

Geen verbinding hebben

Een fenomenologisch onderzoek naar ervaringen van
(existentiële) eenzaamheid bij verpleeghuisbewoners met
het syndroom van Korsakov



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

Student:

Marijke Kuiper, s1021952

Begeleider:

Dr. Nienke P.M. Fortuin

22 maart 2023

Aantal woorden: 19.899

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

Veenendaal, 22 maart 2023

Samenvatting

In dit afstudeeronderzoek staat (existentiële) eenzaamheid centraal. Eenzaamheid is een actueel thema en wordt beschouwd als multidimensionaal concept waarbij drie vormen te onderscheiden en tevens overlappend zijn: sociale, emotionele en existentiële eenzaamheid. Historisch en fenomenologisch onderzoek laat zien dat eenzaamheid een moderne emotie is die veel verschijningsvormen kent.

Existentiële eenzaamheid betreft een bewustzijn of gevoel van diepgaande afgescheidenheid en verwijst naar een conditie, ervaring of proces van innerlijke groei. Verpleeghuisbewoners met het syndroom van Korsakov zijn vanuit een fenomenologische benadering geïnterviewd over hun persoonlijke ervaringen met (existentiële) eenzaamheid. Hierbij is gebruik gemaakt van een foto-expositie. De essentie van hun ervaring van (existentiële) eenzaamheid is ‘geen verbinding hebben’ en komt vooral negatief, maar ook neutraal en positief beleefd naar voren.

Voorwoord

Loneliness is personal, and it is also political. Loneliness is collective; it is a city. As to how to inhabit it, there are no rules and nor is there any need to feel shame . . . We are in this together. (Laing, 2016, p. 281)

Eenzaamheid is overal en vrijwel ieder mens kent deze ervaring. Maar hoe uit je dit, hoe vertel je erover? Evenals Laing in haar boek *The lonely city* heb ik in deze afstudeerscriptie persoonlijke ervaringen van (existentiële) eenzaamheid beschreven en hierbij gebruik gemaakt van kunst, in de vorm van een foto-expositie. Kunst kan ertoe bijdragen dat ervaringen anders of beter worden verwoord; kunst kan een mens ruimte geven.

Deze afstudeerscriptie betreft tevens de afronding van vijf intensieve jaren (premaster en aansluitend master), waarin er zowel qua persoonlijke gezondheid als qua gezinsomstandigheden grote uitdagingen zijn geweest. Soms was het een eenzaam proces. Maar ik heb het niet alleen hoeven doen. Een woord van dank is op zijn plaats. Ik wil Nienke Fortuin, mijn scriptiebegeleider van de Radboud Universiteit, bedanken. Door haar goede begeleiding en waardevolle adviezen kon ik iedere keer stap-voor-stap verder. Tevens een woord van dank voor mijn werkgever Atlant en onderzoeksbegeleider Annemiek Helmers. Door de ruimte die Atlant me gaf, kon ik ruim drie jaar geleden mijn werk als geestelijk verzorger i.o. starten, en afgelopen jaar mijn afstudeeronderzoek bij hen uitvoeren. Annemiek heeft me gestimuleerd om fenomenologisch onderzoek te gaan doen: een nieuwe ervaring die me gaandeweg steeds enthousiaster heeft gemaakt. Ten slotte een woord van dank voor mijn echtgenoot Adriaan, die me altijd gestimuleerd heeft om te studeren en om door te blijven gaan. Dit alles was alleen mogelijk door de aanwezigheid en bijstand van God, de Eeuwige.

Het is mijn wens dat deze afstudeerscriptie bijdraagt tot een beter begrip van (existentiële) eenzaamheid bij onze medemens met het syndroom van Korsakov, en tevens een aanzet geeft tot het bewuster creëren van momenten van verbinding: ‘We are in this together.’

Marijke Kuiper, Veenendaal, 22 maart 2023

Bij de titelpagina:

De foto is onderdeel van de foto-expositie uit dit afstudeeronderzoek (zie ook §2.6.2 en Bijlage C).

Het aantal woorden is exclusief titelpagina, verklaring van eigen werk, samenvatting, voorwoord, inhoudsopgave, voetnoten, literatuurlijst en bijlagen.

Inhoudsopgave

Samenvatting	2
Voorwoord	3
Hoofdstuk 1: Inleiding	7
1.1 Projectkader	7
1.2 Relevantie: vakgebied geestelijke verzorging	8
1.3 Doelstelling	9
1.4 Vraagstelling	9
1.5 Onderzoeksmodel	10
1.6 Leeswijzer	10
Hoofdstuk 2: Methodologische verantwoording	11
2.1 Inleiding	11
2.2 Literatuuronderzoek	11
2.3 Kwalitatief onderzoek en fenomenologie	11
2.4 Keuze voor benadering binnen fenomenologie	12
2.5 Reflective Lifeworld Research	13
2.6 Reflective Lifeworld Research vertaald naar mijn onderzoek	14
2.6.1 Selecteren en benaderen van participanten	14
2.6.2 Gebruik maken van kunst	15
2.6.3 Voorbereiding op en uitvoering van de interviews	16
2.7 Data-analyse in Reflective Lifeworld Research	17
2.8 Mijn rol als onderzoeker	17
2.9 Ethische overwegingen	19
2.10 Validiteit en betrouwbaarheid	19
Hoofdstuk 3: Syndroom van Korsakov	21
3.1 Inleiding	21
3.2 Achtergrond en oorzaken van Korsakov	21
3.3 Kenmerken van en gevolgen voor de persoon met Korsakov	22
3.4 Visie op zorg en behandeling	23
3.5 Geestelijke verzorging bij Korsakov	24

Hoofdstuk 4: Eenzaamheid	26
4.1 Inleiding	26
4.2 Eenzaamheid: drie theoretische benaderingen	27
4.3 Eenzaamheid als multidimensionaal concept.....	28
4.4 Eenzaamheid: een historische benadering	29
4.4.1 Eenzaamheid: historisch perspectief (voor 1800).....	29
4.4.2 Eenzaamheid als moderne emotie (na 1800)	30
4.5 Eenzaamheid: een fenomenologische benadering	32
4.6 Embodied loneliness	34
4.7 Eenzaamheid en middelengebruik	35
4.8 Eenzaamheid als (on-)oplosbaar probleem	36
Hoofdstuk 5: Existentiële eenzaamheid	39
5.1 Inleiding	39
5.2 Historie van het begrip	39
5.3 Enkele belangrijke auteurs	39
5.4 Existentiële eenzaamheid en zingeving	41
5.5 Conceptuele verheldering.....	43
5.6 Conclusie en werkdefinitie.....	46
Hoofdstuk 6: Resultaten diepte-interviews	47
6.1 Inleiding	47
6.2 De essentie	47
6.2.1 Geen contact hebben en zich alleen voelen.....	48
6.2.2 Alleen zijn in de massa	49
6.2.3 Iemand dichtbij missen	51
6.2.4 Geen kant op kunnen en uitzichtloosheid	52
6.2.5 Zichzelf terugtrekken	53
6.2.6 Graag op zichzelf zijn	53
6.2.7 Het hoort bij het leven en berusting	54
6.3 Contextervaringen	55
6.3.1 Context: Wonen en medebewoners.....	56
6.3.2 Context: Contacten met familie	57
6.4 Verschillende emoties	58

Hoofdstuk 7: Conclusie en Discussie	60
7.1 Inleiding	60
7.2 Beantwoording van de vraagstelling	60
7.3 Discussie	62
7.4 Kanttekeningen bij het onderzoek.....	64
7.5 Ten slotte	64
Literatuurlijst	66
Bijlage A: Filosofische onderbouwing van de fenomenologie	73
Bijlage B: Informatiebrief en toestemmingsformulier deelnemer en wettelijk vertegenwoordiger	75
Bijlage C: Foto's van de foto-expositie met selectie van quotes	81
Bijlage D: Interviewguide	91
Bijlage E: Data-analyse volgens RLR met gebruik van ATLAS.ti	92
Bijlage F: Codeboek	93
Bijlage G: Formulier Beoordeling Onderzoeksprotocol	104
Bijlage H: Gevolgen van syndroom van Korsakov: indeling volgens SAMPC	107

Hoofdstuk 1: Inleiding

1.1 Projectkader

Eenzaamheid wordt in onze maatschappij gezien als een ‘universele menselijke ervaring’, waar de meeste mensen tijdens hun leven mee te maken krijgen. Eenzaamheid is een subjectieve ervaring en kan sterk variëren in zijn voorkomen, lengte en intensiteit. Eenzaamheid kan ernstige lichamelijke en psychische gevolgen hebben en wordt daarom in toenemende mate beschouwd als een groot maatschappelijk probleem (Bound Alberti, 2019; De Jong Gierveld et al., 2018; Mansfield et al., 2021).

Sinds 2018 bestaat er in Nederland een Nationale Coalitie tegen Eenzaamheid, op initiatief van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). De overheid wil hiermee de trend van eenzaamheid onder met name ouderen doorbreken. Een veelheid aan lokale initiatieven en projecten is hierin bijeengebracht in het Actieprogramma *Eén tegen eenzaamheid* (Ministerie van VWS, 2021a). Als onderdeel hiervan heeft in een verpleeghuis in Rotterdam een kwantitatief onderzoek plaats gevonden: *Social and emotional loneliness in Korsakoff's syndrome* (Oudman et al., 2018).¹ Het doel van dit onderzoek was om het bestaan van gevoelens van eenzaamheid bij Korsakov patiënten te onderzoeken. Er bleek in deze studie sprake te zijn van een ernstige mate van sociale en emotionele eenzaamheid. Deze twee vormen van eenzaamheid zijn het meest bekend en ook relatief goed meetbaar. De meeste interventies op eenzaamheidsgebied zijn hier dan ook op gericht. In de literatuur wordt er naast sociale en emotionele eenzaamheid steeds vaker ook gesproken over het begrip ‘existentiële eenzaamheid’.²

Als geestelijk verzorger i.o. bij zorginstelling Atlant bezoek ik onder meer bewoners met het syndroom van Korsakov.³ In de contacten herken ik de verschillende vormen van eenzaamheid. In oriënterende gesprekken met mevrouw Ten Wolde (Korsakov Kenniscentrum) en de heer Oudman (van voornoemd onderzoek) heb ik dit verder besproken. Hierbij stond de vraag centraal hoe existentiële eenzaamheid door verpleeghuisbewoners met Korsakov wordt ervaren. Er is nog geen onderzoek gedaan naar dit onderwerp, en ik werd door hen beiden aangemoedigd dit verder op te pakken. Atlant is lid van het Korsakov

¹ Dit onderzoek wordt verder besproken in §4.7: Eenzaamheid en middelengebruik.

² In §4.3 wordt een toelichting gegeven op de drie genoemde vormen van eenzaamheid.

³ De begrippen ‘het syndroom van Korsakov’ en ‘Korsakov’ worden beide gebruikt in dit document. Hier wordt hetzelfde concept mee bedoeld.

Kenniscentrum en Atlantlocatie Markenhof is in 2022 erkend als Doelgroep Expertisecentrum (DEC) Korsakov (Atlant, 2022).⁴

Mensen kunnen er zelf ook voor kiezen om zich (tijdelijk) terug te trekken in eenzaamheid. In de Engelse taal heet dit ‘solitude’, als onderscheidend begrip naast ‘loneliness’. In dit onderzoek wordt voornamelijk uitgegaan van eenzaamheid in de betekenis van ‘loneliness’: een ervaring van ongewilde eenzaamheid.

Vanwege de gekozen fenomenologische benadering is er in dit onderzoek echter ook ruimte voor mogelijk andere, meer positieve ervaringen. De ‘geleefde ervaringen’ van de bewoners staan centraal: “Vanuit een besef dat eenzaamheid binnen elke mens een eigen kleuring aanneemt” (Goossensen, 2012, p. 46).

1.2 Relevantie: vakgebied geestelijke verzorging

De *Richtlijn Eenzaamheid onder ouderen* (Verpleegkundigen en verzorgenden Nederland, 2021) maakt onderscheid naar sociale, emotionele en existentiële vormen van eenzaamheid. De richtlijn geeft aan dat het voor een wijkverpleegkundige of verzorgende van belang is om eenzaamheid bij hun cliënten vast te stellen, en om eenzaamheid en hulp met hen te bespreken: ‘ga altijd in gesprek’. Wat betreft existentiële eenzaamheid wordt vastgesteld dat dit buiten het bestek van de richtlijn valt, en verwijst men door naar een gesprek met een geestelijk verzorger.

Jorna (2012b) beschrijft dat professionals in zorginstellingen te maken krijgen met cliënten die worstelen met eenzaamheid. Het is hierbij de vraag hoe zij de existentiële dimensie van eenzaamheid kunnen herkennen en onderscheiden van de sociale en emotionele uitwerkingen van eenzaamheid (en indien van toepassing de samenhang ervan zien). Jorna maakt een koppeling met zingeving⁵ en geeft aan dat dit tot de aard en inhoud van het werk van geestelijk verzorgers behoort, maar dat het ook voor hen de vraag is wat er mogelijk is, en hoe zich dit vertaalt naar goede zorg (p. 16).

Het *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging* (2015) benoemt ‘eenzaamheid’ als één van de kernthema’s die voor geestelijke verzorging van belang zijn. Verheule (2015) zegt in een specifiek hoofdstuk over eenzaamheid onder meer:

⁴ De website van Atlant legt hierover uit: “Als DEC brengen we, samen met dertien andere zorgorganisaties en het Korsakov Kenniscentrum, de zorg en welzijn voor mensen met het syndroom van Korsakov in Nederland naar een nog hoger niveau. Ook hebben we een proactieve rol in het doen van onderzoek en het delen van onze kennis en expertise. Verwijzers kunnen bij ons terecht voor consultatie en advies” (2022).

⁵ De koppeling met zingeving zoals Jorna deze maakt wordt in §5.4 besproken.

De taak van de pastor zal veeleer zijn het verstaan van de eenzaamheid zodanig dat de ander zich in dat allesbeheersende aspect van haar/zijn leven verstaan voelt. Om vandaar uit met de ander samen te zoeken naar wegen om zelfrespect en menselijke waardigheid te behouden, om niet aan de zinloosheid ten prooi te vallen . . . Ook de eenzame mens is een mens ‘coram Deo’. In dat opzicht probeert de pastor een bondgenoot te zijn. Daarbij is de erkenning van de onmogelijkheid om de eenzaamheid op te heffen van groot belang. (p. 838)

1.3 Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is om de theorievorming over eenzaamheid bij verpleeghuisbewoners met het syndroom van Korsakov verder te ontwikkelen door vanuit literatuurstudie en diepte-interviews met bewoners met het syndroom van Korsakov in verpleeghuis Markenhof inzicht te geven in de geleefde ervaring van (existentiële) eenzaamheid.⁶

1.4 Vraagstelling

Hoofdvraag:

Hoe ervaren bewoners met het syndroom van Korsakov (existentiële) eenzaamheid in de setting van een verpleeghuis?

Deelvragen (literatuurstudie):

1. Wat is er vanuit de literatuur bekend over het ziektebeeld ‘syndroom van Korsakov’?
2. Wat is er vanuit de literatuur bekend over ‘eenzaamheid’?
3. Wat is er vanuit de literatuur bekend over ‘existentiële eenzaamheid’?

Deelvraag (diepte-interviews):

4. Hoe beschrijven bewoners met het syndroom van Korsakov bij verpleeghuis Markenhof hun persoonlijke ervaringen met (existentiële) eenzaamheid?

Toelichting bij deelvragen 2 en 3:

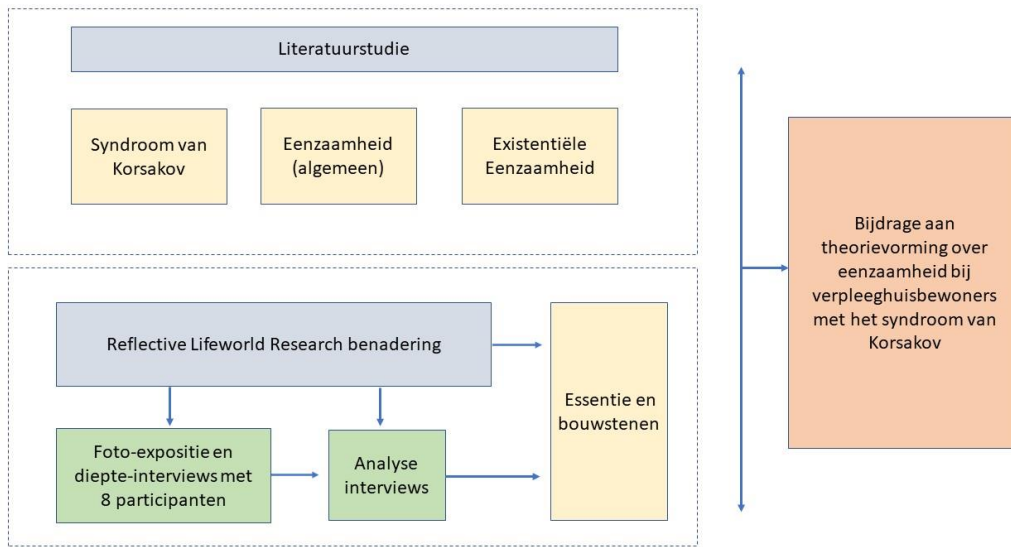
Vanwege de vele en verschillende kanten van de concepten ‘eenzaamheid’ en ‘existentiële eenzaamheid’ is er in de literatuurstudie van dit onderzoek gekozen voor de uitwerking van een aantal specifieke thema’s. In de betreffende hoofdstukken wordt dit toegelicht.

⁶ (Existentiële) eenzaamheid staat in deze scriptie meestal tussen haakjes vermeld vanwege eenzaamheid als multidimensionaal concept, waarbij sociale, emotionele en existentiële vormen van eenzaamheid zowel te onderscheiden als ook overlappend zijn. Zie verder §4.3.

1.5 Onderzoeksmodel

Figuur 1 betreft een schematische weergave van de stappen die gezet zijn om het doel van het onderzoek te bereiken. De Reflective Lifeworld Research benadering betreft een fenomenologische onderzoeksbenadering en wordt in Hoofdstuk 2 nader toegelicht.

Figuur 1: *Onderzoeksmodel*



1.6 Leeswijzer

Hoofdstuk 1 beschrijft de aanleiding, relevantie, doelstelling en vraagstelling van het onderzoek. Dit onderzoek bestaat uit twee afzonderlijke delen: literatuurstudie en diepte-interviews (vanuit een fenomenologische benadering). Ieder hoofdstuk begint met een inleiding waarin de opbouw van het betreffende hoofdstuk wordt toegelicht.

Hoofdstuk 2 beschrijft de methodologische verantwoording van het onderzoek. Hoofdstuk 3 presenteert een beschrijvende literatuurstudie van het syndroom van Korsakov. Hoofdstuk 4 presenteert een literatuurstudie die het concept ‘eenzaamheid’ vanuit meerdere benaderingen verkent. Hoofdstuk 5 beschrijft een literatuurstudie die specifiek ingaat op het concept ‘existentiële eenzaamheid’. Hoofdstuk 6 presenteert de resultaten (de essentie en bouwstenen) van de analyse van de diepte-interviews. Hoofdstuk 7 bevat de conclusie, waarin de deelvragen en hoofdvraag worden beantwoord. Aansluitend worden in de discussie de resultaten van de diepte-interviews in het licht van de literatuur besproken. Het hoofdstuk sluit af met enkele kanttekeningen bij het onderzoek en een slotwoord.

Hoofdstuk 2: Methodologische verantwoording

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk beschrijf ik de methodologische verantwoording van dit onderzoek. §2.2 beschrijft de uitvoering van de literatuurstudie. §2.3 bespreekt de onderbouwing van de keuze voor kwalitatief onderzoek en fenomenologisch onderzoek in het bijzonder. §2.4 beschrijft twee typen van fenomenologie en de keuze voor de Reflective Lifeworld Research (RLR) benadering. §2.5 gaat specifiek in op de kenmerken van deze benadering. §2.6 beschrijft wat de keuze voor RLR betekent voor de uitvoering van mijn onderzoek. §2.7 beschrijft het proces van data-analyse binnen RLR. §2.8 betreft een persoonlijk verslag van mijn rol als onderzoeker in deze context. §2.9 gaat in op enkele ethische overwegingen en §2.10 beschrijft de validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek.

2.2 Literatuuronderzoek

Deelvragen 2 en 3 (zie §1.4) betreffen literatuurstudie naar de concepten ‘eenzaamheid’ en ‘existentiële eenzaamheid’.⁷ Hierbij is gebruik gemaakt van twee databanken: RUQuest en Google Scholar.

Wat betreft ‘eenzaamheid’ heb ik (vanwege de grote hoeveelheid beschikbare literatuur) gezocht en geselecteerd met de termen ‘loneliness’ AND ‘review’ en ‘loneliness AND ‘concept’ met de restricties ‘laatste 5 jaar’ en ‘peer-reviewed’. Vanuit deze artikelen heb ik vanuit de sneeuwbalmethode andere relevante publicaties toegevoegd.

