional, maar als mens.

Naast de mens als zorgontvanger en -drager, spreekt Leget (2013) ook over de partij van alle betrokkenen van degenen die zorg ontvangt. In de context van de bevindingen is dit een interessante partij, omdat de broeders binnen het fundament van broederschap vaak elkaars betrokkenen lijken te zijn. Zo beschrijft een broeder een situatie waarbij hij invalt voor een andere priester, omdat deze een dikke knie had. Deze ander had gevraagd of de broeder zijn vraag gek vond. De broeder had hierop geantwoord: “Ik vervang je. Dat heb ik al die jaren gedaan. In geval van nood mag je een beroep op me doen.” Zo zou je kunnen zeggen dat de broeder als zorgdrager inviel voor de priester die een dikke knie had. Tijdens de dienst merkte de broeder echter bij zichzelf op dat zijn kuitzen zodanig begonnen te trillen dat hij het pulpitem vast moest grijpen. Daarnaast vertelt hij met tevredenheid in zijn stem: “ik heb daar op 85 jarige leeftijd die grote Paaskaars naar voren gebracht.” Voor hem zelf leken er dus in het zorgdragen ook op meerdere aspecten dingen ‘op het spel te staan’. In dit fragment lijken beiden dan ook vooral elkaars betrokkene te zijn, in plaats van dat er sprake is van een zorgdrager en een zorgontvanger. Ze delen in hun geloofstradities en in de kwetsbaarheid van het ondergaan van lichamelijke klachten. De ene draagt letterlijker zorg voor de ander door in te vallen, maar impliciet geeft de ander ook ervaringen terug, die hem zowel raken in vreugde (de Paaskaars), als in kwetsbaarheid (trillende kuitzen). Zo raken beiden elkaar in de ‘bodem’ van wat ze belangrijk vinden (Van Nistelrooij, 2013), en waarin ze kwetsbaar zijn.

Via de zojuist besproken voorbeelden is verkend hoe de bevindingen begrepen kunnen worden vanuit het werk van Leget (2013) over zorg als existentiële betekenisvolle verbinding. Dit belang is gezien vanuit alle partijen, zowel zorgontvanger, als zorgdrager, betrokkenen en maatschappij. Zowel in bovenstaande dialoog, als in het werk van Leget (2013) op zichzelf, komt zorg naar voren als een universeel concept, dat niet enkel bestaat in de context van de gezondheidszorg. Zo spreekt Leget (2013) over de maatschappelijke relevantie van de existentiële betekenislaag van zorg. Door vragen te stellen die raken aan deze existentiële vraag, kan namelijk gesproken worden over waarom zorg überhaupt nodig is. Met het beantwoorden van deze vragen kan vervolgens worden uitgelegd en begrepen worden waarom zorg in de maatschappij is ingericht zoals het is ingericht. Dit is de politiek-ethische dimensie van zorg (Leget, 2013). Echter, Leget (2013) lijkt het universele concept van zorg, als existentieel betekenisvolle verbinding, niet op particulier niveau te hebben geëxpliciteerd of uitgewerkt. Zo zijn de voorbeelden van zorgontvangers en zorgdragers die hij noemt in zijn werk vooral voorbeelden in de context van de gezondheidszorg. Terwijl het om meerdere redenen relevant lijkt om het universele concept van zorg, als existentieel betekenisvolle verbinding, ook in het particuliere te expliciteren. Achter het belang hiervan ben ik gekomen door het werk van Leget (2013) te bekijken in het licht van de particuliere ervaringen van de oude Franciscaanse broeders.

Ten eerste kwam ik er zo achter dat “hele oude mensen” nog steeds zorgdrager kunnen zijn, en dat dit op existentieel niveau betekenisvol kan zijn voor zowel ouderen zelf als voor anderen. Ouderen kunnen zorgdrager zijn zowel op particulier niveau (invallen als priester), als binnen een kleinere gemeenschap (de financiën), als voor de samenleving (kennisoverdracht). Ten tweede kwam ik erachter dat – wanneer zorg als existentieel betekenisvolle verbinding wordt gezien in particuliere, alledaagse ervaringen – mensen kunnen delen in zowel vreugde (de Paaskaars) als kwetsbaarheid (een dikke knie). Deze dialectiek tussen het vreugdevolle alledaagse en de kwetsbaarheid van het bestaan, wordt onderstreept door filosoof Ricoeur (in De Visscher, 2007). Hij vat dit samen in de volgende zin: “*L’homme, c’est la Joie du Oui dans la tristesse du fini*” (p. 220). Hierin zit een bepaalde dankbaarheid (*gratitude*) verholen tussen geven en teruggeven. Dankbaarheid staat hier voor vertrouwen en wederkerigheid, voor “het goede leven met en voor anderen” (p. 221).

Hoewel niet besproken in bovenstaand dialoog, komt deze dankbaarheid in de bevindingen ook naar voren, in de relatie van de broeders tot God. Ook in deze relatie lijkt zorg als existentieel betekenisvolle verbinding aanwezig. Zo zegt een broeder zich gedragen te voelen door God. Over zo'n 'spirituele invulling' van zorg als existentiële betekenisvolle verbinding spreekt Leget (2013) in zijn werk voornamelijk in de context van geestelijke verzorging en palliatieve zorg. Met 'spirituele invulling' bedoel ik hier onder andere dat er betekenis wordt gezocht of gevonden in 'iets dat hoger is dan de mens' en in 'stilte en contemplatie' (Hupkens et al., 2016). Gezien de hedendaagse tendens van "disembedding" (p. 26), waarbij traditionele instituties, zoals de kerk, hun normerende betekenis verliezen (Geldof, in Machielse, 2016), en mensen worden gezien als autonome wezens die zelf op zoek dienen te gaan naar bronnen van betekenisgeving (Machielse, 2016), zou het voor de zorgethiek interessant kunnen zijn om verder onderzoek te doen naar een 'spirituele invulling' van zorg als existentieel betekenisvolle verbinding (Leget, 2013). Voor ouderen geldt namelijk dat zij vaker dan jongeren geneigd zijn om betekenis te zoeken in 'iets dat hoger is dan zichzelf' (Hupkens et al., 2016). Voor jongere mensen geldt dat zij vaak niet meer zijn opgegroeid in een traditierijke omgeving, waardoor het niet iedereen lukt om "zich het eigen leven reflexief toe te eigenen" (Leget, 2013, p. 41).