Wat betreft ‘existentiële eenzaamheid’ heb ik gezocht en geselecteerd met de termen ‘loneliness’ AND ‘existential’ met de restricties ‘laatste 10 jaar’ en ‘peer-reviewed’. Vanuit deze artikelen heb ik vanuit de sneeuwbalmethode andere relevante publicaties toegevoegd.

2.3 Kwalitatief onderzoek en fenomenologie

Binnen de sociale wetenschappen en religiewetenschappen bestaan twee wetenschappelijke benaderingen: de empirisch-analytische (kwantitatieve) benadering en de empirisch-interpretatieve (kwalitatieve) benadering. In de kwalitatieve benadering wordt gestreefd naar idiografische kennis: kennis die het eigene, het unieke beschrijft (Scheepers et al., 2016, pp. 72-76). De vraagstelling in dit onderzoek sluit het beste aan bij een kwalitatieve benadering. Creswell en Poth (2018, pp. 43-45) bespreken de karakteristieken van kwalitatief onderzoek als volgt:

⁷ De literatuurstudie betreffende het syndroom van Korsakov (deelvraag 1) is vanwege het beschrijvende karakter beperkter uitgevoerd en wordt toegelicht in de Inleiding van Hoofdstuk 3.

- Vindt plaats in een natuurlijke omgeving ('the field')
- Steunt op de onderzoeker als 'key instrument' in de dataverzameling
- Omvat het gebruik van meerdere methoden
- Omvat een complexe redenering tussen inductief en deductief
- Focust zich op meerdere perspectieven en betekenissen van de deelnemers
- Situeert zich binnen de context of setting van de deelnemers
- Omvat een evoluerend ontwerp
- Is reflectief en interpretatief m.b.t. de eigen achtergrondinvloeden van de onderzoeker
- Geeft een holistisch en complex beeld

Creswell en Poth (2018, p. 67) onderscheiden vijf benaderingen binnen kwalitatief onderzoek. Ik ben vanwege de inhoud van de onderzoeksvraag uitgekomen op fenomenologisch onderzoek. Dit type onderzoek wordt door Creswell en Poth als volgt omschreven:

A phenomenological study describes the common meaning for several individuals of their lived experiences of a concept or a phenomenon . . .
The basic purpose of phenomenology is to reduce individual experiences with a phenomenon to a description of the universal essence. (2018, p. 75)

In Bijlage A wordt dieper ingegaan op de filosofische onderbouwing van de fenomenologie.

2.4 Keuze voor benadering binnen fenomenologie

Beck (2021) maakt in haar boek onderscheid in twee typen van fenomenologie: descriptief en interpretatief. In descriptieve fenomenologie wordt de essentie van een ervaring beschreven. In interpretatieve fenomenologie (ook wel hermeneutische fenomenologie genoemd) wordt hieraan de interpretatie toegevoegd. Beide typen zijn betekenis georiënteerd (p. 59). Van der Meide (2016) verwijst in dit verband naar Gadamer, die in zijn werk onderscheid maakt naar 'pointing to' en 'pointing out': beide zijn vormen van interpretatie, maar in het eerste geval blijft de onderzoeker bij hetgeen gegeven wordt in de data en in het tweede geval worden de data geïnterpreteerd vanuit een externe bron.

Mijn hoofdvraag concentreert zich op de beschrijving van de ervaring van (existentiële) eenzaamheid. Ik heb gekozen voor een descriptieve benadering: het weergeven van de essentie staat centraal. De doelgroep bewoners met Korsakov in een verpleeghuis heeft zich nog niet eerder op deze wijze kunnen uitspreken in een wetenschappelijk onderzoek.

Beck (2021) geeft een methodisch overzicht van de verschillende benaderingen binnen de fenomenologie. Vanwege de open benadering (zonder serie vastgestelde regels) heb ik gekozen voor de Reflective Lifeworld Research benadering van Dahlberg et al. (2008):

Openness and flexibility towards phenomena being studied are critical and require researchers to have a reflective attitude and not a natural attitude. Openness refers to the ability to be surprised and sensitive to the unpredicted and unexpected regarding what participants describe . . . Lifeworld researchers must remain open to meaning as it is given. (Beck, 2021, p. 57)

Dit is extra van belang vanwege de kenmerken van de doelgroep verpleeghuisbewoners met Korsakov (zie ook Hoofdstuk 3). Vanwege de complexiteit van de stoornis is het van te voren moeilijk in te schatten hoe een onderzoek als deze in de praktijk zal uitpakken. De Reflective Lifeworld Research benadering geeft ruimte om aan te passen waar nodig/wenselijk.

2.5 Reflective Lifeworld Research

De Reflective Lifeworld Research benadering van Dahlberg et al. is gebaseerd op de filosofieën van Husserl, Merleau-Ponty en Gadamer (Beck, 2021). Dahlberg et al. (2008) beschrijven de leefwereld als een wereld van perceptie: “The expression of understanding human existence as an understanding of how we are *to* the world signifies how humans relate to and interact with the world” (p. 37). In navolging van Merleau-Ponty geven zij aan dat het bewustzijn en begrip van de leefwereld noodzakelijke voorwaarden zijn voor kennisontwikkeling: “the lifeworld precedes knowledge” (p. 37).

Dahlberg et al. (2008) beschouwen de fenomenologische reductie als een cruciale eerste stap in het proces. Zij hebben hiervoor een eigen, andere term geïntroduceerd: ‘bridling’.⁸ Dahlberg et al. (2008, pp. 129-130) beschrijven verschillende aspecten van de houding van ‘bridling’:

- Onderzoekers ‘beteugelen’ hun voorkennis; dit omvat alle persoonlijke aannames, overtuigingen en theorieën.
- Het begrijpen van het fenomeen als geheel staat centraal, niet het specifieke begrip van een onderdeel.
- Het wijst voorwaarts in plaats van achterwaarts (zoals bij ‘bracketing’⁹): de energie van de onderzoeker richt zich op het beteugelen van de voorkennis.

Dahlberg et al. (2008) benadrukken dat ‘bridling’ geen methodische techniek is, maar eerder een vorm van kunst. Het is een attitude waarin de onderzoeker actief

⁸ De term ‘bridling’ is afkomstig uit de paardenwereld. Dahlberg en Dahlberg wonen beiden op horse ranches. Zij benadrukken dat onderzoekers dezelfde sensitiviteit en open houding ten opzichte van een fenomeen moeten hebben als de paardrijders van de Spaanse manege (‘academic horse riding’): “Their bridling of the horses is one aspect of their disciplined interaction and communication with the horses, which is an embodied dialogue between two entities within, or two sides of, the equiPAGE as a whole” (Dahlberg et al, 2008, p. 129).

⁹ De term ‘bracketing’ wordt in Bijlage A besproken en toegelicht.

wacht tot het fenomeen en diens betekenissen zichzelf uit de doeken doen (p. 242). De data-analyse kenmerkt zich als een driedelige structuur, en wordt samengevat als “a movement between the whole-the parts-the whole” (p. 236). Dit wordt verder uitgewerkt in §2.7.

De begrippen ‘self-reflection’ en ‘self-awareness’ zijn van belang in het gehele onderzoeksproces. Dahlberg et al. (2008) leggen uit dat “self-reflection and self-awareness are thus something that can support researchers to understand how they are embedded in tradition and scientific paradigms, which provide them with solid pre-understanding” (p. 159). Ik kom hier in §2.8 nog op terug.

2.6 Reflective Lifeworld Research vertaald naar mijn onderzoek

De kenmerken van de Reflective Lifeworld Research benadering zijn als volgt vertaald naar mijn onderzoek:

2.6.1 Selecteren en benaderen van participanten

Bij het selecteren en benaderen van participanten voor de te houden interviews ben ik gestart met acht kandidaten. Dahlberg et al. zeggen in algemene zin hierover: “the question of variation is more important than the question of number” (2008, p. 175). Zij geven het advies om te beginnen met vijf interviews, maar geven hierbij aan dat wanneer er sprake is van “anticipation of problems, related to complex phenomena” (pp. 175, 196-198), het beter is om uit te gaan van meer kandidaten. Selectie van participanten vond plaats middels ‘typical case sampling’, gericht op de selectie van ‘informatierijke’ bewoners. De participanten moesten mentaal en fysiek in staat zijn om een gesprek te kunnen voeren. Daarnaast was zowel mondeling als schriftelijk toestemming nodig van de participant en eventueel van diens wettelijk vertegenwoordiger. Tevens is gebruik gemaakt van ‘maximum variation sampling’: een maximale variatie in leeftijd, verblijfsduur en sekse. De eerste selectie is gedaan door een collega geestelijk verzorger: zij gaf mij namen van bewoners om te benaderen. De bewoners van ‘mijn eigen’ Korsakov-woongroep (waar ik als geestelijk verzorger aan verbonden ben) zijn bewust buiten dit onderzoek gelaten, ter voorkoming van bias.¹⁰ Het daadwerkelijk benaderen en uitnodigen van de participanten heb ik vervolgens zelf gedaan. Alle participanten gaven zowel mondeling als schriftelijk hun toestemming, en wanneer van toepassing ook de wettelijk vertegenwoordiger. Zie Bijlage B voor de (blanco) informatiebrief en toestemmingsverklaring. Vervolgens heb ik van iedere participant de Eerst verantwoordelijke verzorgende (Evv) via mail ingelicht. Op verzoek van de Evv heb ik van alle deelnemers de

¹⁰ Dit is tevens gedaan vanwege onderzoeksethiek: het is moeilijk om de rollen van onderzoeker en zorgverlener gescheiden te houden als dit bij ‘eigen bewoners’ gebeurt.

eerste contactpersoon geïnformeerd. Op de dag van het interview is deze toestemming bij alle participanten mondeling herhaald en opgenomen.¹¹

Om de privacy van de participanten voldoende te beschermen geef ik hierbij een globale omschrijving van de participanten die hebben deelgenomen. Er zijn acht personen met het syndroom van Korsakov geïncludeerd welke allen in het verpleeghuis verblijven. Zes personen zijn man en twee personen zijn vrouw. De jongste persoon was 57 jaar en de oudste persoon 80 jaar (gemiddeld 71 jaar). Van de acht participanten wonen vijf personen vrijwillig bij Atlant en hebben drie personen een artikel 21 verblijf.¹² De verblijfsduur loopt uiteen van drie tot twintig jaar (gemiddeld 8,5 jaar).

2.6.2 Gebruik maken van kunst

Dahlberg et al. (2008) geven volop ruimte aan creatieve methoden zoals drama, kunst, poëzie en muziek om een interview te ondersteunen en verdiepen. De onderzoekers worden opgeroepen om hierbij open en flexibel te werk te gaan: “allowing experiences and phenomena to show themselves in forms that suit them best” (p. 200). Poland en Birt (2018) bepleiten een ‘non-threatening data collection environment’ en raden onder meer het gebruik van kunst aan bij het doen van onderzoek met kwetsbare oudere doelgroepen. De nieuwe Zorgstandaard Korsakov (2021)¹³ sluit hierbij aan en geeft over informatie en communicatie onder meer aan:

De vorm waarin informatie wordt aangeboden wordt afgestemd op de voorkeuren van de persoon met Korsakov en de naasten. Daarbij wordt rekening gehouden met de cognitieve en communicatieve mogelijkheden, het taalniveau en de gezondheidsvaardigheden . . . Visuele informatie (afbeeldingen en filmpjes) is voor veel mensen met Korsakov van meerwaarde. Mondelinge en schriftelijke informatie kunnen het beste gecombineerd en herhaald worden aangeboden, op verschillende wijzen. (p. 23)

Dit gaf de basis voor het idee om bij Atlant een kleine foto-expositie over het thema ‘eenzaamheid’ te organiseren. De foto’s zijn online geselecteerd op het thema ‘eenzaamheid’. Bij de uiteindelijke selectie van de tien foto’s¹⁴ is gebruik gemaakt van het multidimensionale concept van eenzaamheid (sociaal-emotioneel-existentieel).¹⁵ Deze tien foto’s zijn uitvergroot afgedrukt op

¹¹ De toestemming is mondeling herhaald en opgenomen vanwege de kenmerken van het ziektebeeld syndroom van Korsakov. Zie ook §2.9 en Hoofdstuk 3.

¹² Artikel 21 betekent een niet-vrijwillig besluit tot opname en verblijf. Dit is onderdeel van de Wet zorg en dwang (welke sinds 1 januari 2020 de Wet Bopz vervangt).

¹³ De oude en nieuwe Zorgstandaard Korsakov worden toegelicht in §3.1.

¹⁴ De tien geselecteerde foto’s zijn afkomstig van de website Shutterstock.com en zijn rechtstreeks aangekocht.

¹⁵ Zie §4.3 voor een uitwerking hiervan.

foamboard en vormden samen de foto-expositie welke ik gedurende een maand in het atelier van een collega (creatief therapeut) heb opgebouwd. Hiermee was een uitnodigende interviewomgeving gecreëerd, die voor alle participanten gelijk was (zie ook Figuur 2).

De foto's dienden als context en hulpmiddel bij de interviews. De bewoner koos (na een rondgang langs alle foto's) welke foto hem het meeste aansprak. Deze foto werd dichtbij de gecreëerde zithoek op een standaard geplaatst. Ik ben met de bewoner in gesprek gegaan over de persoonlijke ervaringen met (existentiële) eenzaamheid. De overige foto's hielpen tevens om het gesprek gaande te houden en bij het thema te blijven. Alle foto's zijn, voorzien van passende quotes, opgenomen in Bijlage C.¹⁶

Figuur 2

Foto-opstelling en zithoek



2.6.3 Voorbereiding op en uitvoering van de interviews

Bij de voorbereiding op de interviews ben ik *niet* uitgegaan van een vragenlijst of topiclijst: een voorgeschreven format kan een open houding in de weg staan. Het doel was om een zo open mogelijk interview te houden, waarbij de ervaringen van de participanten centraal staan. Dahlberg et al. zeggen hierover: “participating in a true lifeworld conversation has the effect of bringing interviewees closer to their own experience, expanding their awareness and understanding” (2008, p. 185). Ik heb daarom alleen gebruik gemaakt van een vaste beginvraag, welke opgevolgd werd door het doorvragen op de ervaring, met vragen als: ‘wat bedoelt u met..?’, ‘kunt u mij meer vertellen over...’, ‘kunt u hier een voorbeeld van geven?’ (Dahlberg et al., 2008, pp. 190-193). Zie Bijlage D voor de Interviewgide.

In augustus 2022 heb ik twee proefinterviews gehouden. Deze eerste ervaringen gaven mij het inzicht om de geluidsopname meteen bij aanvang te starten (dus al

¹⁶ De tien geselecteerde foto's zijn in ATLAS.ti opgenomen als document (naast de tekstbestanden van de interviews). Tijdens het proces van coderen heb ik quotes direct verbonden aan de betreffende foto's (met een onderscheid naar persoonlijk en algemeen). Zie ook Bijlage F.

voor de rondgang langs de foto's). De fototentoonstelling werd hiermee onderdeel van de dataverzameling. In september 2022 hebben alle acht interviews plaats gevonden, verspreid over vier weken. De interviews varieerden in duur van 30 tot 50 minuten (gemiddeld 42 minuten). Alle acht interviews hebben op de afgesproken dag/tijdstip plaats gevonden. Zeven participanten gaven bij aanvang van het interview mondeling opnieuw toestemming voor hun deelname aan het onderzoek; één participant twijfelde bij aanvang over zijn deelname, maar gaf aan het eind van het interview alsnog zijn toestemming. De locatie en opstelling van de foto's was bij alle interviews gelijk. Van elk interview is een geluidsopname gemaakt en deze zijn door de interviewer zelf volledig uitgewerkt. De transcripties worden gedurende vijftien jaar bewaard in beveiligde (digitale) opslag bij Atlant.

2.7 Data-analyse in Reflective Lifeworld Research

De Reflective Lifeworld Research benadering beschrijft de verschillende stappen in het proces van data-analyse, dat zich kenmerkt als het dynamisch en herhaald bewegen tussen het geheel-de delen-het geheel. In de Nederlandse context heeft Van der Meide (2014) een helder voorbeeld beschreven van data-analyse volgens de Reflective Lifeworld Research benadering. Zij focust in haar uitwerking op een descriptieve analyse en maakt hierbij gebruik van het kwalitatieve analyseprogramma ATLAS.ti.¹⁷ Ik heb haar uitwerking nagevolgd.¹⁸ Deze uitwerking is als Tabel E1 opgenomen in Bijlage E. Bij het toekennen van codes (stap 2 in de fase van analyse) heb ik gebruik gemaakt van 'in vivo coderen', met als doel om zo dicht mogelijk bij de data te blijven. Bij het toekennen van de 'category groups' (stap 3) is dit waar mogelijk eveneens toegepast (met name bij de clustering van de eenzaamheidservaringen, en minder bij de contextervaringen). Het codeboek met toelichting is opgenomen in Bijlage F.

2.8 Mijn rol als onderzoeker

Binnen kwalitatief onderzoek ben je als onderzoeker 'key instrument' in de dataverzameling en wordt er gereflecteerd op de eigen achtergrondinvloeden (zie ook §2.3). De Reflective Lifeworld Research benadering kent hier een eigen uitwerking van, welke samengevat kan worden onder de term 'bridling' (zie §2.5). Het beteugelen van voorkennis van de onderzoeker staat hierbij centraal. Van der Meide (2014) legt dit als volgt uit:

Dit 'beteugelen' geeft aan dat we ons niet los kunnen maken van de wereld, maar wel haar invloed kunnen 'beteugelen' door middel van reflectie. De houding van *bridling* heeft betrekking op zowel de dataverzameling als de analyse en kan worden omschreven als 'actieve

¹⁷ Om ATLAS.ti in algemene zin te leren kennen heb ik gebruik gemaakt van het handboek van Friese (2019).

¹⁸ Van der Meide maakte gebruik van ATLAS.ti versie 6.2: de gangbare versie van dat moment. In mijn onderzoek heb ik gebruik gemaakt van ATLAS.ti versie 22.

passiviteit'. Het gaat om actief wachten op: het zoeken naar en tegelijkertijd open blijven om te ontvangen. (pp. 68-69)

Dahlberg et al. (2008) beschrijven uitvoerig de theoretische achtergronden van 'bridling'. Een praktische uitwerking ervan ('hoe doe je dit in de praktijk') vond ik in de beschrijving van de uitvoering van een fenomenologisch onderzoek door Van Wijngaarden (2015). Ik heb haar voorbeeld nagevolgd in de uitvoering van mijn onderzoek:

- Ik heb een literatuurstudie gedaan naar (existentiële) eenzaamheid, maar deze informatie is niet gebruikt voor het voorbereiden/maken van de interviewgide. Ik heb 'slechts' gewerkt met een beginvraag.
- Voor en na elk interview schreef ik mijn gedachten op papier, om mezelf hiervan bewust te zijn en 'leeg' te maken. Ik deed maximaal twee interviews op een dag, verder niets. Tussen twee interviews in maakte ik een wandeling in het bos.
- Ik heb binnen ATLAS.ti een reflectief logboek bijgehouden van het analyseproces. Hierbij schreef ik al mijn keuzes, vragen en gedachten op. Dit heb ik bij elke afspraak gedeeld met mijn onderzoeksbegeleider.
- Bij de eerste codering (het toekennen van codes aan de tekst) gebruikte ik woorden van de geïnterviewden zelf. De later gevormde 'category groups' zijn abstracter geformuleerd, maar nog steeds zo veel mogelijk in ervaringstaal.
- In overeenstemming met Van der Meide (2014, p. 72) was het mijn ervaring dat de structuur al schrijvende gevonden wordt. Het gehele proces van data-analyse heeft in totaal vier maanden geduurd. Enerzijds door praktische overwegingen (werk en privéomstandigheden) en anderzijds door een bewuste keuze om regelmatig 'los' te komen van de data. Hierbij ben ik meerdere keren het proces ingegaan van 'the whole-the parts-the whole'.

Ik heb dit proces als boeiend en leerzaam ervaren. Ik had nog geen ervaring in het doen van fenomenologisch onderzoek. Dit betekende extra voorbereidingstijd (om me in te lezen). Gaandeweg merkte ik dat deze vorm van onderzoek heel goed aansluit bij de praktijk van geestelijke verzorging: de geleefde ervaring van de bewoner staat centraal en krijgt hiermee een eigen podium. De ervaring wordt intact gelaten en deze wordt in essentie geprobeerd te onthullen. De geestelijk verzorger in de rol van onderzoeker is in dit onderzoek te beschouwen als een bondgenoot in het samen zoeken naar de zin en betekenis van de ervaring van (existentiële) eenzaamheid.

2.9 Ethische overwegingen

Mensen met Korsakov hebben weinig besef van hun eigen mogelijkheden en beperkingen. Ze bagatelliseren of ontkennen de ernst van de stoornis: niet vanuit onwil, maar vanuit onvermogen. Ze begrijpen niet wat er mis is, maar beseffen vaak wel goed dat ze niet meer functioneren als vroeger (Korsakov Kenniscentrum, 2022a). Als onderzoeker is het van belang om dit te weten, maar omdat dit onderzoek zich specifiek richt op het ontwikkelen van persoonlijke, subjectieve kennis is dit geen belemmering. De Reflective Lifeworld Research benadering is gericht op de leefwereld van degenen die het fenomeen ervaren of ervaren hebben. Deze benadering sluit goed aan bij de leefwereld van de geïnterviewden met Korsakov. Dit wordt toegelicht door Van der Meide (2014):

Leefwereld verwijst naar de wereld zoals we die ervaren voordat we proberen die in concepten weer te geven of verklaringen te geven voor wat er gebeurde. Dat betekent ook dat de vraag of de ervaringen kloppen met de feitelijke werkelijkheid niet relevant is. (p. 68)

Het vraagt echter wel in de organisatie en uitvoering van de dataverzameling een aangepaste aanpak. ‘Informed consent’ dient anders georganiseerd te worden. In dit onderzoek is dit zowel van tevoren als bij aanvang van de dataverzameling gedaan. Het gaat te allen tijde om vrijwillige deelname (zie §2.6 en Bijlage B).

Het onderzoek is niet toetsingsplichtig in het kader van de Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek (WMO). Het onderzoek is in juni 2022 ter advisering voorgelegd aan het dagelijks bestuur van de Wetenschappelijke Onderzoekscommissie van Atlant, waarna een positief advies is afgegeven. Zie Bijlage G voor het Formulier Beoordeling Onderzoeksprotocol Atlant.

2.10 Validiteit en betrouwbaarheid

Met betrekking tot de validiteit en betrouwbaarheid van mijn onderzoeksresultaten kan ik het volgende aangeven:

Door het combineren van literatuuronderzoek, een foto-expositie en diepte-interviews heb ik triangulatie toegepast. Dit komt de validiteit van het onderzoek ten goede. De transparantie en navolgbaarheid van het onderzoek zijn vergroot door het bijhouden van een persoonlijk logboek gedurende het onderzoek. Hierin hield ik tevens de stappen bij gedurende de data-analyse. Dit logboek heb ik regelmatig gedeeld en besproken met mijn scriptiebegeleider (en waar nodig zijn aanpassingen gemaakt). Dit heeft de validiteit van het onderzoek vergroot. In het proces van het coderen van de onderzoeksdata ontstonden er bij de laatste twee interviews geen nieuwe codegroepen meer.

Hieruit leid ik af dat er een zeker mate van saturatie was bereikt.¹⁹ Dit draagt bij aan de validiteit van het onderzoek.

Voor de selectie van participanten heb ik gebruik gemaakt van ‘typical case sampling’ en ‘maximum variation sampling’²⁰, waardoor de betrouwbaarheid is vergroot. De betrouwbaarheid van de dataverzameling is tevens vergroot door het maken van geluidsopnames, welke volledig zijn getranscribeerd. Deze transcripties blijven gedurende vijftien jaar (beveiligd) bewaard.

¹⁹ Binnen de Reflective Lifeworld Research benadering wordt hier echter anders over gedacht. Dahlberg et al. (2008) geven aan: “In lifeworld research there is no talk about saturation. Founded in phenomenology and hermeneutics, lifeworld research holds the ontological and epistemological idea that meanings are infinite, always expanding and extending themselves. Consequently, no meaning saturation can exist” (p. 176).

²⁰ Beide begrippen worden toegelicht in §2.6.1.

Hoofdstuk 3: Syndroom van Korsakov

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt het ziektebeeld ‘syndroom van Korsakov’ beschreven. Hierbij is vooral gebruik gemaakt van informatie van het landelijke Korsakov Kenniscentrum.²¹ Deze netwerkorganisatie bestaat sinds 2007 en heeft als missie: “Het Korsakov Kenniscentrum ontwikkelt en deelt kennis over het syndroom van Korsakov met als doel de levensomstandigheden van mensen met Korsakov overal te verbeteren, de maatschappelijke bekendheid van Korsakov te vergroten en de aandoening terug te dringen” (Korsakov Kenniscentrum, 2022b). Het gaat hierbij om een relatief kleine, maar kwetsbare groep mensen die is aangewezen op hoogcomplexere en langdurige zorg. Zij zijn gebaat bij zorg en behandeling die specifiek gericht is op hun mogelijkheden en beperkingen (Korsakov Kenniscentrum, 2022b). Het Korsakov Kenniscentrum ontwikkelt momenteel een *Zorgstandaard Korsakov*, welke als herziening wordt beschouwd van het verouderde *Zorgprogramma ‘Korsakov in het verpleeghuis: Mij mankeert niks’* (2007).²²

3.2 Achtergrond en oorzaken van Korsakov

Het ziektebeeld werd voor het eerst in 1852 beschreven door de Zweedse arts Magnus Huss. De beschrijving door de Russische psychiater Sergei Korsakov was echter veel preciezer en daardoor invloedrijker, en zo raakte zijn naam aan dit syndroom verbonden (Korsakov Kenniscentrum, z.d., p. 2). Hij schreef rond het jaar 1887:

Op het eerste gezicht heb je het idee dat er niet iets aan de hand is. De cliënt kan prima redeneren, gevatte opmerkingen maken en een potje kaarten . . . maar de cliënt herhaalt steeds vragen en vertelt dezelfde verhalen. Hij kan uren dezelfde bladzijde lezen en herkent zijn vrienden en naasten niet altijd (Korsakov Kenniscentrum, 2022a)

Het syndroom van Korsakov komt meestal voor bij mensen met een ernstige en langdurige alcoholverslaving. Heel soms ontstaat Korsakov na een maagverkleining, eetstoornis, ernstig zwangerschapsbraken of een hongerstaking. De oorzaak van Korsakov is een ernstig en langdurig tekort aan vitamine B1 (ook wel thiamine genoemd) als gevolg van ernstige alcoholverslaving en in combinatie met zelfverwaarlozing en slechte voeding (Korsakov Kenniscentrum, 2022a). Als de thiamine een kritische ondergrens heeft

²¹ Nederland is met het Korsakov Kenniscentrum internationaal gezien een voorloper op het gebied van zorg en behandeling voor mensen met Korsakov. Dit komt m.n. naar voren vanuit de wetenschappelijke publicaties over Korsakov.

²² Voor deze afstudeerscriptie is gebruik gemaakt van de ‘versie voor autorisatie april 2021’. De nieuwe *Zorgstandaard Korsakov* zal in de loop van 2023 gepubliceerd worden.

bereikt, kan er een acuut en levensbedreigend neurologisch ziektebeeld ontstaan: een Wernicke-encefalopathie. In deze fase is de hersenbeschadiging nog te behandelen en omkeerbaar. In de praktijk wordt dit echter vaak niet tijdig herkend, wat wordt veroorzaakt door de zeer gevarieerde klinische presentatie van het ziektebeeld. Bij niet tijdige herkenning en behandeling resteert in 80-90% van de gevallen het syndroom van Korsakov (Galvin et al., 2010). Door het tekort aan vitamine B1 ontstaat er schade aan bepaalde delen van de hersenen. Deze schade is onomkeerbaar. De ernst van het syndroom is afhankelijk van de duur van het overmatig alcoholgebruik, de ernst van het thiaminetekort en het bestaan van infecties in het lichaam tijdens de Wernicke-encefalopathie (Wijnia et al., 2016).

3.3 Kenmerken van en gevolgen voor de persoon met Korsakov

Het syndroom van Korsakov gaat gepaard met ernstige fysieke, cognitieve, emotionele en neuropsychiatrische symptomen, die het dagelijks leven op alle fronten ongunstig beïnvloeden. Als gevolg van de hersenbeschadiging kan het zijn dat deze relatief jonge mensen (meestal tussen de veertig en zestig jaar wanneer zij de diagnose krijgen) niet meer zelfstandig kunnen functioneren en wonen. Ongeveer 25% van de cliënten wordt uiteindelijk afhankelijk van langdurige zorg in (gespecialiseerde) verpleeghuizen en RIBW-instellingen (Korsakov Kenniscentrum, 2021, pp. 9-10).

Vanuit beschrijvend onderzoek van Gerridzen en Goossens (2014) naar kenmerken van opgenomen cliënten met Korsakov in verpleeghuizen komt naar voren dat de meerderheid van de cliënten man is (75%) en alleenstaand (78%). De gemiddelde leeftijd bij opname is 56,7 jaar en de gemiddelde verblijfsduur is 6 jaar. 68% van de cliënten leed aan minstens één somatische aandoening en 66% had minstens één extra psychiatrische aandoening. Bij 71% werd één of meerdere psychofarmaca voorgeschreven. De ‘gemiddelde’ verpleeghuisbewoner met Korsakov wijkt hiermee sterk af van een ‘gewone’ verpleeghuisbewoner.²³

Het bekendste kenmerk van Korsakov is de ernstige geheugenstoornissen. Alle vormen van bewust herinneren (het directe geheugen) zijn gestoord; de vormen van onbewust herinneren niet (het indirecte geheugen). Mensen met Korsakov zijn hierdoor nog wel in staat om nieuwe vaardigheden te leren (zie ook §3.4). De geheugenstoornissen spelen een belangrijke rol bij het ontstaan van confabulaties: verhalen of antwoorden die mensen met Korsakov vertellen om leemtes in het geheugen op te vullen, zonder dat men zich hiervan bewust is; ook wel ‘eerlijk liegen’ genoemd. Daarnaast hebben veel mensen met Korsakov problemen met het executief functioneren, de algemene regelfuncties. Het gaat hierbij om het

²³ Actuele cijfers over het jaar 2019 van het Sociaal en Cultureel Planbureau (2021) geven aan dat de gemiddelde leeftijd van de bewoners in een verpleeghuis 85 jaar is. 71% is vrouw en 61% is weduwe of weduwnaar. Het aantal jaren dat bewoners in het verpleeghuis wonen varieert van 33% 0-1 jaar; 43% 2-4 jaar en 24% 5 jaar of langer. 41% is zeer ernstig fysiek beperkt en 83% heeft twee of meer chronische aandoeningen (waaronder dementie).

plannen, starten en stoppen van activiteiten: men lijdt aan een gebrek aan overzicht en inzicht (Korsakov Kenniscentrum, z.d., pp. 5-10).

In de *Zorgstandaard Korsakov* (2021, pp. 10-11) is een overzicht opgenomen van de belangrijkste gevolgen van het syndroom van Korsakov, ingedeeld volgens SAMPC.²⁴ Dit overzicht is opgenomen in Bijlage H. Ondanks de grote hoeveelheid symptomen is het ziekte-inzicht bij mensen met Korsakov beperkt. Men begrijpt meestal niet waarom opname in een verpleeghuis noodzakelijk was. Eigen capaciteiten worden bij 70% van de verpleeghuisbewoners met Korsakov overschat (Gerridzen et al., 2019). Dit alles maakt de zorg voor mensen met Korsakov complex.

Bij het syndroom van Korsakov is er sprake van een stabiele toestand: de eenmaal opgetreden hersenbeschadiging is onomkeerbaar, maar neemt niet toe (zoals bijvoorbeeld bij dementie). Men overlijdt niet aan de ziekte, maar (over het algemeen) aan de gevolgen ervan. Ten slotte is het nog van belang om te vermelden dat de intelligentie bij mensen met Korsakov behouden blijft²⁵ en dat er meestal sprake is van een normaal gevoelsleven (Korsakov Kenniscentrum, z.d.).

3.4 Visie op zorg en behandeling

Twee begrippen staan centraal in de visie op zorg en behandeling in de *Zorgstandaard Korsakov* (2021): persoonsgericht en integraal.

Persoonsgerichte zorg is één van de pijlers uit het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg (Zorginstituut Nederland, 2021). Het uitgangspunt van persoonsgerichte zorg is dat de zorgverlening is afgestemd op iemands persoonlijke behoeften, wensen en voorkeuren. In complexe zorgverlening, zoals voor mensen met Korsakov, wordt deze zorg idealiter integraal en multidisciplinair vormgegeven. Dit betekent dat alle betrokken professionals goed afstemmen en samenwerken. Dit is niet vanzelfsprekend voor deze doelgroep, door meerdere oorzaken. Een belangrijk voorbeeld hiervan is de regelgeving rondom onvrijwillige zorg: de keuzes van de persoon met Korsakov gaan niet altijd samen met goede zorg vanuit professioneel perspectief. Per situatie moet

²⁴ SAMPC staat voor Somatisch, Algemene dagelijkse levensinrichting, Maatschappelijk, Psychisch en Communicatief welbevinden.

²⁵ Recent onderzoek naar het functioneren van verschillende aspecten van intelligentie bij mensen met Korsakov laat echter een nuancering hierop zien. Het intellectueel functioneren van drie verschillende groepen patiënten zijn met elkaar vergeleken: patiënten met diagnose Korsakov; patiënten met chronische alcoholgerelateerde cognitieve stoornis zonder Korsakov; patiënten met niet-alcoholische psychiatrische stoornis (als referentiegroep). Mensen met Korsakov scoorden minder op de onderdelen 'perceptual reasoning' en 'processing speed indices'. Mensen met Korsakov scoorden gelijk op de onderdelen 'verbal comprehension' en 'working memory indices' (Haalboom et al., 2019).

bekeken worden welke zorg wanneer passend is en kan worden ingezet (Korsakov Kenniscentrum, 2021, p. 18).

Het gedachtegoed van de presentiebenadering van Baart (2001) biedt een goed uitgangspunt voor persoonsgerichte zorg voor mensen met Korsakov. De presentiebenadering ziet de relationele afstemming tussen de zorggever en de persoon met Korsakov als basis voor hulp en steun. Een concrete uitwerking hiervan is de Empathisch Directieve Benadering (EDB), welke specifiek ontwikkeld is voor mensen met Korsakov. De begeleiding van de persoon met Korsakov wordt individueel afgestemd en de regie blijft zo veel mogelijk in handen van de persoon met Korsakov. De zorggever treedt sturend op en geeft concrete aanwijzingen. Er wordt gewerkt vanuit het ‘5K-model’ (Bos et al., 2020):²⁶

1. Kort: Informatie moet kort en bondig worden overgebracht. Hierbij wordt slechts één onderwerp tegelijk behandeld.
2. (K)Concreet: Abstracte situaties en taalgebruik zijn moeilijk te bevatten. Daarom is het beter zo concreet mogelijk bij het hier en nu van de cliënten aan te sluiten. Door de situatie zichtbaar te maken, worden cliënten tot handelen uitgenodigd.
3. (K)Consequent: Het opnemen van informatie is een moeizaam proces. Opdrachten moeten eenduidig worden gegeven en verschillende begeleiders moeten in vergelijkbare situaties zo identiek mogelijk handelen. Dit biedt duidelijkheid en houvast voor de cliënt.
4. (K)Continu: Regelmaat is belangrijk. Doordat de cliënt zich niet van zijn of haar eigen tekortkomingen bewust is, kan hij of zij die ook niet overzien of compenseren. Hierin ligt een belangrijke taak voor de begeleiders. Zij moeten hun werk naadloos op elkaar afstemmen
5. (K)Creatief: De begeleiders benaderen de cliënt op een creatieve manier. Dit geldt ook voor het oplossen van problemen.

‘Foutloos leren’ is een behandelmethode om mensen met het syndroom van Korsakov met een stappenplan nieuwe vaardigheden (aan) te (her-)leren. Het uitgangspunt bij foutloos leren is dat fouten tijdens het leerproces worden voorkomen. Door een vaardigheid routinematig zonder fouten te herhalen, slijt de vaardigheid als het ware vanzelf in (Rensen et al., 2017).

3.5 Geestelijke verzorging bij Korsakov

De *Zorgstandaard Korsakov* (2021) bespreekt alle bij Korsakov betrokken professionals en richtlijnen. Over de discipline geestelijke verzorging wordt gezegd:

De geestelijk verzorger biedt professionele begeleiding, hulpverlening en advisering bij zingeving en levensbeschouwing. Bij het syndroom van

²⁶ De foto-expositie in dit onderzoek sluit goed aan bij ‘concreet’ en ‘creatief’(zie ook §2.6.2).

Korsakov komt het vermogen tot zingeving onder druk te staan door het verlies van autonomie, relaties, en eigen rol en identiteit. De geestelijk verzorger ondersteunt met het onder woorden brengen van levensvragen, het verwerken van een nieuwe situatie en het hervinden van perspectief met als doel een beter welbevinden van de cliënt. Dit gebeurt door aan te sluiten bij beleving en krachtbronnen van de cliënt zelf. Dit kan door middel van gesprekken, vieringen, rituelen en advisering. Bij morele dilemma's van zowel cliënten als zorgprofessionals kan een geestelijk verzorger begeleiding en advies bieden. (pp. 60-61)

In de tekst van de *Zorgstandaard Korsakov* (2021) wordt de geestelijk verzorger verder genoemd bij de 'kenmerken van de gewenste zorg' (persoonsgerichte zorg na de diagnose): "de zorg heeft aandacht voor levensovertuigingen, identiteitsvragen en zingeving. Zo nodig wordt een geestelijk verzorger ingeschakeld voor begeleiding hierbij" (p. 45). Bij de laatste levensfase wordt de geestelijk verzorger genoemd bij de 'persoonsgerichte palliatieve zorg': de geestelijk verzorger is degene die het gesprek over de laatste levensfase van de persoon met Korsakov en diens naasten kan aangaan en wensen in kaart kan brengen (p. 48).

Hoofdstuk 4: Eenzaamheid

4.1 Inleiding

Als samenleving zitten we al een tijd in de overleefstand. We komen uit een moeilijke periode waarin corona ons meer dan ooit isoleerde van elkaar. In lockdowns konden we elkaar niet opzoeken. We zagen elkaar op beeldschermen of op anderhalve meter afstand. Het werkte gevoelens van eenzaamheid in de hand . . . Nu corona minder een rol speelt, komen daar andere opgaven voor in de plaats. De toenemende inflatie en hoge energierekening leiden tot financiële zorgen en zelfs armoede. Het zorgt ervoor dat mensen het moeilijk hebben, zich terugtrekken, afhaken, en geïsoleerd raken van hun omgeving en de samenleving. Het leidt tot eenzaamheid. (Ministerie van VWS, 2022, p. 1)²⁷

Het Actieprogramma *Eén tegen eenzaamheid* van het ministerie van VWS (2021a) richtte zich in eerste instantie op eenzaamheid onder ouderen (zie ook de Inleiding). In de vervolgaanpak 2022-2025 is dit verbreed naar eenzaamheid in het algemeen, vanuit de gedachte dat iedereen te maken kan krijgen met eenzaamheid, jong en oud. Eenzaamheid wordt in toenemende mate ervaren als een groot maatschappelijk probleem, wat niet eenvoudig is om op te lossen (Ministerie van VWS, 2022, p. 3).

Enkele actuele cijfers uit de *Gezondheidsmonitor 2020*:²⁸ 47% van de Nederlanders van 18 jaar en ouder voelt zich soms/matig eenzaam (in 2016 was dit nog 43%) en 11% van de volwassenen voelt zich sterk eenzaam (in 2016 was dit nog 9%). Eén van de risicogroepen die genoemd worden betreft mensen met gezondheidsproblemen: 62% van de mensen met een beperking voelt zich eenzaam, en 81% van de mensen met langdurige psychische problemen voelt zich eenzaam. Eenzaamheid onder jongvolwassenen (18-35 jaar) is sterk toegenomen: in 2016 voelde 39% zich eenzaam; in 2020 is dit gestegen naar 46%. Dit is mede te verklaren door de lockdown tijdens de coronacrisis (GGD'en, CBS & RIVM, 2020).

Eenzaamheid is te beschouwen als een complex verschijnsel. Baart beschrijft dit in zijn essay over eenzaamheid en concludeert dat “onder wat men ‘eenzaamheid’ noemt een zeer gevarieerde werkelijkheid schuilgaat” (2021, p. 29). Er is veel wetenschappelijk onderzoek gedaan naar eenzaamheid, maar het blijft ook voor onderzoekers en beleidsmakers een raadselachtig concept. Er bestaan

²⁷ Dit citaat is afkomstig uit de Inleiding en is geschreven door Van Ooijen, staatssecretaris van VWS in het kabinet-Rutte IV.

²⁸ De Gezondheidsmonitor betreft een landelijke samenwerking van GGD'en, CBS en RIVM. Opdrachtgever is het ministerie van VWS en gemeenten. Met de resultaten van het onderzoek wordt beleid ontwikkeld om de gezondheid en leefstijl van de Nederlandse bevolking te bevorderen.

verschillende definities van eenzaamheid, vanuit verschillende disciplines. Filosofe Motta (2021) geeft in haar conceptuele review over ‘loneliness’ aan dat er hierbij twee tendensen te onderscheiden zijn: eenzaamheid wordt vanuit één enkele discipline gedefinieerd, zoals de psychologie, sociologie, neurowetenschap of filosofie; of eenzaamheid wordt multidisciplinair gedefinieerd (p. 72). Mansfield et al. (2021) geven in hun conceptuele review over ‘loneliness in adults’ aan: “there is a lack of clarity about theories of loneliness and their application in empirical studies, and how they should be evaluated, measured, and applied in policy and practice” (p. 2).