6.2.2 Conclusie

Zorg als existentieel betekenisvolle verbinding (Leget, 2013) blijkt als een rode draad door de essentie van de geleefde ervaringen van Franciscanen op hoge ouderdom heen te lopen. De broeders blijken, ondanks hoge ouderdom, alle partijen rondom zorg als existentieel betekenisvolle verbinding te vertegenwoordigen: zowel de rol van zorgdrager, als zorgontvanger, betrokkene en onderdeel van de maatschappij. In deze verschillende partijen die de Franciscanen vertegenwoordigen rondom zorg als betekenisvolle verbinding worden de ze in hun bestaan, of existentie, geraakt in zowel kwetsbaarheid als vreugde (Ricoeur, in De Visscher, 2007).

Het bezien van de essentie van de geleefde ervaringen van hoge ouderdom van Franciscanen heeft tevens iets duidelijk gemaakt over de notie van 'betekenis' van Leget (2013) zelf. Hoewel Leget (2013) zorg lijkt te bezien als een universeel concept dat niet alleen buiten de gezondheidszorg bestaat, maar ook in het leven van alledag –

zoals ook uit de bevindingen blijkt – lijkt hij dit alledaagse niet uitvoerig te expliciteren in zijn werk. Als concept noch aan de hand van voorbeelden. Terwijl, zo blijkt uit de explicitering aan de hand van de bevindingen van dit onderzoek, dit kan leiden tot nieuwe inzichten. Eén van die voorbeelden van zulke nieuwe inzichten is dat voor Franciscanen God ook een zorgdrager lijkt te zijn. Over zo'n spirituele invulling van zorg lijkt in de specifieke context van zorgethiek nog weinig nagedacht te zijn. Zo doet Leget (2013) dit in zijn werk “zorg om betekenis” vooral in de context van palliatieve zorg en geestelijke verzorging. Verder onderzoek naar zo'n spirituele invulling van zorg zou in het kader van “*disembedding*” (Geldof, in Machielse, 2016, p. 26) voor zowel ouderen als jongere mensen relevant kunnen zijn (Hupkens et al., 2016; Leget, 2013).

7. ETHISCHE OVERWEGINGEN

“*Ethical tensions are part of the everyday practice of doing research – all kinds of research*” (Guillemin & Gillam, 2004, p. 261). In dit hoofdstuk worden de ethische overwegingen besproken die zich in het onderzoeksproces van deze masterscriptie hebben aangediend.

- Voor aanvang van het onderzoek is aan de broeders informatie overhandigd over de aard, het doel en de duur van het onderzoek.
- De broeders ondertekenden een *informed-consent*, waarin beschreven stond dat meedoen vrijwillig is en dat zij zich op elk moment terug konden trekken uit het onderzoek zonder dat uitleg hierover noodzakelijk is.
- Ook wat betreft de participerende observatie zijn de broeders in desbetreffende gemeenschap hierover ingelicht door de oversten van desbetreffende gemeenschappen. Door één functionaris binnen de Franciscaanse orde is hiervoor een *informed-consent* getekend, dat representatief was voor de deelnemende gemeenschappen in het geheel. De indrukken van de participerende observatie zijn niet in de data meegenomen.
- Aan de deelnemende zes broeders is de mogelijkheid tot nazorg geboden bij de zorgcoördinator van het instituut of indien gewenst bij de begeleidende docent of ondergetekende.
- Bij het aanzetten van de spraakrecorder is hiervoor expliciet toestemming gevraagd aan de broeder, of er is expliciet benoemd dat de spraakrecorder aangezet zou worden. Van het gebruik hiervan waren de broeders reeds op de hoogte middels de informatiebrief.
- Bij het onderzoeken van kwetsbare doelgroepen zoals ouderen dient extra zorgvuldig gehandeld te worden (Kirkevold en Bergland, in Dahlberg et al., 2008). Zo kan in de interviews expliciet benoemd worden dat het niet beantwoorden van vragen geheel legitiem is. Hiervoor is echter geen aanleiding geweest bij het afnemen van de interviews.
- De interviews vonden plaats in een omgeving waar de broeders zich comfortabel voelden. Dit betekende in de praktijk dat de broeders in hun eigen woonomgeving geïnterviewd werden.

- *Privacy* is enerzijds gewaarborgd door opnames en transcripten op te slaan conform afspraken binnen de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht. Anderzijds is *privacy* gewaarborgd door bij het beschrijven van de bevindingen geen ‘schuilnamen’ te geven aan respondenten, zodat er geen patronen van bevindingen zouden ontstaan. Daarnaast is zorgvuldig afgewogen of de broeders via details in citaten al dan niet te herleiden zouden zijn. Gezien de broeders elkaar zeer goed kennen, leek deze kans namelijk groter. Bij twijfel zijn details weggelaten. Echter, het weglaten van te veel details kon er mogelijk toe leiden dat er te weinig recht zou worden gedaan aan de betekenisvolle geleefde ervaringen van de broeders. Er ontstond een spanningsveld tussen *privacy* en ‘recht doen aan ervaringen’, waarbij een kritische blik vereist was.
- Een kritische noot in dit onderzoek is dat de *disability paradox* (zie Hfdst. 2.3) mogelijk bekrachtigd is, doordat er is gekozen voor een doelgroep van ouderen van plusminus 80+, met de reden dat verwacht werd dat dit een ‘kwetsbaardere groep’ zou zijn. Dit was een pragmatische keuze, omdat medestudente Thessa Thölking de ‘vitalere groep’ Franciscaanse ouderen als doelgroep had. Verwacht werd namelijk dat het maken van een onderscheid een bepaald licht zou kunnen werpen op onderwerpen zoals ‘relationaliteit’ en ‘afhankelijkheid’.
- Een andere kritische noot is het gegeven dat wilsonbekwame en/of ernstig zieke Franciscaanse broeders op hoge leeftijd buiten de radar zijn gebleven in dit onderzoek, waardoor geen recht is gedaan aan de geleefde ervaringen van deze groep ouderen op hoge leeftijd.