In dit hoofdstuk bespreek ik allereerst kort de meest bekende (§4.2) en de meest actuele (§4.3) theorieën over eenzaamheid. De focus ligt vervolgens echter op twee alternatieve benaderingen van eenzaamheid: een historische benadering (§4.4) en een fenomenologische benadering (§4.5). Vervolgens is er aandacht voor ‘embodied loneliness’, als actuele (herontdekte) verschijningsvorm van eenzaamheid (§4.6) en bespreek ik eenzaamheid en verslaving (§4.7), vanwege de link met het syndroom van Korsakov. Ten slotte bespreek ik enkele inzichten over de (on-)oplosbaarheid van eenzaamheid (§4.8).

4.2 Eenzaamheid: drie theoretische benaderingen

De Jong Gierveld et al. (2018) beschrijven de drie meest bekende (meest gangbare) theoretische benaderingen van eenzaamheid, welke zich alle drie focussen op individuele karakteristieken. Sociale relaties staan hierbij centraal, waarbij er sprake is van aanleg en kwetsbaarheid om eenzaam te worden of eenzaam te blijven.

1. ‘Attachment’ of ‘deficit perspective’

Deze benadering gaat ervan uit dat eenzaamheid ontstaat als specifieke typen relaties in het netwerk ontbreken. Deze benadering is gebaseerd op de theorie van psycholoog Weiss die stelt dat er verschillende typen relaties min of meer unieke functies vervullen, en dat functies van het ene type niet of slechts beperkt door een ander type kunnen worden vervuld. Weiss onderscheidt twee soorten eenzaamheid: emotioneel en sociaal. Emotionele eenzaamheid ontstaat door de afwezigheid van een exclusieve gehechtheidsrelatie (zoals een partner). Sociale eenzaamheid ontstaat door een gebrek aan sociale integratie in een breder netwerk (‘embeddedness’). Mensen ervaren een tekort aan betekenisvolle vriendschappen of een gevoel van gemeenschappelijkheid met anderen (Weiss, 1973).

2. ‘Cognitive discrepancy approach’

Deze benadering gaat er vanuit dat eenzaamheid het gevolg is van een discrepantie tussen de gewenste en de feitelijk aanwezige relaties. Deze benadering is uitgewerkt door de psychologen Perlman en Peplau (1981). Zij geven aan dat eenzaamheid betekent dat het aantal gerealiseerde relaties met anderen minder is dan iemand plezierig of toelaatbaar vindt, of dat deze relaties niet de gewenste mate van intimiteit bereiken. De nadruk ligt dus op een negatieve

waardering van de kwaliteit en adequaatheid van de aanwezige relaties. De intensiteit van eenzaamheid wordt niet alleen beïnvloed door het type contacten dat gemist wordt, maar ook door het tijdsperspectief dat nodig is om de situatie ‘op te lossen’, en de capaciteiten die dit vraagt.

3. ‘Genetic’ of ‘evolutionary perspective’

Deze benadering plaatst eenzaamheid in een evolutionaire context en is uitgewerkt door Cacioppo et al. (2006).²⁹ Zij stellen dat in het begin van de geschiedenis van de mensheid we als soort alleen konden overleven en gedijen door ons te verbinden met anderen: in paren, families, of stammen, om elkaar wederzijds te beschermen en te steunen. Eenzaamheid is in deze context geëvolueerd als vorm van sociale pijn: dit hielp de mens om zich ertoe aan te zetten verbindingen veilig te stellen en zo te overleven. In deze benadering wordt gesteld dat eenzaamheid via sociale pijn doorwerkt naar het fysieke pijnsysteem.

4.3 Eenzaamheid als multidimensionaal concept

Recent wetenschappelijk onderzoek beschouwt eenzaamheid als een multidimensionaal concept waarbij drie vormen van eenzaamheid te onderscheiden zijn, die tegelijk ook overlappend zijn (Mansfield et al., 2021; Van Tilburg, 2021): sociale, emotionele en existentiële eenzaamheid. Mansfield et al. (2021, p. 10) geven de volgende definities:

Social loneliness [nadruk toegevoegd] describes the perception of dissatisfaction with the quality of relationships and as a discrepancy between the actual and desired quantity and quality of social interactions . . . *Emotional loneliness* arises from the absence or loss of meaningful relationships, possibly of a primary attachment figure, such as a spouse. Emotional loneliness is also a consequence of a loss of health and social opportunities that are not easily replaceable. It is also interconnected with not meeting the need to be recognised and to belong . . . *Existential loneliness* describes an expression of separateness from others that can occur at any time, but particularly so when facing life threatening illnesses, trauma, and one’s mortality.³⁰

In Figuur 3 wordt eenzaamheid voorgesteld als multidimensionaal concept in de context van Korsakov.

²⁹ Cacioppo is medegrondlegger van de *social neuroscience*. Ervaringen van fysieke en sociale pijn delen een neuro-anatomische basis en staan in onderling verband met onder meer een slecht immuunsysteem, hoge bloeddruk, hogere niveaus van stresshormonen en obesitas. Dit wordt besproken in het boek *Loneliness: Human nature and the need for social connection* (Cacioppo & Patrick, 2009).

³⁰ Dit betreft een voorlopige definitie van existentiële eenzaamheid. In Hoofdstuk 5 ga ik verder in op het concept ‘existentiële eenzaamheid’ en gebruik ik meerdere alternatieve definities, om uiteindelijk tot een ‘werkdefinitie’ te komen.

Figuur 3

Eenzaamheid als multidimensionaal concept (in de context van Korsakov)



Deze conceptualisering is helpend met het oog op de uitvoering van wetenschappelijk onderzoek, maar lijkt tegelijkertijd tekort te doen aan de gevarieerde werkelijkheid die onder ‘eenzaamheid’ schuilgaat. In de nu volgende paragrafen kies ik daarom voor twee alternatieve, bredere benaderingen van eenzaamheid: een historische benadering (§4.4) en een fenomenologische benadering (§4.5).

4.4 Eenzaamheid: een historische benadering

Een historische benadering van eenzaamheid is in de wetenschappelijke literatuur uniek te noemen. Cultuurhistoricus Bound Alberti heeft hiervoor gekozen in haar boek *A biography of Loneliness* (2019). Ik bespreek haar uitwerking van de geschiedenis van ‘loneliness’.³¹

4.4.1 Eenzaamheid: historisch perspectief (voor 1800)

Bound Alberti (2019) beschrijft eenzaamheid als relatief modern fenomeen: als woord, maar ook als ervaring. Zij beschrijft eenzaamheid als ‘moderne emotie’, en plaatst eenzaamheid in de historische context van de ontwikkeling van de moderniteit en de ideologie van het individu. Deze ontwikkelingen zijn rond het jaar 1800 begonnen. Het woord ‘loneliness’ kwam niet of nauwelijks voor in

³¹ Bound Alberti begint haar historische perspectief rond het einde van de Middeleeuwen (circa 1550) en benoemt slechts kort de eenzaamheid van de eerste kluizenaars en woestijnvaders die de woestijn in trokken, uit de beginperiode van onze jaartelling. Ik ervaar dit als een gemis, maar in het kader van afbakenen begrijp ik dit en blijft het bij het benoemen ervan.

Engelse gepubliceerde teksten van voor 1800. Vanaf 1800 werd steeds vaker over eenzaamheid gepubliceerd, oplopend tot een piek aan het eind van de twintigste eeuw.³² De betekenis van eenzaamheid veranderde parallel hieraan: tot aan de 16^e en 17^e eeuw betekende ‘loneliness’ heel basic ‘oneliness’: een fysieke staat van alleen-zijn. Dit was dan vaak direct verbonden aan een religieuze ervaring (pp. 18-19). Bound Alberti benoemt dit als “oneliness in the presence of God . . . a subject of intensive creative and spiritual reflection” (pp. 23-24).

Voor de term ‘lonely’ geldt dat dit wel voorkwam in gepubliceerde teksten, maar ook dan in de betekenis van de fysieke staat van alleen-zijn. De term had nog geen emotionele lading. Bound Alberti verwijst hiervoor onder meer naar diverse omschrijvingen van ‘lonely’ in Engelse woordenboeken uit de 16^e en 17^e eeuw: ‘lonely’ in de betekenis van ‘a place unfrequented and remote’ (pp. 19-20).³³

Voor het einde van de 18^e eeuw gebruikten schrijvers de term ‘solitude’ (in plaats van ‘loneliness’), welke zowel positieve als negatieve connotaties had. ‘Choosing to be alone’ voor artistieke doeleinden was bijvoorbeeld een geliefde activiteit voor de opgeleide middenklasse (blank, mannelijk en vermogend). Een negatieve uitwerking van solitude was vooral verbonden aan solitude als opgelegde activiteit, dus van buitenaf in plaats van binnenuit. Dit had mogelijke gevolgen voor de balans tussen iemands psychologische en fysieke gezondheid. Te weinig solitude kon de geest uitputten; te veel solitude kon traag en vatbaar voor melancholie maken (pp. 21-26). Het gebruik van het woord ‘solitude’ daalde parallel aan de opkomst van het gebruik van de woorden ‘loneliness’ en ‘lonely’.

Eenzaamheid als ‘solitude’ of ‘oneliness’ was dus tot aan 1800 een neutraal begrip en verwees naar de fysieke staat van alleen-zijn.

4.4.2 Eenzaamheid als moderne emotie (na 1800)

Bound Alberti vat de overgang van ‘solitude’ en ‘oneliness’ naar ‘loneliness’ als volgt samen:

The emergence of ‘loneliness’ as a coherent emotional state was a product of demographic change and urbanization accompanied by a number of other significant factors in creating an increasingly individualized, secular, and potentially alienated existence. These factors include modern scientific

³² In een Appendix (p. 243) wordt het gebruik van de term ‘loneliness’ in Engels gedrukte werken getoond in een figuur, lopend vanaf 1550 tot aan het jaar 2000. Net voor de eeuwwisseling (2000) is een voorzichtige daling te zien, welke niet wordt toegelicht. Bound Alberti bespreekt aan het eind van haar boek wel de actuele invloed van het neoliberalisme, welke leidt tot ‘reframing van loneliness’ (maar ze maakt hierbij geen link met het gebruik van de term ‘loneliness’).

³³ Bound Alberti geeft als voorbeeld de Bijbel, waar over Jezus geschreven staat: “Hijzelf trok zich geregeld terug op eenzame plaatsen om er te bidden” (Lucas 5:16 NBV).

beliefs about the body and the mind and the decline of the soul as a source of explanation. (pp. 31-32)

Bound Alberti verwijst naar historicus Snell (2017), die uitlegt dat historisch gezien de meest belangrijke oorzaak van (fysieke) eenzaamheid het alleen wonen was, voortkomend uit de status van weduwe of weduwnaar (p. 11). Het alleen wonen nam geleidelijk toe vanwege de overgang van een traditionele, agrarische samenleving (waar meerdere generaties bijeen woonden en de sociale mobiliteit gering was) naar een stedelijke samenleving, waar nieuwe, onafhankelijke huishoudens werden gecreëerd met grotere sociale mobiliteit in de beroepsbevolking. Snell benoemt dat er sprake is van een complex samenspel van veel onderling verbonden oorzaken, met zowel positieve als negatieve interpretaties. Hij geeft als voorbeelden van demografische veranderingen onder meer aan: verlengde levensverwachting, veranderde huwelijkspatronen, dalende geboortecijfers en toegenomen aantal echtscheidingen. Dit gaat samen met onder meer een toegenomen welvaart, opkomst van vrouwenrechten, groei van hoger onderwijs en de communicatie revolutie (p. 17). Deze groei heeft met name in de twintigste eeuw plaatsgevonden, met de grootste groei vanaf de jaren zestig.³⁴

Wanneer het gaat om ‘modern scientific beliefs about the body and the mind’, dan verwijst Bound Alberti (pp. 31-32) als basis naar filosoof Descartes (‘I think therefore I am’). Het werd mogelijk om het menselijk lichaam te zien als een machine, en fysieke beweging (inclusief de hartslag) als weerspiegeling van de fysiologische impuls, in plaats van een spirituele aanwezigheid. Lichaam en geest werden van elkaar gescheiden staten en het lichaam was onder controle van de geest.

Het individu werd in toenemende mate gezien als object in de vroege psychiatrie. Met de opkomst van de wetenschap werden vanaf de 18^e eeuw ‘nervous disorders’ in toenemende mate verklaard vanuit neurologische en biologische principes. Invloedrijk persoon was bijvoorbeeld psychiater Freud. Hij heeft overigens nooit specifiek over ‘loneliness’ geschreven, maar schreef over ‘the fear of being alone’. Bound Alberti zegt hierover: “loneliness, it was implied, marked a sort of neuroticism, an inadequate development of the self that cannot adapt and thrive in adverse circumstance” (p. 35).

Eenzaamheid werd in de vroege twintigste eeuw een mentaal probleem, gelinkt aan de werking van de geest. Theorieën over sociale vervreemding benadrukten dat eenzaamheid een dysfunctioneel en negatief onderdeel was van de menselijke geest. Bound Alberti verwijst bijvoorbeeld naar sociologen Marx en Durkheim,

³⁴ Snell benoemt specifiek dat de Engelse cijfers die hij gebruikt overeenkomen met de situatie zoals deze zich voordoet in Nederland en Duitsland (p. 9). De cijfers gelden overigens voor de meeste landen in Noordwest-Europa en Japan.

die schreven over de vijf kenmerken van vervreemding: machteloosheid, zinloosheid, normloosheid, afzondering en zelfvervreemding (pp. 35-36).

Bound Alberti gaat in op de invloed van secularisatie, en zegt hierover: “with the decline of religion, or more specifically the emergence of rational humanism, secularity was crucial to the modern formation of loneliness as an emotion cluster”(p. 37). De onmogelijkheid van alleen-zijn in een wereld die gevuld was door God maakte plaats voor een andere invulling van ‘het moderne zelf’.³⁵ Bound Alberti concludeert dat met de industrialisatie van de moderne maatschappij en de opkomst van neoliberalistische filosofieën er een toenemende focus kwam op het individu, tegenover het collectief. De moderne tijd met haar proces van urbanisatie en massale anonimisering creëerde een specifieke vorm van vervreemding, die we ‘loneliness’ noemen: “we need to see loneliness as an emotional state created by circumstances” (p. 230). Bound Alberti geeft in haar conclusie de volgende definitie van ‘loneliness’:

Loneliness is not ahistorical or universal. Nor is it a single emotion. It is an individual and social cluster, composed of a wide variety of responses that include fear, anger, resentment, and sorrow. It manifests itself differently according to circumstance: ethnicity, gender, sexuality, age, and socio-economic class, as well as psychological experience, nationality, and religious affiliation. It is physical as well as psychological, and its emergence can be traced back to the end of the eighteenth century, when ‘loneliness’ emerged as a new way of talking about the negative emotional experiences of being alone. (p. 223)

4.5 Eenzaamheid: een fenomenologische benadering

Motta (2021) en Baart (2021) pleiten beiden voor andere, bredere benaderingen van eenzaamheid. Beiden geven de voorkeur aan een fenomenologische benadering van eenzaamheid. Motta zegt hierover: “A phenomenological perspective offers a different view on subjectivity by focusing on structural aspects of lived experiences and regards it as something more fundamental that underlies all the other manifestations (specific thoughts, feelings, etc.) currently examined in the studies” (p. 78).

Baart (2021) heeft dit in zijn essay concreet uitgewerkt naar tien verschijningsvormen van eenzaamheid, en noemt deze *gestalten van eenzaamheid*. Deze verschijningsvormen zijn gericht op het binnenperspectief (in

³⁵ Bound Alberti verwijst naar filosoof Taylor en legt uit dat dit niet betekent dat religie in onze samenleving is verdwenen, of dat mensen minder spiritueel zijn, maar dat spiritualiteit anders wordt beleefd. Ze zegt: “I am identifying a philosophical and civic trend by which loneliness as a social phenomenon depends on a version of the self that need not be developed in relation to a paternalistic God or an internalized belief system, but via external, secular identification with peer groups and communities that share, and outwardly perform, rituals of belonging” (pp. 37-38).

de ik-vorm) en op het belevingsniveau (hoe doet het alleen-zijn zich aan de ik-figuur voor, wat betekent het, hoe beleeft deze het?). Ik volg zijn uitwerking en bespreek deze tien gestalten achtereenvolgens. Baart richt zich overigens uitsluitend op ‘problematische vormen van alleen-zijn’.

Baart benoemt allereerst vier ‘constanten in eenzaamheid’, die hij als voorwaarde ziet om over eenzaamheid te kunnen spreken of om jezelf eenzaam te kunnen noemen (pp. 9-12):

1. Verlies en verlangen: eenzaamheid gaat over verlies van iets wat je had, en er nu niet meer is.
2. Taal en reflectie: eenzaamheid is de optelsom van een emotie plus de beleefde betekenis ervan. Eenzaamheid heeft een gedeelde taal (culturele inbedding) en het innerlijk gesprek nodig.
3. Tijd en vergelijken: een besef van tijd hebben; het vermogen je situatie anders voor te stellen en anders te wensen.
4. Identiteit en vervreemding: eenzaamheid verbonden aan het verlies van identiteit, aantasting van het zelfbeeld.

Baart bespreekt de *Tien gestalten van eenzaamheid*:³⁶

1. *Eenzaam zijn*: gebrek aan betekenisvol contact met anderen: ‘ik ben niemands vreugde of verlangen’. Ervaring van zinloosheid (psychologisch).
2. *Sociaal geïsoleerd zijn*: gebrek aan sociale contacten: ‘ik zie geen mens en verkeer met niemand’. Ervaring van irrelevantie, soms wantrouwen (sociologisch).
3. *Verlaten zijn*: gebrek aan loyaliteit en wederkerigheid: ‘ik mis wie ik verwacht’. Ervaring van frustratie (agologisch).
4. *Beknot zijn*: gebrek aan aanraking, lichamelijk contact: ‘ik word lichamelijk in leven gehouden’. Ervaring van verwaarlozing (biologisch).
5. *Ingekeerd zijn*: ontwrichtende rouw ten gevolge van een groot verlies: ‘ik ben geïmplodeerd, verzonken in mijn verlies’. Ervaring van rouw (thanatologisch).
6. *Verveeld zijn*: niet meer voelen dat je leeft: ‘ik beleef niets en ben aan het niets-zijn overgeleverd’. Ervaring van apathie (economisch).
7. *Stuurloos zijn*: uitgeleverd zijn aan jezelf: ‘ik kan mezelf (gepieker) niet stoppen en draai door’. Ervaring van depressie (psychiatrisch).
8. *Ongehoord zijn*: niet gehoord worden, niet bestaan in de ogen van anderen (en jezelf): ‘ik word niet gehoord en de gruwelen die ik onderging hebben geen getuigen’ (ethiek).

³⁶ De toelichting bij de *Tien gestalten van eenzaamheid is* door mij samengevat op enkele hoofdpunten. Zie voor de volledige uitwerking het essay van Baart (2021).

9. *Gegijzeld zijn*: losgescheurd zijn uit maatschappelijke verbanden, dolgedraaid en stuk gaan: ‘ik word onterecht opgesloten in de verdenking van fraude en als paria opgejaagd’ (bestuurskundig).
10. *Verloren zijn*: gebrek aan betrokkenheid op mijn situatie/lot: ‘ik voel me totaal overbodig en oninteressant voor het (overheids-)beleid’ (politiek).

Baart benoemt dat zijn gestalten van eenzaamheid overlappingen en overeenkomsten kennen, maar dat de verschillen domineren. Hij beweert niet volledig te zijn, maar beveelt aan om ze te gebruiken als ‘sensitizing concepts’: “als begrippen en ideeën die ons gevoelig maken om beter te kunnen zien wat het geval is” (p. 29).

4.6 Embodied loneliness

De recente COVID-19 pandemie heeft het thema eenzaamheid extra benadrukt. De meeste studies onder oudere volwassenen laten een verhoogd of hoog niveau van eenzaamheid zien tijdens de pandemie (bijvoorbeeld Emerson, 2020; Van Tilburg et al., 2020). Dahlberg (2021) geeft echter aan dat er hierbij sprake is van contrasterende bevindingen: er zijn ook studies waarbij sprake is van lagere of gelijkblijvende niveaus van eenzaamheid.³⁷

Om de verspreiding van COVID-19 te minimaliseren, was er in de meeste landen sprake van een afgedwongen beleid ten aanzien van de fysieke en sociale contacten, met variaties van aanbevelingen om afstand te houden tot lockdowns van bepaalde gemeenschappen of gehele samenlevingen. De letterlijke, fysieke afstand tussen menselijke lichamen liep hier als een rode draad doorheen, waarmee het thema ‘embodied loneliness’ een nieuwe impuls kreeg.