8. KWALITEIT VAN HET ONDERZOEK

In dit hoofdstuk worden objectiviteit, validiteit en generaliseerbaarheid besproken in het licht van dit fenomenologische onderzoek naar hoge ouderdom onder Franciscanen. Objectiviteit, validiteit en generaliseerbaarheid zijn belangrijke eigenschappen van onderzoeksresultaten; ze geven deze resultaten autoriteit, waardoor de impact op ontwikkelingen en praktijken in onder andere de gezondheidszorg vergroot kan worden (Dahlberg et al., 2008).

8.1 Objectiviteit

Objectiviteit in *reflective lifeworld research* kan gewaarborgd worden middels een houding van ‘bridling’, dat wordt gekenmerkt door actieve passiviteit: “het zoeken naar en tegelijkertijd open blijven om te ontvangen” (Van der Meide, 2014, p. 69).

Betreffende dit onderzoek vallen er een paar dingen te zeggen over mijn openheid ten aanzien van het fenomeen, en over de wijze waarop ik vooringenomenheden heb ‘beteugeld’.

Om te beginnen ben ik me bewust geweest van een bepaalde vooringenomenheid ten aanzien van de *zorgethische critical insights* ‘relationaliteit’ en ‘betekenis’ waarop ik me wilde richten in dit onderzoek. Ik heb ervoor gekozen deze concepten voor het proces van dataverzameling al op een beknopte wijze uiteen te zetten. Dit is gebruikelijk in *zorgethisch* onderzoek, zoals ook terug te lezen is in de beschrijving in hoofdstuk één. Deze twee *critical insights* heb ik vervolgens ook verwerkt in mogelijke interviewvragen, zodat er accenten gelegd konden worden, die op een later tijdstip mogelijk relevant konden zijn voor de dialoog tussen *zorgethische* theorie en de empirische bevindingen. Dit heeft als mogelijk gevolg gehad dat ik niet volledig open stond voor het fenomeen hoge ouderdom onder Franciscanen. Ik wilde namelijk op voorhand al specifiek meer weten over deze twee concepten. Toch denk ik dat ik deze vooringenomenheid heb kunnen ‘beteugelen’ door tijdens de interviews vooral accenten te leggen op deze concepten op de momenten dat de mogelijkheid zich hiervoor aandienende. Dat wil ook zeggen dat mijn openingsvraag ‘open’ was en dat ik volgend ben geweest ten aanzien van hoe het fenomeen zich in de geleefde ervaringen aangediend heeft.

In de data-analyse speelde de vraag echter opnieuw op of ik betekenissen aan het ‘construeren’ was aan de hand van wat ik wist uit het theoretische kader, of dat de betekenissen zich gewoonweg aandienen. Zo lijkt het fenomeen “een al dan niet bewust bruggen bouwen tussen verleden, heden en toekomst” wel erg veel op het idee van “de historische persoon” van Ricoeur (in De Visscher, 2007). Uiteindelijk besepte ik echter dat veel van de bevindingen overeen kwamen met literatuur, en dat dit ook niet vreemd aandoet, gezien er gewoonweg al veel onderzoek gedaan is naar, en nagedacht is over ouderen.

Daarnaast ben ik me bewust geweest van een andere vooringenomenheid, namelijk van de negatieve connotatie met ‘*frail elderly*’ (Hertogh, 2010), zoals deze beschreven is in de probleemstelling. Ik bemerkte bij mezelf dat ik niet wilde bijdragen aan een mogelijke stigmatisering van “hele oude mensen” als zijnde per definitie “kwetsbare mensen”. Dat is mede een reden geweest waarom ik ‘kwetsbaarheid’ ook niet als *critical insight* gekozen heb. Ik wilde dit onderwerp open laten. Mede hierom is mogelijk het omgekeerde gebeurd: ik heb me gedurende het hele proces enorm laten verwonderen door de broeders, door wat ze vertelden en hoe ze zich gedroegen. Dit heeft denk ik niet enkel met de negatieve connotatie van ‘*frail elderly*’ te maken, maar ook met een positieve vooringenomenheid ten aanzien van de Minderbroeders Franciscanen. Deze had wellicht te maken met het artikel van Van Wijngaarden (2018) in Volzin, waarin het spreken van de broeders over de thematiek van ouderdom en ‘voltooid leven’ me raakte. Ik werd geraakt door de symboliek, de verbondenheid, de houding van aanvaarding, stilte en tegelijkertijd het gevoel voor humor. Dit alles ademde wijsheid voor mij. Tijdens de interviews is dit gevoel enkel bekrachtigd. Ik heb me tijdens de data-verzameling en -analyse dan ook regelmatig afgevraagd of er een risico zou zijn dat ik één en ander te veel zou romantiseren in de data-analyse en dus zou ‘construeren’. Achteraf kan ik zeggen dat dit risico waarschijnlijk beperkt is gebleven. Ten eerste is dit gebleken, omdat bepaalde thema’s die ik tijdens het interviewen erg interessant vond, toch niet in de bevindingen terecht zijn gekomen. Ten tweede heb ik gemerkt dat ik kritisch ben gebleven. Zo heb ik me tijdens het interviewen met momenten afgeleid gevoeld, omdat ik me afvroeg of ik moest ‘inbreken’ in het interview ten dienste van het fenomeen of niet. Dit zie ik als een kritische houding ten aanzien van de vraag of de *input* van de respondenten ten dienste

was van het fenomeen. Ten derde merkte ik tijdens de data-analyse op dat er al wat meer gevoelsmatige afstand was tussen de data en mezelf, omdat ik niet meer in de directe omgeving van de leefwereld van de broeders verkeerde.