Bound Alberti (2019) spreekt in haar conclusie eveneens over het begrip ‘embodied loneliness’: ze beschouwt eenzaamheid naast een mentale ervaring tevens als een fysieke ervaring. Ze geeft aan dat het eenzame lichaam een vrijwel vergeten thema is in onze tijd: we kijken bijvoorbeeld niet naar lichaamstaal om te zien of iemand eenzaam is, en we worden niet aangemoedigd om met het lichaam te werken om eenzaamheid te voorkomen of verlichten (p. 235). Ze pleit voor een actief betrekken van het lichaam en zijn zintuigen bij de inzet van eenzaamheidsinterventies (p. 236).

Motta (2021) vraagt vanuit een fenomenologisch perspectief aandacht voor onze ‘embodied place in the world’. Ze zegt hierover: “the body is a fundamental aspect of the structure of human experience” (p. 77) en pleit voor meer aandacht voor ‘the embodied aspects of loneliness experiences’ (p. 78).

³⁷ Dahlberg (2021) geeft verschillende mogelijke verklaringen voor deze onverwachte uitkomst. Er is bijvoorbeeld (vanwege de pandemie) alleen online onderzoek gedaan, waardoor bepaalde groepen ouderen werden buiten gesloten: geen internetgebruikers en/of mensen met slechte gezondheid in de onderzoekspopulatie. Dit kan een vertekend beeld geven (pp. 1161-1162).

De lichamelijke kant van eenzaamheid komt bij Baart (2021) naar voren in zijn beschrijving van de gestalte ‘beknot zijn’. Hij verbindt dit aan het begrip ‘huidhonger’³⁸, wat eveneens door COVID-19 een nieuwe impuls kreeg: je eenzaam voelen omdat niemand je aanraakt. Baart beschrijft deze vorm van eenzaamheid als “pijnlijk, schrijnend en zelfs gekmakend, want de behoefte om elkaar een *hug* te geven is groot en lijkt, hoe langer ze uitblijft, almaar groter te worden” (p. 17). Hij bepleit meer aandacht voor warme, zorgvuldige aanraking (p. 18) en schaaft dit onder ‘belevingsgerichte basiszorg’ (p. 30).

4.7 Eenzaamheid en middelengebruik

Ingram et al. (2020) bespreken in hun review studies over eenzaamheid onder mensen met problematisch middelengebruik (alcohol en drugs).³⁹ Zij geven aan dat deze mensen kwetsbaar zijn om eenzaamheid te ervaren die voortkomt uit stigma en sociale isolatie.⁴⁰ Zij benadrukken hierbij dat niet iedereen die geïsoleerd leeft, ook automatisch eenzaam is, maar sociale isolatie en eenzaamheid zijn wel nauw aan elkaar verbonden (Petersen et al., 2016). Eenzaamheid wordt in deze review gerelateerd aan een zwakke fysieke en mentale gezondheid. De causale volgorde van deze relaties kon echter niet worden vastgesteld: “It is possible that loneliness leads to poorer health, or those experiencing poorer health become lonelier, or both” (p. 479). Dit geldt overigens eveneens voor de causale relatie tussen problematisch middelengebruik, sociale isolatie en stigma. Ingram et al. concluderen dat mensen met problematisch middelengebruik waarschijnlijk eenzamer zijn dan mensen in niet-klinische vergelijkingspopulaties. Het werd echter niet duidelijk wat het meest hieraan ten grondslag ligt, hoe de eenzaamheid verlicht kan worden, en welke gevolgen dit heeft op de fysieke en mentale gezondheid. Ingram et al. wijten dit aan een gebrek aan onderzoek dat theorieën over eenzaamheid verbindt aan deze doelgroep, en doen deze aanbeveling dan ook voor toekomstig onderzoek.

Oudman et al. (2018) bevestigen het complexe samenspel tussen eenzaamheid en chronisch alcoholgebruik: ernstige eenzaamheid leidt tot alcoholisme, maar ernstig alcoholisme leidt ook tot eenzaamheid. Zij hebben sociale en emotionele eenzaamheid in een kwantitatieve studie onderzocht bij mensen met het syndroom van Korsakov in een verpleeghuis. In deze studie concluderen zij dat veel verpleeghuisbewoners met Korsakov gevoelens van eenzaamheid omschrijven, zowel op sociaal als emotioneel niveau, en dat zij deze gevoelens op betrouwbare

³⁸ Ik definieer ‘huidhonger’ als het onvervulde verlangen naar lichamelijke aanraking.

³⁹ Eenzaamheid wordt in deze paragraaf in de studies van Ingram et al. (2020) en Oudman et al. (2018) als concept algemeen benaderd, of men spreekt alleen over sociale en emotionele vormen van eenzaamheid. Existentiële eenzaamheid komt in het geheel niet aan bod.

⁴⁰ Het verband tussen existentiële eenzaamheid en sociaal isolement wordt aan de hand van Machielse (2012) besproken in §5.4.

wijze kunnen aangeven. Opvallend hierbij is dat de zorgverleners van deze verpleeghuisbewoners met Korsakov de sociale en emotionele eenzaamheid nog hoger beoordeelden dan dat de bewoners dit zelf deden. Dit komt echter overeen met eerder onderzoek, waarbij onder meer een gebrek aan zelfbewustzijn en de neiging om sociaal wenselijk te reageren bij de verpleeghuisbewoners met Korsakov van toepassing zijn (Steinmetz et al., 2016). Een belangrijke uitkomst was dat er sprake is van een alarmerend hoge mate van eenzaamheid, zowel vanuit het perspectief van de verpleeghuisbewoner als van de zorgverlener: het twee- tot drievoudige van de cijfers van de Nederlandse bevolking (55+).⁴¹

Oudman et al. (2018) benoemen verder dat er sprake is van een drievoudig negatieve relatie tussen confabulaties, een gebrek aan bezoek en eenzaamheid. Het is echter niet vast te stellen wat hierbij de causale relaties zijn. Oudman et al. geven als mogelijke verklaring voor meer confabulaties bij verpleeghuisbewoners met Korsakov die meer eenzaamheid rapporteerden dat confabulaties een compenserend mechanisme kunnen zijn vanwege een gebrek aan (subjectieve) vervulling van communicatiebehoeften (p. 317).

Oudman et al. (2018) concluderen dat sociale eenzaamheid positief beïnvloed kan worden door de mogelijkheden om met andere mensen om te gaan te vergroten (ondanks de invloed van neuropsychiatrische aspecten van Korsakov). Zij moedigen aan om in te zetten op meer sociale interacties tussen de patiënten met Korsakov en familieleden, vrienden en kennissen, en ook tussen patiënten onderling (indien mogelijk). Een andere uitkomst was dat de zelf gerapporteerde emotionele eenzaamheid niet correleerde met factoren als familiebezoek, confabulaties of het moment van acceptatie. Oudman et al. concluderen hieruit dat ervaringen van emotionele eenzaamheid niet eenvoudig te behandelen zijn. Dit wordt door hen verklaard vanuit de cognitieve problematiek: de verpleeghuisbewoners met Korsakov zijn niet in staat om hun emoties goed te reguleren, of om gebruik te maken van adequate emotieregulerende strategieën (Oudman et al., 2015). Oudman et al. (2018) concluderen: “Patients with KS [Korsakoff’s syndrome] can seriously reflect upon their loneliness, and can fairly communicate and report about this. They can do this even despite the severity of their cognitive disorders” (p. 316).

4.8 Eenzaamheid als (on-)oplosbaar probleem

De overheid erkent de persoonlijke gevolgen van eenzaamheid en de mogelijk negatieve klachten die dit voortbrengt. Ze benadert eenzaamheid overwegend als sociaal-maatschappelijk probleem. In het Actieprogramma *Eén tegen*

⁴¹ Oudman et al. (2018, p. 315) verwijzen naar relatief oude cijfers uit 1999 waarbij er bij de Nederlandse bevolking (55+) sprake is van 32% die eenzaamheid ervaart. Recente cijfers laten zien dat dit aantal sterk is toegenomen, zie ook de cijfers in §4.1.

eenzaamheid wordt dit als volgt verwoord:

Niet alleen de gevolgen voor het individu zijn groot. Eenzaamheid heeft ook grote gevolgen voor de samenleving: de maatschappelijke participatie vermindert en de volksgezondheid verslechtert. Het tijdig verminderen – en liefst voorkomen – van eenzaamheid kan helpen voorkomen dat de problemen zich opstapelen en er zwaardere vormen van zorg nodig zijn. (Ministerie van VWS, 2022, p. 6)

De ‘Actielijnen 2022-2025’ worden als volgt uitgezet:

1. Meer bewustwording in de samenleving over eenzaamheid;
2. Meer maatschappelijk initiatief tegen eenzaamheid;
3. In alle gemeenten een lokale aanpak tegen eenzaamheid (p. 9).⁴²

Deze aanpak betekent een veelheid aan initiatieven en interventies. Dit roept de vraag op of en in welke mate zij effectief zijn. Dahlberg (2021) geeft hierover aan: “Reviews of interventions targeting loneliness in older adults have repeatedly noted that there is little evidence for what interventions and what elements of interventions are effective”. Zij verwijst hierbij naar een overzicht van reviews van Victor et al. (2018). Waar Victor et al. (2018) nog aangeven dat er geen bewijs was dat interventies enig kwaad deden, zijn anderen stelliger en komen met een andere conclusie. In het rapport *Inzicht in eenzaamheid* (Ministerie van VWS, 2021, p. 20) wordt bijvoorbeeld aangegeven dat er schade kan ontstaan bij mensen die afhaken bij een eenzaamheidsinterventie (‘zelfs dit lukt me niet’). Onder het motto ‘baat het niet, dan schaadt het wel’ wordt aandacht gevraagd voor passende interventies (maatwerk) en het achterhalen van redenen waarom mensen afhaken.

In Nederland heeft Movisie (2020) een groeidocument gepubliceerd, waarin kennis over de werkzame factoren bij het verminderen van eenzaamheid wordt verzameld.⁴³ Hierbij wordt in de keuze voor een interventie maatwerk gepropageerd. In de uitwerking is vooral sprake van een praktische aanpak van eenzaamheid. Toch lijkt niet alles op te lossen en is er ook ruimte voor een ander geluid:

Zo weten we nog maar in beperkte mate wat precies voor welke specifieke doelgroep, en onder welke omstandigheden, het beste werkt. Bovendien is

⁴² Het kabinet investeert tot 2025 jaarlijks tien miljoen euro bovenop de middelen die structureel voor het programma *Eén tegen eenzaamheid* beschikbaar zijn (Ministerie van VWS, 2022, p. 3).

⁴³ In dit document wordt uitgegaan van sociale en emotionele eenzaamheid. Existentiële eenzaamheid wordt wel onderscheiden, maar vanwege onduidelijkheid over het concept is dit samengevoegd onder emotionele eenzaamheid.

eenzaamheid soms iets dat moeilijk of niet te voorkomen of verminderen is. Mensen komen soms in een situatie terecht waar gevoelens van eenzaamheid bijna niet te vermijden zijn . . . Soms is het accepteren, bespreken en omgaan met gevoelens van eenzaamheid passender dan deze proberen ‘op te lossen’. (p. 8)

Van Wijngaarden en The (2017) leggen uit dat goedbedoelde interventies de eenzaamheidservaring juist kunnen versterken: “iemand voelt zich onbegrepen, maar ook bijna gedwongen om dankbaar te zijn” (p. 303). Van Wijngaarden en The concluderen dat er geen ‘quick fix’ bestaat voor eenzaamheid. De focus ligt voor hen op verhelderen in plaats van verhelpen. Hierbij is het van belang te realiseren dat eenzaamheid vaak gepaard gaat met gevoelens van schaamte. Dit vraagt om een tactisch gesprek, waarbij de ervaring van eenzaamheid voorzichtig geëxploreerd wordt. Van Wijngaarden en The geven aan: “Goed luisteren is misschien wel de belangrijkste eenzaamheidsinterventie, want bij goed luisteren gaat het ten diepste om erkenning en dat de ervaring serieus genomen wordt. Het gaat om het verbinding maken met de persoon die aan eenzaamheid lijdt” (p. 304).

Hoofdstuk 5: Existentiële eenzaamheid

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk ligt de focus op het concept ‘existentiële eenzaamheid’. Ik bespreek achtereenvolgens de historie van het begrip (§5.2); enkele belangrijke auteurs (§5.3); de link met zingeving (§5.4); en werk vanuit een conceptuele verheldering (§5.5) toe naar een brede werkdefinitie (§5.6).

5.2 Historie van het begrip

Voorgaand hoofdstuk maakt duidelijk dat het concept ‘eenzaamheid’ een lange geschiedenis kent. Dit geldt echter *niet* voor het begrip ‘existentiële eenzaamheid’: in 1961 gebruikt de Amerikaanse psycholoog Moustakas voor het eerst dit begrip in zijn bekende werk *Loneliness*. Hij beschrijft in dit boek de eenzaamheid die hij tegenkomt bij patiënten in zijn praktijk. Zijn conclusie is dat de mens ten diepste gekenmerkt wordt door eenzaamheid en dat het individu vanuit de ervaring van eenzaamheid een diepe innerlijke groei kan doormaken. Moustakas erkent enerzijds de diepte van eenzaamheid, maar ziet daarin vooral de positieve mogelijkheid van innerlijke groei die existentiële eenzaamheid kan geven. Moustakas maakt in zijn boek overigens geen onderscheid tussen de begrippen ‘loneliness’ en ‘solitude’. Hij zegt over existentiële eenzaamheid onder meer:

The vastness of life itself produces the emotional climate of existential loneliness, the mystery of a new dawn, the endless stretches of sea and sky, the immense impact of air, and time, and space, the unfathomable workings of the universe . . . It takes creative courage to accept the inevitable, existential loneliness of life, to face one’s essential loneliness openly and honestly. (pp. 33-34)

5.3 Enkele belangrijke auteurs

Sinds Moustakas is er door vele auteurs vanuit verschillende disciplines geschreven over existentiële eenzaamheid. Een poging om hiervan een overzicht te maken, is bij voorbaat onvolledig te noemen. Ik beperk me in deze paragraaf tot het kort bespreken van enkele auteurs/studies welke op verschillende wijze hebben geschreven over existentiële eenzaamheid, en welke ook regelmatig worden geciteerd wanneer het gaat over existentiële eenzaamheid.

De psychiater Yalom beschrijft in zijn standaardwerk *Existential Psychotherapy* (1980) de vier zogenaamde ‘ultimate concerns’. Deze liggen volgens hem ten grondslag aan veel problemen van zijn patiënten, en deze gelden eveneens voor alle (Westerse) mensen. Ten eerste wordt ieder mens geconfronteerd met de zekerheid van zijn eigen sterfelijkheid. Ten tweede is ieder individu absoluut vrij, wat een kwellende verantwoordelijkheid met zich meebrengt. Ten derde betekent die eindigheid en verantwoordelijkheid dat we in een existentieel isolement

verkeren. En ten slotte wordt ieder mens daardoor geplaagd door een besef van zinloosheid. Deze ultimate concerns verbindt Yalom aan het begrip 'isolation'. Hij maakt hierbij onderscheid tussen interpersonal, intrapersonal en existential isolation. Yalom verbindt in zijn werk de begrippen 'loneliness' en 'isolation' aan elkaar en beschouwt existentiële eenzaamheid als onderdeel van de menselijke natuur.

Sand en Strang (2006) verbinden in hun studie de ervaring van existentiële eenzaamheid aan de ervaring van de dood: "Death is designated as the occurrence that more than anything else symbolizes man's profound loneliness and the inevitable separation and isolation from others and the one event when existential loneliness is most evident" (p. 1377). Zij hebben in een kwalitatieve studie onderzoek gedaan naar de ervaringen van patiënten en familieleden in de setting van palliatieve thuiszorg. Gedurende het ziekteverloop wordt existentiële eenzaamheid ervaren, en dit kan verslechteren door veranderingen en omstandigheden. Enkele voorbeelden van veranderingen zijn: een verkorte levensverwachting; gewijzigde rol in het gezin; emotionele veranderingen. Enkele voorbeelden van omstandigheden zijn: niet genoeg tijd hebben; niet in staat zijn om te communiceren; lijden. Het zieke lichaam blijkt hierbij centraal te staan: "Despite the fact that the body usually is not looked upon as being an existential aspect . . . interview data that emerged stress that human existence is ultimately based in the body" (p. 1384). Het lichaam wat doodgaat (de dreigende dood) veroorzaakt gevoelens van existentiële eenzaamheid.

Mayers en Svartberg (2001) hebben onderzoek gedaan naar existentiële eenzaamheid bij vrouwen die geïnfecteerd zijn met HIV. Deze vrouwen worstelen met verschillende psychosociale problemen, gerelateerd aan de besmetting zelf en aan de reactie vanuit de maatschappij. Existentiële kwesties zijn volop aanwezig, waaronder existentiële eenzaamheid. Dit wordt getriggerd door het feit dat de dood dichtbij komt, gedurende een langere periode. De rol van een therapeut wordt door hen gekenschetst als 'broadening the visual field'. Dit houdt in dat samen met de patiënt onderzocht wordt hoe ze verschillende aspecten van haar moeilijke positie in een positief licht kan zien. Door dit proces kunnen zij een nieuwe fase bereiken die gekenmerkt wordt door zelfacceptatie en groei: "With this new-found sense of self, they can hopefully go forward and meet with strength and dignity the challenges that life has presented to them" (p. 549).

Vanuit dit onderzoek hebben Mayers et al. (2002) de Existential Loneliness Questionnaire (ELQ) ontwikkeld: een kwantitatief onderzoeksinstrument om existentiële eenzaamheid te meten.

Gökdemir-Bulut en Bozo (2018) en Van Tilburg (2021)⁴⁴ evalueren beiden het gebruik van de ELQ. Gökdemir-Bulut en Bozo concluderen dat de ELQ een bruikbaar instrument is, alhoewel de beleving (het gevoel) van existentiële eenzaamheid ontbreekt. Zij bevelen een kwalitatieve methode van onderzoek aan, die beter aansluit bij een persoonlijk begrip van existentiële eenzaamheid (p. 410). Van Tilburg maakt in zijn studie gebruik van meerdere onderzoeksinstrumenten en geeft aan dat deze veel verschillende aspecten van eenzaamheid behandelen, waardoor conceptuele onduidelijkheid ontstaat. Hij benoemt dat er in de ELQ geen ruimte is voor een mogelijk positieve ervaring van existentiële eenzaamheid (p. 341). Gökdemir-Bulut en Van Tilburg concluderen beiden dat de ELQ niet alleen existentiële eenzaamheid meet, maar dat er een overlap is met sociale en emotionele eenzaamheid. Van Tilburg concludeert dat de ELQ verbeterd moet worden (p. 341).

5.4 Existentiële eenzaamheid en zingeving

In de bundel *Mag een mens eenzaam zijn* (2012) wordt door verschillende auteurs ingegaan op het thema ‘existentiële eenzaamheid’. Eenzaamheid wordt in deze publicatie benaderd als iets dat hij het leven hoort, en existentiële eenzaamheid wordt verbonden aan het concept ‘zingeving’. Zingeving verwijst hier naar ‘de binnenkant van het bestaan’. Hierbij is een onderscheid te maken naar alledaagse zingeving en existentiële zingeving:

Alledaagse zingeving wordt ondervonden in allerlei dagelijkse situaties en activiteiten, bijvoorbeeld het lezen van een boek, deelname aan het verkeer, in de omgang met anderen, terwijl existentiële zingeving meer in verband staat met ons menselijk bestaan, dat wil zeggen: de zin van gedragingen, handelingen, mensen, dieren, dingen etc. is dan bepalend voor de kwaliteit van ons bestaan als geheel. (Alma & Smaling, 2010, geciteerd in Jorna, 2012b, p. 15)

Existentiële eenzaamheid wordt beschouwd als zingevingprobleem, waartoe de persoon zelf zich dient te verhouden (Jorna, 2012b). Ik bespreek twee verschillende bijdragen uit dit boek: allereerst van Machielse over het verband tussen existentiële eenzaamheid en sociaal isolement en vervolgens van Jorna over existentiële eenzaamheid als ‘geleider naar verbondenheid’.

Machielse (2012) schrijft in haar bijdrage dat sociaal isolement een strategie kan zijn om met existentiële eenzaamheid om te gaan. Dit gaat terug op het al dan niet ontwikkeld zijn van basisvertrouwen in de kindertijd: een fundamenteel vertrouwen in de existentiële verankering van het bestaan. Dit functioneert als een

⁴⁴ Van Tilburg gebruikt naast data vanuit de ELQ ook data vanuit de De Jong Gierveld (DJG) scale als onderzoeksinstrument en combineert deze met enkele ‘direct questions’. Zijn hoofddoel is om te onderzoeken of de gebruikte instrumenten het multidimensionele concept van eenzaamheid laten zien.

soort emotionele bescherming tegen existentiële angst en toekomstige dreigingen en gevaren. Het maakt mensen weerbaar om hier in hun latere leven mee om te kunnen gaan. In de casus die Machielse beschrijft, ontbreekt dit basisvertrouwen, en heeft deze persoon al op jonge leeftijd besloten om zich niet in het sociale leven te mengen en contacten met anderen zo veel mogelijk uit de weg te gaan: sociaal isolement als strategie om met sociale beperkingen om te gaan, een overlevingsstrategie:

Zijn eenzaamheid heeft betrekking op zijn bestaan, op de ontwikkeling van zijn identiteit en de wijze waarop hij zich verhoudt tot anderen. Het gevoel van existentiële eenzaamheid loopt als een rode draad door zijn leven . . . Om niet voortdurend teleurgesteld te worden, trekt hij zich terug uit het sociale en maatschappelijke leven en bouwt hij een eigen wereld die hem zekerheid en veiligheid biedt. (p. 33)

Machielse concludeert dat het omgaan met existentiële eenzaamheid van hulpverleners zowel vakkennis als een open houding en relationele en reflexieve vaardigheden vraagt. Zij verbindt dit aan de presentietheorie van Baart (2001). Het gaat hierbij niet om oplossingen, maar “om aandacht voor de persoon, erkenning van diens unieke identiteit, respect en sociale waardering” (p. 35).