Tot slot is de feedback van mijn eerste begeleider Els van Wijngaarden zeer behulpzaam geweest ten aanzien van objectiviteit. Het zette aan tot kritische reflectie. Een ander behulpzaam aspect was het feit dat ik het onderzoeksproces ten aanzien van de masterscriptie van medestudente Thessa Thölking van dichtbij heb kunnen volgen. Ook deze onderlinge bevraging en uitwisseling zette aan tot kritische reflectie.

8.2 Validiteit

Validiteit in *health research* wordt gezien als een kwalitatief element dat van fundamenteel belang is. Het welzijn van – onder anderen – patiënten, studenten en gezondheidszorgprofessionals kan hiervan afhankelijk zijn (Van Wijngaarden et al., 2017). Hoewel de respondenten in dit onderzoek generlei één van deze doelgroepen betreffen is validiteit onmiskenbaar van belang, omdat dit onderzoek toch een klein kijkje geeft in de levens van oudere Franciscanen en zodoende een beeld vormt ten aanzien van de lezers van deze masterscriptie. Bovendien levert dit onderzoek mogelijk een – zij het een bescheiden – bijdrage aan de zorgethische *critical insights* ‘relationaliteit’ en ‘betekenis’, waardoor validiteit van onderzoek van belang zou kunnen zijn voor de kwaliteit van de “*growing body of knowledge*” (p. 6) van zorgethiek (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017).

Vanuit een fenomenologisch perspectief wordt validiteit geassocieerd met betekenis. Hierbij is het van belang dat onderzoekers het onderscheid kunnen maken tussen inhoud en betekenis. Diepgaande betekenis van de leefwereld gaat niet over het begrip van wat respondenten zeggen, maar over begrip van de betekenis die ten grondslag ligt aan geleefde ervaringen van de respondenten (Van Wijngaarden et al., 2017).

Het faciliteren van het uiten van betekenisvolle ervaringen in interviews vergt veel van de onderzoeker: “*At the same time as the interviewer is close and present in the interview event s/he must be attentive to what is going on in the interview, what is happening with the phenomenon and the interviewee*” (Dahlberg et al., 2008, p. 188-

189). Dit vraagt om een bepaalde directheid tijdens het interview, ook wel “*immediacy*” genoemd (Dahlberg et al., 2008, p. 188). Op deze manier kan er namelijk worden gefaciliteerd dat de respondent goed kan reflecteren op het fenomeen, waardoor steeds diepere betekenislagen aangeraakt kunnen worden.

In ieder interview is er in meerdere of mindere mate sprake geweest van “*immediacy*”. De momenten dat ik dit bewust in hoge mate ervoer betreffen de momenten waarop ik echt het gevoel had dat ik samen met een broeder het fenomeen aan het ontdekken was. Behulpzaam hierbij was om het volgende citaat in mijn achterhoofd te houden tijdens het interviewen: “*An interview had this immediacy when both persons are present to each other in the deepest sense, each concentrating on the phenomenon, as well as what is going on between them*” (Dahlberg et al., 2008, p. 188).

Er is echter ook regelmatig sprake geweest van een verminderde aanwezigheid van “*immediacy*”. Bijvoorbeeld wanneer een respondent veel *input* gaf over het verleden werd ik afgeleid door de gedachte dat hierdoor mogelijk te weinig huidige geleefde ervaringen van hoge ouderdom gevangen konden worden. Ik vroeg me tijdens zo’n moment in het interview dan ook af of ik ‘in moest breken’ of moest blijven ‘volgen’. Het blijkt volgens literatuur dan ook een bekend gegeven te zijn dat minder ervaren interviewers zich onzeker kunnen voelen over hun bekwaamheid om een effectieve balans te creëren tussen een gestructureerd interview en een open forum (Dahlberg et al., 2008). Hiernaast had het mogelijk te maken met het feit dat niet iedere respondent bij aanvang van het interview informatie heeft gekregen over het karakter van een fenomenologisch interview. Dit had bijvoorbeeld te maken met tijdgebrek of met het feit dat respondent direct van wal stak en ik geen interessante *input* wilde missen.

Achteraf gezien bleek het afgeleid raken niet nodig. In het geval van dit onderzoek heeft het spreken over het verleden deels een positieve kant gehad, namelijk:

Herinneringen kunnen wel degelijk een deel vormen van de huidige ervaring, zeker in de ouderdom spelen herinneringen aan vroeger in het nu een grote rol . . . Het is niet iets van lang vervlogen tijden maar ze presenteren zich dan als een 'actuele presentie' . . . Ouderdom wordt natuurlijk ook veel gezien als een tijd

van reflectie, terugblikken en levensevaluatie (E. van Wijngaarden, persoonlijke communicatie, 6 april 2018).

Het verleden heeft in de bevindingen dan ook deels zijn plek gevonden in de constituent “bruggen bouwen tussen verleden, heden en toekomst.”

Een ander punt dat mogelijk van invloed is geweest op de betekenis in de geleefde ervaringen, is dat het mogelijk voor verwarring heeft gezorgd dat in de informatiebrief gesproken is over onderzoek naar voltooid leven *en* hoge ouderdom onder Franciscanen. Dit onderzoek is voortgevloeid uit een breder onderzoeksprogramma binnen de Universiteit voor Humanistiek over ouderdom en voltooid leven. Tevens is er in focusgroepen met Franciscanen door Els van Wijngaarden (2018) gesproken over het thema ‘voltooid leven’. *Dit* onderzoek werd echter enkel gedaan naar hoge ouderdom onder Franciscanen. Mogelijk heeft door de gedachtegang van de Franciscanen heen toch het thema van ‘voltooid leven’ gespeeld, wat de gedeelde ervaringen en gevonden betekenissen inherent hieraan gekleurd zou kunnen hebben.

Naast een focus op diepgaand begrip van betekenis van geleefde ervaringen is ook het coherentie-criterium van belang om validiteit van onderzoek te waarborgen. Dit criterium gaat uit van een interne logica, waarbij redeneringen gedurende het gehele onderzoeksproces gevolgd kunnen worden (Kvale, in Dahlberg et al., 2008).

Naar coherentie is gestreefd middels gebruik van een visgraat-model² (Universiteit voor Humanistiek, 2018), waarbij zorgethische concepten en empirie dialectisch aan elkaar verbonden zijn. Navolgbaarheid is nagestreefd middels een transparante wijze van schrijven, en het toevoegen van bijlagen ter illustratie van het onderzoeksproces (waarbij het gehele coderingsproces te allen tijde op kan worden gevraagd). Tevens is er een persoonlijk reflexiviteits-verslag geschreven tijdens het onderzoeksproces als hulpmiddel bij ‘*bridling*’, en voor de thesisbegeleider om mijn gedachtegang te kunnen

² Bron afkomstig van het intranet (niet publiekelijk toegankelijk) van de Universiteit voor Humanistiek.

volgen en me zodoende beter te kunnen begeleiden (Polkinghorne, in Dahlberg et al., 2008).

8.3 Generaliseerbaarheid

Betreffende generaliseerbaarheid is het van belang dat onderzoeksresultaten valide zijn voor andere mensen dan degenen die betrokken zijn in het onderzoek. Bij RLA kan dit ondanks afwezigheid van randomisatie mogelijk zijn vanwege het feit dat kennis wordt vergaard die over individuele ervaringen heen gaat (Dahlberg et al., 2008). Hiernaast kunnen betekenissen van resultaten juist expliciet worden gemaakt door ze te bezien in verschillende contexten (Gadamer, in Dahlberg et al., 2008). In de praktijk, maar ook in theorie, met nieuwe theorievorming als mogelijk gevolg. Zoals in dit onderzoek een bijdrage aan *critical insights* van zorgethiek tot de mogelijkheden behoort.

Het kleine respondentenaantal van zes respondenten die ongeveer dezelfde leeftijd hebben, en de zeer specifieke Franciscaanse context waarbinnen deze respondenten leven, zouden ervoor kunnen zorgen dat er een beperkte mate van generaliseerbaarheid is in dit onderzoek. Dat neemt niet weg dat de bevindingen van dit onderzoek in andere contexten relevant zouden kunnen zijn. Juist door bevindingen te bezien in verschillende contexten, kunnen betekenissen soms geëxpliciteerd worden (Gadamer, in Dahlberg et al., 2008). Doordat de bevindingen in dit onderzoek rijk zijn beschreven – er is geprobeerd recht te doen aan diens complexiteit – bestaat de kans dat ook anderen dan de respondenten van dit onderzoek zich hierin kunnen herkennen. Verder is er mogelijk sprake van enige generaliseerbaarheid, door het feit dat de bevindingen in dialectisch dialoog zijn gegaan met zorgethische theorie, en derhalve aan deze theorie mogelijk een ‘accentje’ hebben kunnen toevoegen.

9. CONCLUSIE

In deze conclusie wordt antwoord gegeven op de hoofdvraag van dit zorgethische onderzoek naar Minderbroeders Franciscanen op hoge leeftijd. Deze hoofdvraag betreft: wat is de essentie van de geleefde ervaring van hoge ouderdom (ongeveer 80+) van Minderbroeders Franciscanen, en hoe is deze ervaring vanuit zorgethisch perspectief te begrijpen? De beantwoording van de hoofdvraag betreft een synthese van de antwoorden op deelvragen één tot en met drie, die in deze masterscriptie reeds beschreven zijn. Het zorgethisch perspectief is verkend door middel van de *critical insights* ‘relationaliteit’ en ‘betekenis’.

Het beantwoorden van de hoofdvraag heeft een tweeledig doel: Maatschappelijk gezien wordt er mogelijk een nieuw accentje gelegd betreffende de beeldvorming van “hele oude mensen”. Wetenschappelijk gezien werpt de Franciscaanse context van hoge ouderdom mogelijk een ander licht op de zorgethische *critical insights* ‘relationaliteit’ en ‘betekenis’, waardoor dit onderzoek relevant zou kunnen zijn voor “*the growing body of knowledge*” (p. 6) van de Utrechtse zorgethiek (Leget et al., 2017).

De essentie van de geleefde ervaring van hoge ouderdom bij Minderbroeders Franciscanen is in dit onderzoek als volgt geformuleerd: “*Een confrontatie met onontkoombare eindigheid, hand in hand met de aanwezigheid van een onstuimige geest, groeiend in een fundament van broederschap, overstegen door een al dan niet bewust bruggen bouwen tussen verleden, heden en toekomst, met door het leven heen bewegend een belichaamde relatie tot God.*” Deze essentie loopt als een rode draad door de geleefde ervaringen van de zes geïnterviewde Franciscaanse broeders heen. De constituenten zijn ieder voor zich beschreven, en kennen hun eigen karakteristieken, maar zijn desalniettemin onlosmakelijk met elkaar verbonden. Soms sluiten ze netjes op elkaar aan, maar dikwijls schuren ze ook.