Jorna (2012a) schrijft in zijn bijdrage over eenzaamheid als potentiële ‘geleider naar verbondenheid’. De ervaring van eenzaamheid die ook iets te bieden heeft: als je, ondanks pijn en ongemak, de keuze maakt om binnen te treden in de wereld van eenzaamheid. Dit vraagt moed om jezelf te zien en te leren kennen:

Door eenzaamheid existentieel te benaderen kan het problematisch zelf en de daarin opgesloten potentie van zelfwording zichzelf in relatie brengen met de ander en tot het andere. Op die manier . . . kan het ik door eenzaamheid toekomen aan zijn existentie , dat wil zeggen aan de queeste naar hoe zijn bestaan zich verhoudt tot zichzelf en hoe hij tot betekenis en waarde van zijn concrete bestaan kan komen. (p. 117)

Daar kan een zorgverlener bij nodig zijn “die ontvankelijk is voor wat zich aandient en die in het ‘er zijn’ luistert en waarneemt: hij sluit aan bij wat is en kan zo de eenzame mens heel geleidelijk doen ontsluiten” (p. 117). Jorna ziet het existentiële karakter van eenzaamheid als mogelijkheid om aan de eenzaamheid een spirituele impact te ontleen. Jorna bespreekt als voorbeeld onder meer de zoektocht van religiewetenschapper Armstrong. Zij verbindt de stilte aan de

eenzaamheid en is eenzaamheid gaandeweg als leermeester gaan beschouwen (Armstrong, 2003, pp. 351, 368).⁴⁵

5.5 Conceptuele verheldering

Ettema et al. (2010) bevestigen de conceptuele onduidelijkheid rondom existentiële eenzaamheid en komen in hun literatuurreview uit op een onderscheid naar drie dimensies. Het begrip existentiële eenzaamheid verwijst dan naar:

1. *de menselijke natuur*: de mens als individu dat zowel lichamelijk als qua bewustzijn ten diepste afgescheiden is van anderen: “a condition of human existence”.

2. *een ervaring*: een ervaring van deze conditie, als specifieke vorm van eenzaamheid tussen andere vormen van eenzaamheid: “an experience, including the experience of a total absence of any relatedness”.

3. *een proces van innerlijke groei*: de mens wordt begrepen vanuit zijn mogelijkheden om zich psychologisch, sociaal en spiritueel te ontwikkelen, door de ervaring van existentiële eenzaamheid heen: “this process of inner growth is the result of man’s possibilities as a human being” (p. 151).

Ettema et al. geven aan dat existentiële eenzaamheid het meest verwijst naar de tweede dimensie (een ervaring). Maar zij benadrukken tegelijkertijd de onderlinge verbondenheid van de drie dimensies:

It is man’s lonely condition that appears in the experience of EL [existential loneliness], this experience may result in a process of inner growth, which in turn reflects man’s lonely condition as a potentiality for being human. Because of this interrelatedness, all three dimensions are essential for an adequate understanding of the EL concept. (p. 165)

Bolmsjö et al. (2019) bevestigen eveneens de conceptuele onduidelijkheid rondom existentiële eenzaamheid. Zij komen in hun literatuurreview uit op twee belangrijke kenmerken van existentiële eenzaamheid:

1. zichzelf zien als inherent afgescheiden (losgekoppeld) van anderen en van het universum. 2. emotionele ervaringen zoals gevoelens van isolatie, vervreemding, leegheid en verlatenheid (pp. 1313-1314). Bolmsjö et al. verdelen hun bevindingen over existentiële eenzaamheid over twee categorieën: ervaringen van existentiële eenzaamheid en omstandigheden waarin existentiële eenzaamheid zich voordoet. Ervaringen van existentiële eenzaamheid betreffen allereerst gevoelens van vervreemding, afscheiding en isolatie in situaties waarin men niet kan communiceren met anderen. Daarnaast is er sprake van angsten: angst om van de aarde te verdwijnen en vergeten te worden; angst om verlaten te worden; angst

⁴⁵ Jorna gebruikt de Nederlandse vertaling van dit (oorspronkelijk) Engelstalige boek van Armstrong. Ik heb een Engelstalige uitgave (2004) erop nageslagen, en hierbij bleek dat Armstrong over *solitude* spreekt in plaats van *loneliness* (pp. 490, 513). Zie ook de Inleiding waar dit onderscheid wordt toegelicht.

voor het proces van doodgaan. Omstandigheden waarin existentiële eenzaamheid zich voordoet betreffen: stervende zijn; een ongezond lichaam hebben; angst voor de terugkeer van ziekte; niet in staat zijn om te communiceren; niet gehoord en/of begrepen worden (pp. 1315-1319).

Bolmsjö et al. (2019, p. 1320) gaan nog specifiek in op een alternatieve ervaring van ‘facing death’ bij mensen die te maken hebben met ernstige psychische aandoeningen.⁴⁶ Velen van hen hebben te maken met sociale en emotionele eenzaamheid, maar zij voelen zich ook eenzaam en alleen wanneer zij samenzijn met andere mensen. Er is dan sprake van een gebrek aan ‘genuine communication’: niet gehoord worden bij het communiceren van wat essentieel is voor deze persoon (waaronder gedachten en emoties rondom ziekte en dood). Dit kan ertoe leiden dat iemand het contact met zijn diepste zelf verliest. Bolmsjö et al. bespreken dit als vorm van ‘spiritual death’: “Not having anyone to communicate with is in a sense equivalent to dying ‘spiritually’ (psychologically, emotionally)” (p. 1320).

Bolmsjö et al. komen tot de volgende definitie van existentiële eenzaamheid:

The immediate awareness of being fundamentally separated from other people and from the universe, primarily through experiencing oneself as mortal, or, and especially when in a crisis, experiencing not being met (communicated with) at a deep human (i.e. authentic) level, and typically therefore experiencing negative feelings, that is, emotions or moods, such as sadness, hopelessness, grief, meaninglessness or anguish. (p. 1322)

Hierbij is opvallend dat deze definitie zich alleen richt op negatieve ervaringen van existentiële eenzaamheid. Bolmsjö et al. geven als reden dat de positieve ervaringen alleen gevonden worden in de oudere teksten (waaronder bijvoorbeeld Moustakas). Zij verwijzen hierbij naar de review van Ettema et al. (2010). In hun conclusie en discussie bepleiten Bolmsjö et al. alsnog een meer open benadering door professionals: “Meet the patients with acceptance and allow them to be authentic in that kind of experience . . . that it might lead to a positive process of growth, creativity, meaning creation and human development” (p. 1322).

Carr en Fang (2021) hebben ervaringen van existentiële eenzaamheid onder ouderen in ‘retirement communities’ onderzocht en gebruiken de studie van Bolmsjö et al. (2019) als basis. Zij geven aan dat zij in hun kwalitatieve onderzoek onder meer als doel hebben “to extend the picture of existential loneliness” (p. 17). De indeling naar ervaringen van existentiële eenzaamheid en

⁴⁶ Bolmsjö et al. baseren zich hierbij onder meer op studies van Erdner et al. (2002) en Granerud en Severinsson (2006). Tevens maken zij een link met Yalom (1980) die spreekt over ‘intrapersonal isolation’ (zie ook § 5.3).

omstandigheden waarin existentiële eenzaamheid zich voordoet wordt door hen overgenomen, en zij komen tot de volgende bevindingen:

Ervaringen van existentiële eenzaamheid betreffen *angsten en gevaren*: het besef van de naderende dood; het gevoel vergeten te worden; biografische pijn.⁴⁷

Omstandigheden waarin existentiële eenzaamheid zich voordoet betreffen *verlies*: van echtgenoot en/of andere naasten; van fysiek contact en intimiteit; van goede gezondheid en fysieke mogelijkheden; van coping mechanismen en mogelijkheden om verbonden te blijven. Daarnaast beschrijven zij de situatie dat existentiële eenzaamheid zich voordoet als *consequentie van een culturele en generationele onderdrukking van emotionele uitdrukking*. Dit wordt onder meer uitgedrukt met de term ‘stiff upper lip’⁴⁸ (p. 12).

Carr en Fang (2021) concluderen dat de ervaring van existentiële eenzaamheid behoort bij het ouder worden van een mens. Zij beschrijven dit als “a gradual sense of separation from the world and that ageing intensifies a myriad of social, emotional and physical circumstances that prompt its emergence” (p. 1). Zij benadrukken het belang van een goede woonomgeving, waardoor geformaliseerde interventies niet altijd nodig zijn: “having a space to talk about their lives is likely to be of great value” (p. 20).

Mansfield et al. (2021) komen in hun conceptuele review over eenzaamheid bij volwassenen uit op drie typen van eenzaamheid, die tegelijk ook overlappend zijn; sociale, emotionele en existentiële eenzaamheid (zie ook §4.3). Zij geven de volgende definitie van existentiële eenzaamheid:

A feeling of fundamental separateness from others and the wider world . . .
A feeling that occurred when important others were absent through some form of psychological rejection or absence, or when people felt left behind by life events, such as death or divorce, and/or experiences of physical or mental decline or limitation through illness, traumatic experience, aging, and a sense of one’s mortality. (p. 9)

Mansfield et al. beschrijven tevens de mogelijk betekenisvolle ervaring van existentiële eenzaamheid als “a balance between solitude and meaningful human connections that involves both social and emotional experiences” (p. 9). Verder benadrukken zij het belang van conceptualisering van existentiële eenzaamheid om tegemoet te komen aan mensen die zich in omstandigheden en contexten

⁴⁷ Carr en Fang beschrijven ‘biografische pijn’ als volgt: “some participants carried painful and distressing narrative and memories from the course of their lives that increasingly haunted them as their sense of disconnection from the world increased” (p. 14).

⁴⁸ De uitdrukking ‘stiff upper lip’ staat symbool voor het Britse volk. Hiermee wordt een onverstoerbare, stoïcijnse houding bedoeld ten tijde van tegenspoed. De interviews in de studie van Carr en Fang zijn uitgevoerd onder Britse en Australische ouderen.

bevinden “in which people feel hopelessly detached from social life or misunderstood” (p. 10).⁴⁹

5.6 Conclusie en werkdefinitie

Het voorgaande maakt duidelijk dat het niet eenvoudig is om existentiële eenzaamheid eenduidig te definiëren. Ervaringen van existentiële eenzaamheid zijn te onderscheiden van omstandigheden waarin existentiële eenzaamheid zich voordoet. De definities van Bolmsjö et al. (2019) en Mansfield et al. (2021) lijken heel bruikbaar, maar missen de mogelijk positieve dimensie van een proces van innerlijke groei. Ik beperk me daarom tot het gebruik van het eerst deel van beide definities. Ik definieer existentiële eenzaamheid als volgt: ‘het bewustzijn of het gevoel van diepgaande afgescheidenheid van andere mensen en/of van het universum’. De drie te onderscheiden dimensies van Ettema et al. (2010) zijn naast deze werkdefinitie heel bruikbaar, omdat zij ruimte laten voor positieve dan wel negatieve ervaringen. Dit brengt mij tot de volgende werkdefinitie van existentiële eenzaamheid:

Het bewustzijn of het gevoel van diepgaande afgescheidenheid van andere mensen en/of van het universum. Dit kan worden beleefd als conditie of ervaring, maar ook als proces van innerlijke groei.
--

Deze werkdefinitie sluit aan bij de gekozen fenomenologische benadering van dit onderzoek, waarbij het persoonlijke verhaal en de ervaringen van de deelnemers centraal staan. Ik wil als onderzoeker vooraf open laten hoe de ervaring van existentiële eenzaamheid wordt beleefd: of dit een uitsluitend negatieve ervaring betreft, of dat er (ook) ruimte is voor een positieve beleving.

⁴⁹ Mansfield et al. (2021) baseren zich hierbij op een studie van Pinel et al. (2017) waarbij specifiek wordt ingegaan op ‘existential isolation’.

Hoofdstuk 6: Resultaten diepte-interviews

6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de vierde deelvraag: ‘Hoe beschrijven bewoners met het syndroom van Korsakov bij verpleeghuis Markenhof hun persoonlijke ervaringen met (existentiële) eenzaamheid?’ Bij de beantwoording van deze vraag volg ik de benadering en uitwerking van de Reflective Lifeworld Approach (Dahlberg et al., 2008). Ik start in §6.2 met de beschrijving van de essentie, hetgeen de overkoepelende karakterisering van het fenomeen betreft. Daarna volgen in §6.2.1 t/m §6.2.7 de bouwstenen die de verschillende aspecten van het fenomeen verder belichten. De essentie en bouwstenen zijn ontstaan vanuit de coderingen van acht interviews (zie Bijlage F voor het codeboek en toelichting). Zij vormen samen in onderlinge verwevenheid de basis van de essentie en een rijke omschrijving van wat (existentiële) eenzaamheid betekent voor verpleeghuisbewoners met het syndroom van Korsakov. In §6.3 worden contextervaringen besproken en in §6.4 emoties rondom de ervaring van (existentiële) eenzaamheid.⁵⁰

6.2 De essentie

De ervaring van (existentiële) eenzaamheid is een ervaring waarin ‘geen verbinding hebben’ centraal staat. De ervaring ‘geen verbinding hebben’ loopt als een spreekwoordelijke rode draad door alle acht interviews heen en is hiermee als de essentie te beschouwen. Twee bewoners hebben letterlijk de woorden ‘geen verbinding hebben’ of ‘niet verbonden zijn’ gebruikt:

Maar, ik ben, ik heb niet, ik heb niet iets, ik heb geen enkele verbinding ermee, helemaal niets (B1).

Het is met mensen zijn, met wie je blijkbaar niet verbonden bent, zo. En dat, dat maakt de eenzaamheid natuurlijk (B4).

De essentie ‘geen verbinding hebben’ wordt gekenmerkt door verschillende thema’s, de zogenaamde bouwstenen. Deze bouwstenen zijn weergegeven in Figuur 4 en belichten verschillende aspecten van het fenomeen (existentiële) eenzaamheid. De essentie ‘geen verbinding hebben’ komt als negatief beleefde ervaring naar voren door de ervaring (1) geen contact hebben en zich alleen voelen; (2) alleen zijn in de massa; (3) iemand dichtbij missen; (4) geen kant op kunnen en uitzichtloosheid; en (5) zichzelf terugtrekken. De essentie komt als

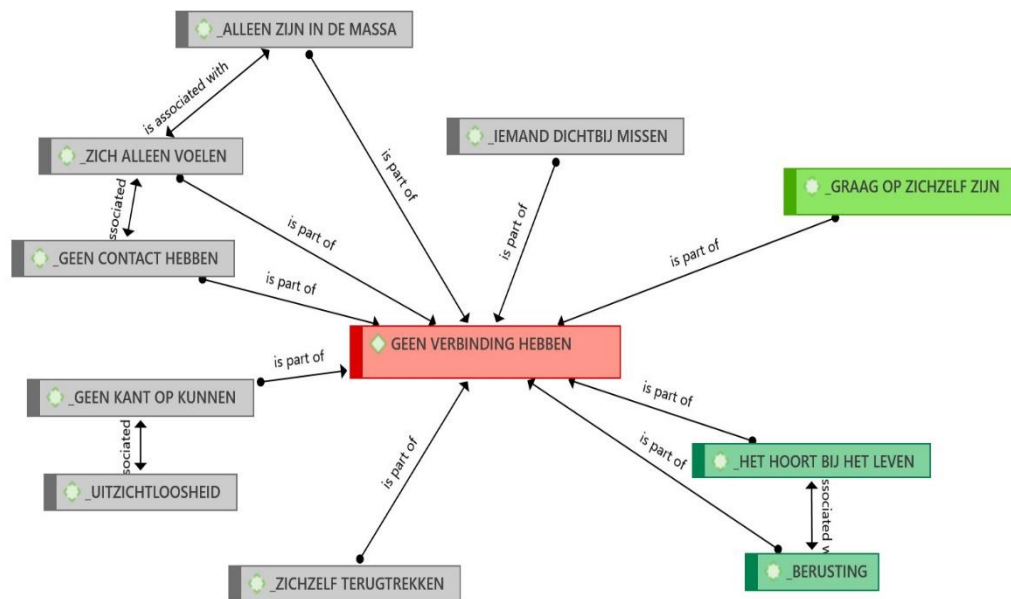
⁵⁰ Vanwege de leesbaarheid zijn alle citaten van de geïnterviewde bewoners *cursief* weergegeven. Wanneer een gedeelte van een citaat is weggelaten, is gekozen voor de toevoeging van ronde haakjes rondom het beletselteken (...), om zo het onderscheid duidelijk te maken met aarzelingen en/of haperingen in uitspraken zoals ‘eh...’ en ‘enne...’

Vanwege de waarborging van de anonimiteit van de participanten heb ik zo veel mogelijk gebruik gemaakt van het neutrale woord ‘bewoner’ (m/v).

positief beleefde ervaring naar voren door de ervaring (6) graag op zichzelf zijn en als neutraal beleefde ervaring (7) dat het bij het leven hoort en berusting.

Figuur 4

Visuele weergave van de essentie ‘geen verbinding hebben’ met bouwstenen



De verschillende bouwstenen worden in de nu volgende subparagrafen beschreven. Iedere bouwsteen begint met een beschrijving van de kenmerken, waarna citaten uit de interviews zijn toegevoegd die deze kenmerken ondersteunen en/of bevestigen.

6.2.1 Geen contact hebben en zich alleen voelen

‘Geen contact hebben’ en ‘zich alleen voelen’ worden weergegeven als negatief beleefde ervaringen van (existentiële) eenzaamheid. Ze zijn niet hetzelfde, maar liggen in elkaars verlengde. Er is wel behoefte aan contact, dit is beperkt of niet mogelijk, en men ervaart het als niet (voldoende) en voelt zichzelf alleen. Alle acht geïnterviewde bewoners hebben hier ervaringen over verteld. De bewoners beschrijven deze ervaring als: behoefte hebben aan contact, maar het niet hebben; in m’n uppie in de kamer zitten; iemand laat je vallen; alleen zijn en het ook zo voelen; je overal alleen in voelen. Enkele voorbeelden hiervan:

Ja, ik ben hier altijd alleen. Enne... zo voelt dat ook. Enne... dat is soms een heel vervelend gevoel. En daarom ben ik blij dat ik een eh... dat ik een iPad heb. Ja, het is heel stom, maar het is natuurlijk wel zo. Dat is mijn

verbinding met de wereld, ik vind het wel tragisch, maar dat is natuurlijk wel zo (B1).

Dan wil ik het liefst dat eh... communiceren met een eh, de mensen om me heen. Die zijn er dan dus niet. (...) Dus ik moet dat ook, op een gegeven moment moet ik dat allemaal opslaan en dan... bewaren voor degene die het dan wel interesseert, die d'r interesse in heeft. Of die in mij interesse heeft, om dat allemaal te, uit te spreken. Dat ik dat dus wilt uitspreken naar hen toe (B3).

En eenzaamheid betekent voor mij toch wel dat jij je overal eigenlijk alleen in voelt. Dat wil niet zeggen dat je alleen ben. Maar dat jij dat voelt (B5).

Geen contact hebben en alleen voelen kan ook over vroegere ervaringen gaan. Eén bewoner vertelt over jeugdervaringen: het geen kind kunnen zijn en alleen zijn in het gezin:

En die eenzaamheid herken ik zeer goed uit mijn jeugd. (...) Ja... ga, ga d'r maar an staan. Ik was veertien jaar toen ik eh voor het eerst eh, zeg maar tussen beiden kwam. Tussen mijn ouders, toen ik mijn moeder probeerde te beschermen. Ik ben, ik heb mijn hele puberteit overgeslagen. Ik ben volwassen geworden op mijn veertiende. (...) En dat heeft heel veel gevolgen gehad op de rest van mijn leven (...) Hè, maar de eenzaamheid, vroeger dat was eh... Ik zat op school, dus intellectueel had ik genoeg te doen. Maar d'r was geen vrede op het front. Continue op je tenen lopen, waakzaam zijn, en luisteren of het niet verkeerd ging beneden, want ik zat op een zolderkamer, en daar zat alleen zo'n planken vloer tussen (B2).