Ten eerste is naar deze essentie gekeken door de bril van de zorgethische *critical insight* ‘relationaliteit’. Aan relationaliteit is in deze masterscriptie inhoud gegeven door dit concept te bespreken aan de hand van het relationele *zelf* van filosoof Ricoeur, zoals hieraan gerefereerd wordt door onder anderen zorgethici van Nistelrooij, Visse, Spekkink & de Lange (2017). Zij leggen het relationele *zelf* uit als een spanning tussen

het *zelf* en de *ander*, die vormend is voor de identiteit van het *zelf*, omdat deze *zelf* zichzelf niet kan zijn zonder die *ander*. Deze identiteit wordt een narratieve identiteit genoemd, omdat er *altijd* narratieven van anderen verweven zijn met de identiteit van het *zelf*. Zij dachten hierop door in hun werk over *shared decision making*: het meenemen van de patiënt in de besluitvorming rondom diens zorg. Zij kwamen er op uit dat patiënten niet in hun autonomie worden aangetast wanneer naasten in *shared decision making* worden meegenomen, omdat deze naasten als *ander* zijn verweven in het narratieve *zelf* van patiënten (ibid.). Voor goede zorg is dit van belang om te weten. Patiënten kunnen of willen in moeilijke periodes soms namelijk zelf geen belangrijke keuzes maken (Van Nistelrooij et al., 2017.), ondanks dat zij autonome wezens zijn en in de huidige maatschappij ook als zodanig gezien worden (Machielse, 2016).

Van deze notie van een relationeel *zelf*, zoals Van Nistelrooij et al. (2017) deze meenamen in hun werk, bleek ook sprake te zijn in de verschillende constituenten van de beschreven essentie in dit onderzoek. De geleefde ervaringen van hoge ouderdom onder Franciscanen blijken namelijk voor een groot deel bepaald te worden door een *ander*, die in de broeders als *zelf* aanwezig zijn. Dit betreft een meervoudig *ander* (Ricoeur, in Van Nistelrooij et al., 2017). Zo dient deze *ander* zich in de essentie aan als zowel broederschap in “een fundament van broederschap”, als God uit “een belichaamde relatie tot God”, en als geschiedenis, cultuur en geloofsidealen uit “al dan niet bewust bruggen tussen verleden, heden en toekomst”.

De constituenten van de essentie schijnen andersom ook hun licht op het narratieve *zelf*, zoals Van Nistelrooij et al. (2017) deze gebruiken in het licht van *shared decision making*. Zij hebben het namelijk vooral over concrete anderen in de vorm van naasten, terwijl de *ander* in de context van de broeders zich ook op alternatieve manieren aan lijkt te dienen, zoals in de vorm van een cultuurhistorisch *ander* (De Visscher, 2007), bijvoorbeeld in de zin van geloofsidealen die invloed hebben op alledaagse geleefde ervaringen. Of in de vorm van God. Door de *ander* in *shared decision making* breder te gaan zien dan concrete naasten, zou er mogelijk meer rekening gehouden worden met het gegeven dat niet voor iedereen per se enkel concrete naasten de belangrijke *ander* zijn. Tevens zou zo rekening gehouden worden met het rijke cultuurhistorische verleden (De Visscher, 2007) van “hele oude mensen” en de bijdrage die zij hier *zelf* aan

geleverd hebben. Dit maakt hen namelijk tot een eervolle groep mensen in de maatschappij (Vosman & Baart, in Bussman, 2017), die niet alleen zorgontvangers zijn, maar ook een spiegel voor jongere mensen, ten dienste van een grotere gelijkwaardigheid (ibid.).

Ten tweede is naar deze essentie van de geleefde ervaring van hoge ouderdom van Minderbroeders Franciscanen gekeken door de bril van de zorgethische *critical insight* ‘betekenis’. Zorgethicus Leget (2013) toonde zijn “zorg om betekenis”. De zorg in onze huidige cultuur is veelal geschoeid op een natuurwetenschappelijke leest, die uitgaat van causale verbanden. Hoewel hier bruikbare feitelijke kennis uit voort komt, drukt het niet zelden betekenissen weg. Volgens zorgethicus Leget (2013) kan zorg echter juist gezien worden als een existentieel betekenisvolle verbinding, waarbij duidelijk wordt wat er voor alle partijen op het spel staat. Zo kan bepaald worden wat nodig is voor goede zorg. Deze partijen, als verschillende lagen van existentiële betekenisvolle verbindingen van zorg, betreffen zorgontvangers, zorgdragers, betrokkenen van zorgontvangers en de maatschappij als geheel (ibid.).

Zorg als existentieel betekenisvolle verbinding (Leget, 2013) blijkt als een rode draad door de essentie van de geleefde ervaringen van Franciscanen op hoge ouderdom heen te lopen. De broeders blijken, ondanks hoge ouderdom, alle partijen rondom zorg als existentieel betekenisvolle verbinding te vertegenwoordigen: zowel de rol van zorgdrager, als zorgontvanger, betrokkene en onderdeel van de maatschappij. In deze verschillende partijen die de Franciscanen vertegenwoordigen rondom zorg als betekenisvolle verbinding worden de ze in hun bestaan, of existentie, geraakt in zowel kwetsbaarheid als vreugde (Ricoeur, in De Visscher, 2007).

Het bezien van de essentie van de geleefde ervaringen van hoge ouderdom van Franciscanen heeft tevens iets duidelijk gemaakt over de notie van ‘betekenis’ van Leget (2013) *zelf*. Hoewel Leget (2013) zorg lijkt te bezien als een universeel concept dat niet alleen buiten de gezondheidszorg bestaat, maar ook in het leven van alledag – zoals ook uit de bevindingen blijkt – lijkt hij dit alledaagse niet uitvoerig te expliciteren in zijn werk. Als concept noch aan de hand van voorbeelden. Terwijl, zo blijkt uit de explicitering aan de hand van de bevindingen van dit onderzoek, dit kan leiden tot nieuwe inzichten. Eén van die nieuwe inzichten is dat voor Franciscanen God ook een

zorgdrager lijkt te zijn. Over zo'n spirituele invulling van zorg lijkt in de specifieke context van zorgethiek nog weinig nagedacht te zijn. Zo legt Leget (2013) in zijn werk "zorg om betekenis" vooral de focus op de context van palliatieve zorg en geestelijke verzorging, wat betreft spiritualiteit. Verder onderzoek naar zo'n spirituele invulling van zorg zou in het kader van "disembedding" (Geldof, in Machielse, 2016, p. 26) voor zowel ouderen als jongere mensen echter relevant kunnen zijn (Hupkens et al., 2016; Leget, 2013).

Samengevat zijn er een paar dingen duidelijk geworden door naar de essentie van de geleefde ervaring van hoge ouderdom van Minderbroeders Franciscanen te kijken door de bril van de *critical insights* 'relationaliteit' en 'betekenis'. Zo blijkt de *ander* in het narratieve *zelf* van de broeders een *ander* te zijn die breder opgevat kan worden dan concrete naasten. De *ander* als *ander* blijkt namelijk ook vertegenwoordigd te kunnen worden door cultuurhistorische narratieven, zoals geloofsidealen, en door de relatie tot God, die invloed hebben op (geleefde ervaringen van de) broeders als *zelve* en dus op keuzes die zij maken. Voor de notie van *shared decision making* van zorgethici van Nistelrooij et al. (2017) zou dit als consequentie kunnen hebben dat de *ander* breder opgevat zou kunnen worden dan concrete naasten. Er is echter meer empirisch onderzoek nodig om dit ook daadwerkelijk te kunnen stellen. Deze breder opgevatte *ander* lijkt ook terug te komen in de *critical insight* 'betekenis'. 'Betekenis' is in deze masterscriptie uitgelegd als iets dat in verbindingen van zorg vorm krijgt en tegelijkertijd vormend is voor de zorg (Leget, 2013). Door naar de bevindingen te kijken vanuit de notie van zorg als existentieel betekenisvolle verbinding, wordt onder andere duidelijk dat ook God als *ander* zorgdrager kan zijn voor broeders. Dit zou een meer spirituele dimensie kunnen geven aan de invulling van zorg als existentieel betekenisvolle verbinding. Ook naar deze dimensie zou nog verder empirisch onderzoek gedaan moeten worden. Wanneer naar de bevindingen wordt gekeken vanuit de notie van zorg als existentieel betekenisvolle verbinding valt tevens op dat de broeders ondanks hoge ouderdom op verschillende wijzen invulling geven aan zorg; zowel als zorgontvanger, zorgdrager, betrokkene en onderdeel van de maatschappij. Dit zet "hele oude mensen" in een ander daglicht, dan dat ze enkel als zorgontvangers gezien zouden worden. Zorgethici Vosman & Baart (in Bussman, 2017) noemen dan ook dat "hele oude mensen" omwille van hun leeftijd alleen al een eervolle positie innemen in deze

samenleving. Dit zou dan ook benadrukt kunnen worden wanneer in de radicaal relationele visie van *shared decision making* van zorgethici van Nistelrooij et al. (2017) de *ander* ook een *ander* zou kunnen zijn in de vorm van cultuurhistorische narratieven. Er zou dan recht gedaan worden aan de wijsheid van “hele oude mensen” inherent aan hun rijke cultuurhistorisch verleden.

LITERATUUR

- Bussman, M. (2017). *Hoor-spel. Over een meerstemmige HRM-praktijk in de ouderenzorg* (proefschrift). Geraadpleegd van:
<https://www.hogeschoolrotterdam.nl/onderzoek/projecten-en-publicaties/pub/hoor-spel/240e10cd-d507-4084-9787-3a7655741ddd/>.
- Confrontatie. (2003-2009). In Etymologisch Woordenboek van het Nederlands. Geraadpleegd van: <http://www.etymologiebank.nl/trefwoord/confrontatie>.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H. & Nyström, M. (2008). *Reflective lifeworld approach* (2e ed.). Malmö: Holmbergs.
- De Visscher, J. (2007). *Ricoeur. De weg naar verstaan*. Kampen: Uitgeverij Klement.
- Dijkstra, P. (2016). *Memorie van toelichting*. Geraadpleegd van
<https://d66.nl/content/uploads/sites/2/2016/12/Memorie-van-toelichting-Wet-toetsing-levenseindebegeleiding-van-ouderen-op-verzoek.pdf>.
- Grondslag. (2018). In van Dale online. Geraadpleegd van:
<https://www.vandale.nl/gratis-woordenboek/nederlands/betekenis/grondslag#.WxPZQkiFPIU>
- Guillemin, M. & Gillam, L. (2004). Ethics, reflexivity, and “ethically important moments” in research. *Qualitative inquiry*, 10(2), p. 261-280.
- Hertogh, C.M.P.M. (2010). *De Senectute: ethiek en kwetsbaarheid* [Oratie]. Geraadpleegd van
<http://dare.ubvu.vu.nl/bitstream/handle/1871/15833/Oratie%20Hertogh.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Hupkens, S., Machielse, A., Goumans, M. & Derkx, P. (2016). Meaning in life of older persons: An integrative literature review. *Nursing Ethics*, XX(X), p. 1-19.
- Leget, C. (2013). *Zorg om betekenis* [oratie]. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

- Leget, C., Van Nistelrooy, I. & Visse, M. (2017). Beyond demarcation: Care ethics as an interdisciplinary field of inquiry. *Nursing ethics*, XX(X), p. 1-9.
- Machielse, A. (2016). *Afgezonderd of ingesloten?* [Oratie]. Geraadpleegd van http://uvh.nl/uvh.nl/up/ZorynroJeB_Oratie_Anja_Machielse_2016.pdf.
- Minderbroeders Franciscanen. (z.j.a.). Geraadpleegd van <http://www.franciscanen.nl/franciscanen/geschiedenis>
- Minderbroeders Franciscanen. (z.j.b.). Geraadpleegd van <http://www.franciscanen.nl/franciscanen/franciscus>.
- Minderbroeders Franciscanen. (z.j.c.). Geraadpleegd van <http://www.franciscanen.nl/franciscanen/mission-statement>.
- Onstuimigheid. (2003-2009). In Etymologisch Woordenboek van het Nederlands. Geraadpleegd van <http://www.etymologiebank.nl/trefwoord/onstuimig>.
- Tronto, J. (1993). *Moral boundaries*. New York: Routledge.
- Universiteit voor Humanistiek. (2018, januari). ZEB 70: Afstudeeronderzoek waarin opgenomen de masterthesis [Werkboek]. Geraadpleegd van file:///C:/Users/Acer/AppData/Local/Packages/Microsoft.MicrosoftEdge_8wekyb3d8bbwe/TempState/Downloads/ZEB_70_Werkboek_2017-2018.pdf.
- Van Campen, C. (2011). *Kwetsbare ouderen*. Geraadpleegd van https://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2011/Kwetsbare_ouderen.
- Van Nistelrooij, I., Visse, M., Spekkink, A. & de Lange, J. (2017). How shared is shared decision-making? A care-ethical view on the role of partner and family. *Med Ethics*, 28(X), p. 637-644.
- Van der Meide, H. (2014). Data-analyse volgens de fenomenologische reflectieve leefwereldbenadering. *Kwalon*, 19(2014), p. 68-73.