Een andere bewoner vertelt over vroegere ervaringen met zich alleen voelen en de vlucht in alcoholgebruik:

En toen ik alleen was, dronk ik veel bier. Dan had ik geen gevoel meer. (...) Op die manier. Dan later zeiden ze: waarom zoop je dan? Nou, dat weet ik niet. Dat kun je toch aan niemand uitleggen. Ten minste, ja u begrijpt me misschien wel, maar... Als ik tegen een ander zei dat ik eenzaam was, dan haalde ik maar bier. Wat maakt dan die eenzaamheid uit. (...) Enne, die keren in het bad met die drank, daar deed ik het ook wel. Dan was ik even weer opgelucht, en dan sliep je, en dan drink je heel veel, was je weer even weg. Het loste niks op (B7).

6.2.2 Alleen zijn in de massa

Een specifieke vorm van alleen zijn betreft de ervaring 'alleen zijn in de massa'. Bewoners beschrijven deze ervaring als: alleen zijn met mensen om je heen; andere mensen lopen langs/door en zien me niet; met niemand goede gesprekken kunnen hebben; niet gezien en niet gemist worden in de groep.

Het is opvallend dat dit bij zeven van de acht geïnterviewde bewoners naar voren komt. Het wonen in een groep mensen betekent dus niet automatisch dat er dan ook contact, aansluiting is met je omgeving. Je bent alleen te midden van andere mensen. Enkele voorbeelden hiervan:

Ik in m'n uppie zit daar in de kamer (...) Ja, want overal druk en met alles en doende, om alles te doen wat ze moeten doen. (...) De massa loopt door... en ziet me niet. Ja (B3).

Eenzaamheid voel je natuurlijk het meest als het niet nodig zou moeten zijn. Zou hoeven zijn. Dat is dit typisch. Want er zijn andere mensen. (...) Ik zit ook tussen de mensen natuurlijk. Maar daarmee heb je nog niet altijd de aansluiting. (...) Het is gewoon van: je kunt onder de mensen zijn, en je toch vreselijk alleen voelen, dus eenzaam (B4).

Ja, je kan wel van allerlei mensen om je heen hebben, maar als jij mensen om je heen hebt, die jij bepaalde dingen, persoonlijke dingen niet vertrouwt, of niet wil toevertrouwen, dan kun je nog verdomd alleen zijn, dan sta je in de grote massa (B5).

Dat is eigenlijk.... Eenzaamheid is eh... iets wat niet leuk is. Ten minste, ik ervaar het als niet leuk. En ik voel me vaak hier eenzaam. Enne... dat komt omdat ik tussen een groep mensen zit, dat mijn mensen niet zijn. Hè, en ik wil daar niet negatief over zijn, maar ik ben d'r ook niet kapot van. (...) Kijk, je kunt eh... om nu een typisch voorbeeld te geven, je kunt in een hele grote groep mensen, allemaal mensen bij mekaar, kun je je vreselijk eenzaam voelen (B6).

Je ziet er wel mensen lopen, maar, toe maar. Als ik er niet ben, dan lopen ze d'r ook wel. (...) Ze missen mij niet. Nee. (...) Dat je met niemand hier goede gesprekken eens kunt delen. Of rotgesprekken, of dat je een rotbevinding hebt. Dan zeg je, verdorie, ik heb dit of dat niet gemaakt, dat kan je met niemand, niemand die dat interesseert (B7).

‘Alleen zijn in de massa’ komt ook terug in vroegere ervaringen:

En je kunt op school, tussen alle mensen kun je ook allerlei, heel erg eenzaam zijn. Ook dat herken ik. (...) Ik bedoel, mijn achtergrond van een paranoïde, gewelddadige vader. Als puber op school hè, dan ook nog eh... gepaard gaan met gebrek aan geld. De rest ging allemaal naar de, naar de patatboer. (...) Ik hoorde nergens bij, ik kon nergens mee meedoen. Ik had een rijksdaalder in mijn portemonnee, terwijl de rest naar de friettent ging. Om, om eens wat te noemen (B2).

6.2.3 Iemand dichtbij missen

De ervaring 'iemand dichtbij missen' kan over verschillende nabije personen gaan: een partner, een vader, een moeder. Vijf bewoners vertellen hierover en beschrijven deze ervaring als: mijn man/moeder/vader missen; geen partner (meer) hebben; het samen kunnen delen missen; niemand hebben die om je geeft; niet samen meer kunnen overleggen; gezelligheid en flauwekul missen. Enkele voorbeelden hiervan:

Toen mijn vrouw bij me weg was, heb ik me ook wel eens zo gevoeld. Je hoort eigenlijk met z'n tweeën, maar daarna was ik in één keer alleen (B5).

Kijk, mijn vader was eh... overleden, en toen voelde ik me eigenlijk vreselijk eenzaam. (...) Ja, die ervaring die eh... kijk, ik had erop gerekend dat-ie dood zou gaan. En toch is de klap harder aangekomen dan ik gedacht had. (...) Ja, kijk, ik... D'r is een hap uit mijn leven. Hè, dat klinkt vreselijk teatraal, maar het, zo ervaarde ik het. (...) Mijn vader was een soort houvast. Kon je altijd van alles vragen. Niet altijd dat hij overal een antwoord op wist. Maar, je kon het hem wel vragen, en... bij sommige mensen heb ik het idee: dat hoef ik niet eens te vragen, want er komt toch niks zinnigs uit. Maar, nee, mijn vader was niet zo. Ja, daar kon je eigenlijk wel met je vragen terecht altijd. En ik mis hem nog. Nog steeds. Terwijl die al zo lang dood is (B6).

Ja. En ik weet hoe dat voelt. Maar ik mis m'n tweede man, de eerste niet. M'n tweede man, die mis ik wel. Ja, en m'n zoon, die mist hem ook. (...) Ja, dat gaat heel ver. Je hebt, je hebt geen maatje meer. (...) Niet iemand waar je mee kunt... echt flauw kunt lachen, effetjes de straat opgaan, even, bij ons dan, naar zo'n klein kroegie in L. hè, waar de locals kopen. (...) En dat mis ik, die gezelligheid, die flauwekul. Ja. Dat je dat zo kunt hebben (B8).

Ja, ik mis mijn moeder wel, maar... die was ook oud. Dus eh... dan is het je tijd hè. Maar die mis je dan toch wel. (...) Als ik wat had, ging ik altijd naar m'n moeder, en zij stelde me altijd gerust. (...) Dat ik niemand, met niemand meer dat kon overleggen, wat ik met haar kon. Alles. Van hele weinige dingen tot hele grote dingen. (...) Eh... als mijn man mij beduvelt of zo, dan had ik het met haar d'r over, en dan zei ze: 'ah, laat maar, laat maar. Je kunt nog genoeg andere mannen vinden' (beiden lachen) (B7).

Deze bewoner vat dit later als volgt samen:

Iemand die echt om je geeft. Die, waar je met je problemen terecht kunt, of moeilijkheden, of fijne dingen. Zo iemand met wie je dat kunt delen. (...) Je

ben niet alleen op de wereld, maar je hebt toch geen mensen meer die echt om je geven. Nee. Of waar je met je problemen terecht kunt (B7).

6.2.4 Geen kant op kunnen en uitzichtloosheid

De ervaring 'geen kant op kunnen' is door twee bewoners als zodanig benoemd. Het betekent voor hen vast zitten in een situatie waar je niet in wilt zitten. Je wilt weg maar je kunt nergens heen:

En als ik niet zou beschikken over een vrij sterk gestel, zit ik hier nog wel dertig jaar aan vast. (...) En dat is eigenlijk geen leuke gedachte. (...) Ja eh, ik kan geen kant op. Maar ik kan nog zo veel. En ik zou nog zo veel willen. Maar daar is geen ruimte voor (B2).

Deze bewoner verbindt dit aan zijn gedwongen verblijf bij Atlant:

Maar ik ben onder curatele gesteld, en hier neergepoot. En ik neem mijn eh... mijn zus en mijn dochter dat nog steeds kwalijk. (...) Dat ze eh... zeg maar zonder aanzien van des persoons, ze hebben mij voor de rechter laten komen. En toen ben ik eh... (zucht) ik heb nog aan de rechter gevraagd: 'kunnen ze mij opsluiten?' 'Nee' zei de rechter. Nou, kijk hier. (...) Het is een opsluiting ja (B2).

Een andere bewoner verwoordt het als volgt:

Nou, ik vind het wel eens genoeg geweest, met al die eh... gekke onderkomens hier in Nederland. (...) Waar we zo ons best voor hebben gedaan. En Willem Drees ook, in het verre verleden, dat we wat AOW kregen, en zo. Ik heb het allemaal meegemaakt. (...) En ik zit nou in zo 'n situatie. Zelf. Ja. En nog vrijwillig ook. En ik kom niet weg. Ze zeggen, vanwege de corona. Ja, en nou, dat snap ik ook wel, maar die epidemie die hebben we toch wel gehad (B8).

Bij sommige geluiden sla ik nog steeds op de vlucht. Dat heb ik hier toch ook? In het bejaardentehuis ben ik, heb ik toch ook de benen genomen? (...) En hier zit ik vrijwillig, zeggen ze. En ik kom, en ik kom nergens anders terecht. Nou, mooie boel (B8).

De ervaring 'geen kant op kunnen' leidt tot gevoelens van uitzichtloosheid. Er wordt leegte ervaren, wat door een bewoner beschreven wordt als 'geestelijke woestijn':

En de woede, van wat had kunnen zijn. Dan zit je hier, in een gesticht. En ook dat is uitzichtloos. Er is totaal geen perspectief (...) (Zucht) de geestelijke woestijn. (...) Ja, er is hier helemaal niks. (...) Nou, het is een grote, grote leegte (B2).

6.2.5 Zichzelf terugtrekken

Twee bewoners vertellen over de ervaring van zichzelf terugtrekken. Eén van hen overweegt het:

Ja, dat weet ik eigenlijk niet. (stilte) Me terugtrekken denk ik. Van het leven. Dan denk ik van: toe maar, ik vind het wel goed (B7).

De andere bewoner benoemt het meerdere keren tijdens het interview. Het is voor deze persoon een manier van overleven geworden:

Ik trek me terug. O ja, dat moet je wel doen, anders ga je, anders word je hier knettergek. Echt. (...) Ja, wat moet je anders? (B8)

Ja. En zo lang heb ik nou ook weer niet te gaan, op mijn leeftijd, en dan moet je... in zo 'n situatie zitten. (...) Dus ik weet mijn God niet meer wat ik hier, wat ik hier zit te doen. Door die eh.... D'r wordt steeds meer van je afgenomen. (...) Nou, je trekt je terug, want je weet bij God niet meer wat je hier wel kunt doen. Want d'r is niks. (...) Ik ga op m'n kamer zitten. En ik doe de deur op slot (B8).

6.2.6 Graag op zichzelf zijn

De ervaring van (existentiële) eenzaamheid kan ook positief beleefd worden. Drie bewoners vertellen hier expliciet over. Het gaat dan om de behoefte aan het hebben van een eigen plekje, zoals een bewoner vertelt:

Kijk, hier heb ik mijn eigen plekje, dat heb ik altijd gehad. Maar het zou voor mij wel een heel stuk eenzamer mogen zijn hoor. Ik vind dat... ik wil graag op mezelf, enne... Als ik een boek heb, of eh... m'n iPad heb, en ik kan mijn kinderen bellen als ik dat wil, dan is voor mij, dat is mijn wereld. En dan vind ik het prima. (...) Nou, het is een beeld van hoe ik leef, ik ben graag op mezelf (B1).

Deze bewoner verbindt zijn ervaring aan de door hem geselecteerde foto (foto 4, zie Bijlage 3) en gebruikt de metafoer van een trap:

Nou, wat ik er meer in zou willen zien is denk ik een trap. Ja, een trap naar de aarde. Zeg maar wel een trap naar de aarde die je niet per se af hoeft te gaan. (...) Voor mij is dat een trap, en... een trap naar beneden. Of naar boven, maar in ieder geval een trap. Die me de vrijheid zal geven om... ook in contact te treden met andere mensen. Maar wat niet per se hoeft (B1).

Een andere bewoner gebruikt de uitdrukking 'heroïsch eenzaam zijn', en verbindt dit aan een vroegere ervaring:

Ik beschouw eenzaamheid ook niet per sé alleen maar als negatief hoor. (...) Nou, je kunt eh... Na ja, je kunt, je moet natuurlijk niet overdrijven,

maar je kunt bij wijze van spreken heroïsch eenzaam zijn. (...) Het is met mensen zijn, met wie je blijkbaar niet verbonden bent, zo. En dat, dat maakt de eenzaamheid natuurlijk. (...) Ja, dat eh... dat is misschien een eh... kleur die ik eraan geef, om het niet zo naar, alleen maar naar te maken (B4).

Maar ik ben altijd onder de mensen geweest. (stilte). Ja, het is ook, d'r is ook zo 'n eh... zo 'n nummer, zo 'n song van eh... 'It's lonely at the top'. (...) Dat had ik ook wel een beetje, dat ik zo 'n beetje, dan was ik eh... gemiddeld gesproken de beste van de klas, waarbij mensen ook wel naar je trokken om, om bijles te krijgen, en dat soort dingen hè. Dan wilden ze je graag, dan wilden ze graag in je eh... gezelschap. Maar het maakt je wel eh... het maakt je toch ook wel weer eenzaam. Je bent dan alleen. 'It's lonely at the top', dat is ook wel zo. Ik was vaak de beste van de klas. (...) Ja, ik was er toch wel trots op natuurlijk, ik was er wel blij mee (B4).

6.2.7 Het hoort bij het leven en berusting

Als neutraal beleefde ervaring komt (existentiële) eenzaamheid naar voren als 'iets wat bij het leven hoort'. Vier bewoners vertellen hierover en beschrijven deze ervaring als: iedereen is wel eens eenzaam; eenzaam en alleen zijn bij geboorte en sterven; een toestand van de mens. Enkele voorbeelden hiervan:

Het hoort een beetje bij het leven, bij het leven geloof ik. Iedereen is wel eens eenzaam, enne... Dat-ie op een gegeven moment botst tegen eh... de drukke massa, wat er om je heen loopt. (...) Ja. Ik denk dat dat voor iedereen geldt hoor. Voor mij net zoals voor u, of voor wie ook. (...) Ja, dat het een onderdeel is van het leven. Eenzaamheid hoort erbij. En waar eh... gradatie dan ook. Die eenzaamheid heb je in verschillende gradaties natuurlijk. En daar hoort eenzaamheid ook bij. Welke gradatie dan is (B3).

Ik denk dat het bij elk mens voorkomt. Eh... het is ook maar net hoe je d'r mee omgaat. Eh... ja, het valt zo moeilijk te definiëren vind ik. (...) Kijk, eh... doordat ik met bepaalde mensen niet omga, wil dat niet zeggen dat ik eenzaam ben. Hè, enne... ik kan ook wel eens druk zijn, op mijn manier, en veel zeggen, maar eigenlijk verschrikkelijk eenzaam zijn. Dus 't is een soort van mix, en eh... ik mag aannemen, 't is maar een aanname, je hoeft eh, je hoeft dat niet te beamen, maar dat ieder mens dat heeft (B6).

Eén bewoner benoemt het specifiek als 'ons aller lot', wat hij later nog sterker herhaalt:

Ja, ik ben geneigd te zeggen: ik zal niet eenzamer zijn dan de anderen. (...) Dus je kunt ook al zeggen: eenzaamheid is ons aller lot. Alleen, niet iedereen beseft het. (...) Ja, maar niet iedereen beseft het, en dus niet

iedereen lijdt eronder. En ik weet ook niet of ik eronder lijd, toch niet zo zeer geloof ik (B4).

Ja, het is een soort noodlot toch? Menselijk lot eigenlijk hè. Was het Camus die dat zei? 'la condition humaine'? Of was het juist Sartre. Condition humaine. Maar dat is eenzaamheid dan ook wel. Een conditie, een toestand. Een toestand van de mens. (...) Ja, ik ben toch wel een beetje geneigd om te zeggen: het is het menselijk lot. Om eenzaam te zijn. En ja... 't is het menselijk streven om daaraan te ontsnappen (B4).

Deze bewoner concludeert aan het eind van het interview: “Dat... lot van eenzaam te zijn, kun je ook accepteren. Laat ik zelf zeggen: omhelzen” (B4). Ik vraag hem vervolgens of hij dit zelf dan ook gedaan heeft. Zijn antwoord: “Ja. Ik denk het wel. Ik denk het wel” (B4).

Uitspraken van acceptatie of berusting komen bij zes bewoners naar voren. Enkele voorbeelden hiervan zijn:

En soms, in het begin was daar natuurlijk enorm veel weerstand tegen, maar... ja, ik heb dat gelaten voor wat het was. Het interesseert me eigenlijk niet. Ja, en dat, dat is, dat is heel eenzaam. Het is heel eenzaam, en heel afgebakend, en heel veilig (B1).

Maar ja, het leven gaat gewoon door, verder dus. Ook met eenzaamheid (grinnikt). (...) Hoe je het ook ervaart, ja (B3).

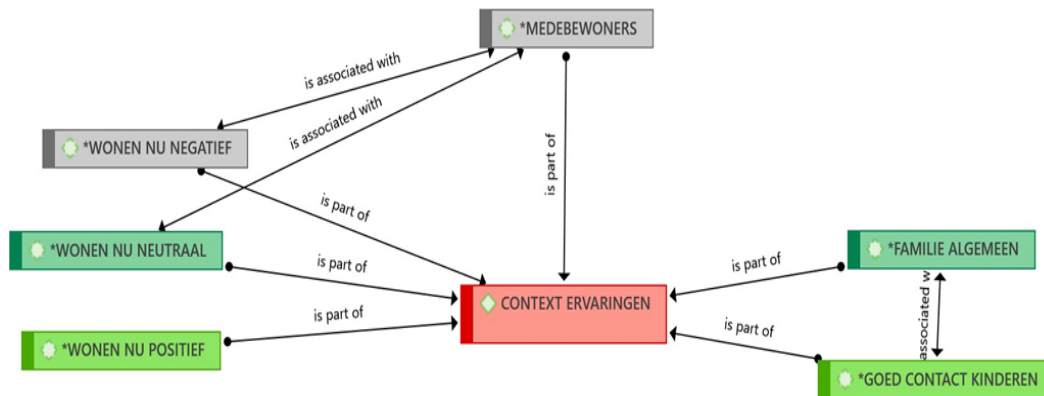
Nou, ik accepteer het maar zoals het op me afkomt. (...) Ik accepteer maar dat ik alleen ben. Dan zet ik de televisie aan of ga een boek lezen of zo, of een tijdschrift, probeer ik me goed te vermaken (B7).

6.3 Contextervaringen

Naast de essentie met de verschillende bouwstenen bleken enkele andere thema's van belang te zijn om apart te benoemen: 'wonen' (negatief, neutraal en positief), 'medebewoners', 'familie algemeen' en 'goed contact kinderen'. Deze zogenaamde 'contextervaringen' zijn van belang vanwege een beter begrip van de ervaringen van (existentiële) eenzaamheid en worden weergegeven in Figuur 5. Aansluitend worden zij in §6.3.1 en §6.3.2 toegelicht met passende citaten uit de interviews.

Figuur 5

Visuele weergave van 'contextervaringen'



6.3.1 Context: Wonen en medebewoners

Alle ervaringen van (existentiële) eenzaamheid zijn besproken in de context van het wonen in een verpleeghuis. Deze context wordt door zes bewoners specifiek genoemd, op uiteenlopende manieren. Negatieve uitingen komen veruit het meeste voor en zijn vooral gelinkt aan ervaringen en/of problemen met medebewoners, of gaan over het eten:

Ja, ik vind dit, waar ik nu leef, dat vind ik vreselijk. Dat vind ik eenzaam. Ik ben hier eh..., ik vind het hier vreselijk. Het enige wat ik eh... (...) Ja, ik heb het gevoel dat ik hier met randdebielen zit, dat is niet zo, dus sorry dat ik zo bot ben (B1).

Het is woord, één woord te vatten, en dat is met groot, grote letters: SAAI. (...) Ja, het is ontzettend saai hier. (...) En dan komt er de volgende stap. Dat is eh... eet je hier lekker, eet je hier voldoende? Ik ben hier eh... tien kilo kwijtgeraakt. En ik val nog steeds af. Omdat het zo goed eten is (B2).

En zo doende ben ik hier beland. Maar hier wil ik ook weg, want ik heb nou eh... Die ene buurman die valt in slaap, en nou had-ie ook, lag-ie op de afstandsbediening, en die televisie die ging steeds harder. Ik lag te tetteren in bed. En dan kan-ie vloeken (...) En toen had achteraf, want er waren meer geluiden, rechts achterin die man, die had ook alles nog aan. Dus het is eh... 't is niet prettig daar. (...) Nee. En het eten is vaak ook niet te vreten, dat flikkeren we, zo zeggen we het nu hè, dat flikkeren we gewoon in de afvalbak (B8).

De meer neutrale uitingen geven blijk van acceptatie en berusting:

Ja... Dat, dat maakt voor mij eh... het wonen hier ook redelijk onbelangrijk, ik adem, ik adem, ik krijg eten, ik krijg drinken, en voor de rest leef ik mijn eigen leven (B1).