Van Erp, S. (2006). De gave van het ouder worden. In P. Mulders & S. Körver (Red.), *Oud maar niet af* (p. 23-35). Nijmegen: Valkhof Pers.

Van Nistelrooy, I. (2013). *Basisboek zorgethiek*. Heeswijk: Berne Media.

Van Wijngaarden, E.J. (2018). Over het voltooide leven; lessen uit het klooster. *Volzin*, 3(X).

Van Wijngaarden, E.J. (2015). Ready to give up on life: The lived experience of elderly people who feel life is completed and no longer worth living. *Social science & medicine*, 138(2015), p. 257-264.

Van Wijngaarden, E.J., van der Meide, H. & Dahlberg, K. (2017). Researching Health Care as a Meaningful Practice: Toward a Nondualistic View on Evidence for Qualitative Research. *Qualitative Health Research*, 00(0), p. 1-10.

Van Wijngaarden, E.J. (2016). *Voltooid leven* (5^e druk). Amsterdam/Antwerpen: Atlas Contact.

BIJLAGEN

Bijlage 1: Gebruikte richtlijn voor de interviews.

→ Recorder direct aan & soestemming vragen

opening:

- bedankt
- uitleg onderzoek. vragen?
- mag ook niet antwoorden
- uitleg karakter in interview.
- enkele steekwoorden

① - het "waarom" betreffende deelname?
- korte overroeping

② - Hoe is het voor u om ander dan 80 jaar / op die leeftijd te zijn?
Ervaringen die illustreren...

③ Wat is betekenisvol voor u in het leven?
Wat zijn bronnen waar u uit put?
Wat geeft u kracht?
zin, houvast

④ Welke relaties zijn nu belangrijk voor u?
Welke relaties zijn er?

afsluiting:

- korte samenvatting wat we gedaan hebben.
- mogelijkheid [redacted]
- mogelijkheid ondergetekende
- uitleg verloop of vanaf nu

Bijlage 2: Fragment betekenseenheden dichterbij de tekst.

Ik kan niet anders. Er zijn natuurlijk mensen die voelen dat helemaal niet, maar dat zie je in elk plantje, bloemetje, zie ik in het leven waar leven zich ontwikkelt.

Hoe dat weer verder gaat en begeleid moet worden. Ik heb daar zoveel.. altijd interesse in.

Als ergens zo'n plantje, zo'n stukje begint dan wil ik altijd weer kijken van oh die ga ik verder kweken.

Zo'n stukje begint dan wil ik altijd weer kijken van die ga ik weer verder kweken. Stekken. Wat betekent stekken? Het leven voortzetten Zaadjes in de grond doen. Al dat soort dingen.

Dat noem ik dan ook een soort van meditatie zo van aarde.

En over lucht, vuur en oerelementen. Dat zijn eigenlijk vier dezelfde soorten meditaties.

Bijlage 3: Voorlopige thema's gegroepeerd.

ONTVANKELIJKHEID/ LEVEN MET GOD:

Ervaren door God gedragen te worden.

Vaak hetgeen dat gelezen wordt tijdens gebed ook zo ervaren.

Genieten van elke dag in dankbaarheid

Je moet de vragen vragen laten/ niet gauw tevreden zijn met gemakkelijke geloofsoplossingen/ het geheim het geheim laten.

Twijfelen mag.

Bij wandelen gaan er niet zo veel gedachten om je heen, dankbaar en blij zijn, alles stroomt weer een beetje.

Tijdens wandelen het gevoel van aarden, meer in je buik en hart komen.

Wandelen als gevoel van dragen en gedragen worden (beaamt dit).

Bij het voelen van iets (een klacht) laten gebeuren.

Het einde lijkt toch anders te komen dan je zelf denkt.

Maria zit in mijn hart, is dichtbij mij.

Dankbaar voor nog mobiel zijn.

Leven eindigt niet in niets: bij God mogen we zijn.

Getransformeerd, getransponeerd, gemetamorfoseerd in een ander leven.

Bijlage 4: Kleurcodes.

Terugkijken op bijdrage geleverd aan mogelijkheid vrouwelijke pastoraal medewerksters.

Op gegeven moment niet meer bestaansrecht hoeven halen uit voormalige hoogtepunten.

Laat de kerk zijn gang maar gaan/niet meer met kerk hoeven te bemoeien/ blij zijn met positieve van deze tijd (met de kerk): ruimte, zelf denken, eigen verantwoordelijkheid, eigen geloofsleven.

Jeugd speelt mee bij vorming Godsbeeld.

Doorzetten om iets in een boek te vinden dat moeilijk is.

Voornaam om in een week een bepaald ritme te hebben/ het verloedert gauw zonder ritme; langer in bed blijven liggen.

Blij zijn met verminderde hartklachten.

Vindt goed erbovenop gekomen te zijn.

Leerervaring door taak die moeizaam verliep.

Benoemen wat ondanks stijfheid nog wel kan.

Voordelige vaardigheid bezitten te midden van fysieke klachten (autorijden).

Leuk vinden iets te doen wat (iemand) nog kan.