De omstandigheden waar anderen in leven, die interesseren me altijd wel. Hè, 't is... kijk, we zitten op de gang met een aantal mensen, en die zijn natuurlijk allemaal van een heel ander niveau, en sommigen hebben helemaal geen niveau, omdat ze aangetast zijn. (...) Hè, en die eh... Ja, die die kunnen niet meer eh... normaal denken. Dat verontrust me wel eens, maar ik kan dat ook niet veranderen. Een mens op zich is een vreemd wezen. Ja. Ten minste, zo kijk ik er tegenaan (B6).

Eén bewoner uit zich positief over de woonomgeving, en relateert dit aan het contact met de medewerkers:

O, ik vind het hier wel goed. (...) Nou, ze hebben altijd wel belangstelling voor je. Als je wat vraagt, dan doen ze ook wel moeite voor je. Enne... ja, ik voel me hier niet rot (B7).

6.3.2 Context: Contacten met familie

De contacten met familie, en in het bijzonder met kinderen, worden door zes bewoners als heel belangrijk beschreven. In deze relaties hebben zij de ervaring dat zij nog steeds van betekenis zijn. Er is hierbij juist wel sprake van verbinding. De telefoon speelt meestal een belangrijke rol in het contact:

Nou, ik ben wel een beetje een wachter. Maar wel op afstand (kucht). Maar dat, mijn dochter maakt een hele moeilijke periodes door, en dan weet ik ook wel dat ik niet het antwoord heb, dat, die tijd is geweest. Maar ik weet ook dat als ik goed naar d'r luister, dat ze wel, dat ze wel, en dat merk ik steeds weer, dat ze wat rustig wordt in de loop van het gesprek, enne... Dat ze ideeën opdoet. En of ze daar wat mee doet, dat is aan haar. Terecht, dat moet ook. Dat noem ik een beetje als wachter. (...) En ja, dat dat heb ik nu, als ik met mijn dochter bel, en... we praten zo een uur, anderhalf uur, en we kunnen echt eindeloos lullen, dan eh, ja, dan voel ik dat ze verbinding heeft met mij (B1).

Hè, eh... ik kan dan altijd met, altijd wel met iemand delen. (...) Met mijn familie. Ik kan met mijn dingen bij mijn familie overal mee terecht. Zo zijn wij ook opgevoed. Hè, hoe gek of het ook is, ik kan altijd alles... hè, heb ik mijn kinderen ook altijd gezegd: wat het ook is, al word je morgen... 'k Heb ze wel eens gezegd: al word je morgen wakker met twee neuzen, ik zeg, dan kunnen we het er nog altijd over hebben. (...) Ik zeg altijd: gedeelde smart is halve smart. Misschien dat het dat een beetje verwoordt (B5).

En m'n kinderen komen ook hoor. Zondag, hebben we dan die familiereünie gehad, toen is effekes m'n dochter mee geweest. (...) Nee, ik ben niet eenzaam. En mijn kinderen hebben daar ook voor gezorgd (kucht). Want ik heb naast mijn bed een werkende telefoon. En ik heb hun telefoonnummers. En dan bellen ze mij terug, als ik hun bel. Maar ik bel ze niet op de dag, omdat ze al, alle drie nog, of ja, m'n schoondochter ook, ze werken allemaal. Ja. (B8).

6.4 Verschillende emoties

In de ervaringen van (existentiële) eenzaamheid komen bij alle bewoners verschillende emoties naar voren: boosheid en verdriet; een heel vervelend gevoel; een onaangenaam gevoel; kwaadheid; je rot voelen; verdrietig zijn; wanhoop; woede. Maar ook: trots zijn op je leven. Enkele voorbeelden hiervan:

Maar het zijn onderwerpen waar ik eh... heel snel emotioneel van word. (...) Nou, dan barst, dan barst de beerput weer open. (...) En de woede, van wat had kunnen zijn (B2).

Als je weet waar ik vandaan komt... Ik kan hier met groot gemak op de stoel van de directeur gaan zitten. Ik word behandeld als een imbeciel. (...) In het begin gaf dat ook een heel stuk gevoel van kwaadheid. (...) Ja, nu is het meer een kwestie van berusting, want ik kan er toch geen kloot aan doen. Als ik me kwaad maak dan is de enige die daar last van heeft, dat ben ikzelf. Dus dat eh... Dat is niet de goeie weg (B2).

Eh... ja, dat is nou even... 't Is niet echt eenzaamheid, 't is meer een combinatie denk ik: een stukje eenzaamheid, en een stukje verdriet, en een stukje boosheid. Ik denk een combi. (...) Ja. Ik denk niet dat daar echt een eh... een mooi Nederlands woord voor is. (...) Een combi, een mix. Een cocktail. Hoe je het ook moet noemen (B5).

Over medebewoners en eenzaamheid zegt een bewoner: *“De één gaat er heel uitbundig over doen, de ander heel somber. Ja. Eh... dan doen ze heel vrolijk, maar dan biggelen de tranen van verdriet over de wangen, bijvoorbeeld” (B7).* Naar zichzelf kijkend zegt deze bewoner: *“Niet vrolijk en niet verdrietig. (...) Eenzaam” (B7).* Over het niet kunnen delen van persoonlijke ervaringen zegt deze bewoner: *“Hou ik meestal voor mezelf. En daar word je verdrietig van hè” (B7).*

Een vroegere ervaring van eenzaamheid wordt herinnerd als: *“Ja, dat is een soort wanhoop eigenlijk, hè. Van je kunt eh... het laat zich niet dwingen of zo. Dus je kunt het niet dwingen” (B4).*

Drie bewoners spreken zich uit dat ze trots zijn op hetgeen ze hebben meegemaakt in hun leven:

OK, 't is eenzaam, en ben helemaal alleen, maar ik heb wel zoveel gedaan dat ik er eigenlijk ook wel trots op ben. Met alle negatieve dingen die d'r bij horen (B1).

Aan de ene kant ben ik trots op mezelf, dat ik d'r overheen ben gekomen, en aan de andere kant kan ik wel vloeken (B2).

Ja, 't is toch ook wel eh... Ja, als ik dan straks de ogen sluit, dan kan iedereen zeggen van 'nou, ze heeft er wel wat van gemaakt, toch?' Ja toch? (B8).

Hoofdstuk 7: Conclusie en Discussie

7.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt in §7.2 iedere deelvraag beantwoord en aansluitend wordt een antwoord gegeven op de hoofdvraag. Vervolgens worden in de discussie (§7.3) de uitkomsten van de diepte-interviews geïnterpreteerd in het licht van de literatuurstudie. Het hoofdstuk eindigt met enkele kanttekeningen bij het onderzoek (§7.4) en een afsluitende paragraaf (§7.5).

7.2 Beantwoording van de vraagstelling

Deelvraag 1: Wat is er vanuit de literatuur bekend over het ziektebeeld ‘syndroom van Korsakov’?

Het syndroom van Korsakov is een ziektebeeld dat ontstaat door een langdurig tekort aan vitamine B1. De hersenen raken hierdoor onomkeerbaar beschadigd. Dit gaat gepaard met ernstige fysieke, cognitieve, emotionele en neuropsychiatrische symptomen, die het dagelijks leven op alle fronten ongunstig beïnvloeden. De bewoners met Korsakov in een verpleeghuis zijn relatief jong en meestal man en alleenstaand. Er is meestal sprake van een combinatie van meerdere somatische en/of psychiatrische aandoeningen. Kenmerkend zijn de ernstige geheugenstoornissen (waaronder het confabuleren) en problemen met het executief functioneren. Het ziekte-inzicht is beperkt. De zorg en behandeling is hoogcomplex en langdurig van aard en wordt persoonsgericht en integraal ingezet.

Deelvraag 2: Wat is er vanuit de literatuur bekend over ‘eenzaamheid’?

Eenzaamheid is een actueel thema en tevens een complex verschijnsel. Recent wetenschappelijk onderzoek beschouwt eenzaamheid als een multidimensionaal concept, waarbij drie vormen van eenzaamheid te onderscheiden zijn: sociaal, emotioneel en existentieel. Deze vormen zijn tegelijk ook overlappend. Een historische benadering van eenzaamheid laat zien dat eenzaamheid als moderne emotie ontstaan is parallel aan de ontwikkeling van de moderniteit: eenzaamheid als negatief beleefde emotie van alleen zijn. Eenzaamheid is hierdoor een niet-universele ervaring die individueel en sociaal geclusterd beleefd wordt in veel verschillende omstandigheden. Een fenomenologische benadering van eenzaamheid laat de veelkleurigheid van de emotie zien, uitgewerkt in tien ‘gestalten van eenzaamheid’. De actualiteit van COVID-19 heeft de fysieke kant van eenzaamheid opnieuw benadrukt. Eenzaamheid is verbonden aan middelengebruik, waarbij oorzaak en gevolg elkaar wederzijds beïnvloeden. Eenzaamheid wordt door de overheid vooral benaderd als sociaal-maatschappelijk probleem dat opgelost ‘moet’ worden. Er bestaat een veelheid aan eenzaamheidsinterventies, waarvan tot dusver niet of nauwelijks is aangetoond dat

zij effectief zijn. ‘Goed luisteren’ is te beschouwen als de belangrijkste eenzaamheidsinterventie.

Deelvraag 3: Wat is er vanuit de literatuur bekend over ‘existentiële eenzaamheid’?

Existentiële eenzaamheid is een relatief jong begrip. Existentiële eenzaamheid is eveneens een complex verschijnsel en wordt verbonden aan verschillende thema's, waaronder isolatie, de ervaring van de dood en zingeving. Conceptueel verwijst het begrip existentiële eenzaamheid naar drie dimensies: de menselijke natuur, een ervaring en een proces van innerlijke groei. Deze dimensies zijn onderling verbonden. Ervaringen van en omstandigheden waarin existentiële eenzaamheid voorkomt zijn te onderscheiden, waarbij negatieve ervaringen centraal staan. Een samenvoeging van verschillende definities heeft geleid tot een werkdefinitie van existentiële eenzaamheid waarin zowel positieve als negatieve aspecten zijn verwerkt: het bewustzijn of het gevoel van diepgaande afgescheidenheid van andere mensen en/of van het universum. Dit kan worden beleefd als conditie of ervaring, maar ook als proces van innerlijke groei.

Deelvraag 4: Hoe beschrijven bewoners met het syndroom van Korsakov in verpleeghuis Markenhof hun persoonlijke ervaringen met (existentiële) eenzaamheid?

Vanuit een fenomenologische benadering zijn acht verpleeghuisbewoners met Korsakov geïnterviewd. De analyse bracht naar voren dat de ervaring van (existentiële) eenzaamheid een ervaring is waarin ‘geen verbinding hebben’ centraal staat. Deze ervaring loopt als een spreekwoordelijke rode draad door alle acht interviews heen en is hiermee als de essentie te beschouwen. De essentie ‘geen verbinding hebben’ wordt gekenmerkt door verschillende thema's, de zogenaamde bouwstenen. Deze bouwstenen belichten verschillende aspecten van het fenomeen (existentiële) eenzaamheid. De essentie ‘geen verbinding hebben’ komt enerzijds als negatief beleefde ervaring naar voren door de ervaring geen contact hebben en zich alleen voelen; alleen zijn in de massa; iemand dichtbij missen; geen kant op kunnen en uitzichtloosheid; en zichzelf terugtrekken. De essentie ‘geen verbinding hebben’ komt anderzijds als positief beleefde ervaring naar voren door de ervaring graag op zichzelf zijn en als neutraal beleefde ervaring in de vorm van berusting en de ervaring dat het bij het leven hoort.

Daarnaast zijn vanuit de interviews enkele ‘contextervaringen’ naar voren gekomen, die van belang zijn voor een beter begrip van de essentie en bouwstenen: het wonen (inclusief de medebewoners) en de contacten met familie. De woonomgeving wordt vooral als negatief ervaren en de contacten met familie worden vooral als positief ervaren. Hierbij is juist wel sprake van verbinding. Op de achtergrond spelen verschillende (vooral negatieve) emoties een rol.

Hoofdvraag: Hoe ervaren bewoners met het syndroom van Korsakov (existentiële) eenzaamheid in de setting van een verpleeghuis?

Ervaringen van existentiële eenzaamheid zijn niet los te zien van sociale en emotionele vormen van eenzaamheid. Eenzaamheid als moderne emotie laat een veelkleurigheid aan ervaringen zien, waarbij de drie vormen van eenzaamheid overlappend zijn. Existentiële eenzaamheid betreft een bewustzijn of gevoel van diepgaande afgescheidenheid (van andere mensen en/of van het universum) en kan worden beleefd als conditie of ervaring, maar ook als proces van innerlijke groei.

Bewoners met het syndroom van Korsakov in verpleeghuis Markenhof ervaren (existentiële) eenzaamheid als een ervaring van ‘geen verbinding hebben’. Dit komt op verschillende manieren naar voren. Als negatief beleefde ervaring door de ervaring geen contact hebben en zich alleen voelen; alleen zijn in de massa; iemand dichtbij missen; geen kant op kunnen en uitzichtloosheid; en zichzelf terugtrekken. Als positief beleefde ervaring door de ervaring graag op zichzelf zijn. Als neutraal beleefde ervaring in de vorm van berusting en de ervaring dat het bij het leven hoort.

In de context van deze ervaringen zijn de woonomgeving en de contacten met familie van groot belang. De woonomgeving wordt vooral als negatief ervaren; de contacten met familie worden als positief ervaren. Hier vindt juist wel verbinding plaats. Op de achtergrond spelen verschillende (vooral negatieve) emoties een rol.

7.3 Discussie

Vanwege het fenomenologische karakter van dit onderzoek staan de twee onderdelen literatuurstudie en diepte-interviews los van elkaar. Na het beantwoorden van de hoofdvraag is het interessant om alsnog de uitkomsten van de analyse van de diepte-interviews te bespreken in het licht van de uitkomsten van de literatuurstudie, om zo tot de beoogde bijdrage aan theorievorming over eenzaamheid bij verpleeghuisbewoners met Korsakov te komen.

In de Inleiding en §4.7 wordt het kwantitatieve onderzoek naar sociale en emotionele eenzaamheid bij bewoners met Korsakov in een verpleeghuis (Oudman et al., 2018) genoemd. Hierin wordt het vermoeden bevestigd van ernstige sociale en emotionele eenzaamheid bij deze doelgroep. De genoemde cijfers blijken (inmiddels) overeen te komen met actuele cijfers uit het jaar 2020. Existentiële eenzaamheid wordt in dit onderzoek niet apart besproken, en dit was voor mij de directe aanleiding om dit alsnog op te pakken, vanuit een kwalitatieve benadering.

Existentiële eenzaamheid blijkt vanuit de literatuurstudie niet te scheiden van sociale en emotionele eenzaamheid: het betreft een multidimensionaal concept, waarbij de drie vormen van eenzaamheid zowel te onderscheiden als ook

overlappend zijn. Daarnaast laten de historische en fenomenologische benadering van eenzaamheid zien dat ervaringen van eenzaamheid cultureel bepaald zijn en veelkleurig van aard en inhoud. De gekozen fenomenologische benadering van de diepte-interviews en analyse sloot hier goed bij aan: de geleefde ervaringen van de bewoners zelf staan centraal.

Oudman et al. (2018) geven aan dat verpleeghuisbewoners met Korsakov goed kunnen communiceren over en reflecteren op ervaringen van eenzaamheid, ondanks de aanwezige cognitieve beperkingen. Dit komt overeen met mijn bevindingen. De open, fenomenologische benadering in mijn onderzoek gaf hiervoor ruimte, maar maakte het voor mij ook noodzakelijk om gebruik te maken van een alternatieve vorm, om de gesprekken ‘op het goede spoor’ en gaande te kunnen houden. De inzet van kunst (in de vorm van een foto-expositie) bleek hierbij een goede manier te zijn. Alle geïnterviewden reageerden positief op deze setting en waren daarnaast blij met de individuele tijd en aandacht die er voor hen was. Dit doet me denken aan de interventie ‘goed luisteren’, zoals van Wijngaarden en The (2017) deze weergeven, en ook aan de presentiebenadering van Baart (2001).

Oudman et al. (2018) geven de aanbeveling om op basis van hun resultaten in te zetten op meer sociale interacties tussen de bewoners met Korsakov en familieleden, vrienden, kennissen en medebewoners. Hier is wel een kanttekening bij te plaatsen, vanuit mijn resultaten: wat betreft familie en vrienden/kennissen is dit een goed idee, omdat juist in deze contacten (opnieuw) verbinding gemaakt kan worden, voor zover nog mogelijk. Wat betreft contact met medebewoners ligt dit anders: de meeste geïnterviewden waren negatief tot zeer negatief over hun medebewoners. Oppervlakkige sociale interacties doen (blijkbaar) niets aan emotionele en existentiële vormen van eenzaamheid. Dit doet me denken aan Bolmsjö et al. (2019), die het begrip ‘spiritual death’ bespreken bij een gebrek aan echte communicatie: eenzaam zijn, ook al ben je samen met andere mensen. Het niet (meer) in staat zijn om echt contact te maken duidt op de ‘interpersonal isolation’ waar Yalom (1980) over schrijft, en is verbonden aan het sociaal isolement dat Machielse (2012) bespreekt.

De ervaringen van (existentiële) eenzaamheid van de geïnterviewde bewoners laten naast de (vooral) negatief beleefde ervaringen ook neutraal en positief beleefde ervaringen zien. Dit komt overeen met mijn literatuurstudie, waarin naast de vooral negatieve ervaringen ook ruimte is voor neutrale of positieve ervaringen. In mijn uiteindelijke werkdefinitie is dit ook verwerkt. ‘De conditie’ heeft raakvlakken met de neutraal beleefde ervaring (het hoort bij het leven en berusting). ‘De ervaring van deze conditie’ heeft raakvlakken met de negatief beleefde ervaringen (geen contact hebben en zich alleen voelen; alleen zijn in de massa; iemand dichtbij missen; geen kant op kunnen en uitzichtloosheid; zichzelf terugtrekken). ‘Het proces van innerlijke groei’ heeft (voorzichtig) raakvlakken

met de positief beleefde ervaring (graag op zichzelf zijn). Het is hierbij de vraag of er nog wel een proces van innerlijke groei kan plaatsvinden. De cognitieve schade veroorzaakt door Korsakov geeft hiaten in drie van de vier ‘constanten in eenzaamheid’, zoals Baart (2021) deze heeft weergegeven. Een mens komt dan niet of nauwelijks meer toe aan innerlijke groei (de eerste constante ‘verlies en verlangen’ was in mijn interviews wel bij allen aanwezig). De *Tien gestalten van eenzaamheid* van Baart (2021) zijn met name herkenbaar in de negatief beleefde ervaringen van ‘geen verbinding hebben’.

Oudman et al. (2018) gaan in hun onderzoek uit van een uitsluitend negatieve perceptie van eenzaamheid. Mijn resultaten (zowel vanuit literatuuronderzoek als vanuit diepte-interviews) laten een genuanceerder beeld zien. Ervaringen van (existentiële) eenzaamheid kunnen zowel negatief als ook neutraal of positief beleefd worden, ook door verpleeghuisbewoners met Korsakov.

7.4 Kanttekeningen bij het onderzoek

Kwalitatief onderzoek uitvoeren betekent (in algemene zin) dat de onderzoeker zelf ‘key instrument’ is in de dataverzameling. Dit betekent dat er altijd sprake is van een zekere vorm van bias. De Reflective Lifeworld Research benadering heeft haar eigen antwoord hierop, het zgn. ‘bridling’. In mijn rol als onderzoeker heb ik dit zo transparant mogelijk uitgevoerd. Dit heb ik in Hoofdstuk 2 beschreven.

Vanwege de noodzaak om ‘informatierijke’ bewoners te selecteren en benaderen, zijn alleen een aantal cognitief ‘betere’ bewoners gevraagd om deel te nemen. Men moest zowel fysiek als mentaal in staat te zijn om een gesprek te voeren. Door deze restrictie zijn cognitief ‘mindere’ bewoners niet benaderd, en hebben zij dus hun stem niet kunnen laten horen in dit onderzoek. Ik beschouw dit als onvermijdelijk.

Een andere restrictie betreft de generaliseerbaarheid van dit onderzoek. Door het beperkte aantal geïnterviewden en de unieke context kunnen de uitkomsten niet automatisch vertaald worden naar verpleeghuisbewoners met Korsakov in het algemeen. De fenomenologische benadering van dit onderzoek heeft echter wel gezorgd voor rijke beschrijvingen. Dit onderzoek heeft voor het eerst een stem gegeven aan ervaringen van (existentiële) eenzaamheid van verpleeghuisbewoners met Korsakov.

7.5 Ten slotte

Ervaringen van (existentiële) eenzaamheid zijn complex en veelkleurig tegelijk. Er bestaat geen ‘quick fix’ voor eenzaamheid. Goedbedoelde interventies kunnen de eenzaamheidservaringen zelfs versterken, met name als de verbinding wordt gemist. Wij kunnen de eenzaamheidservaringen van onze medemens met Korsakov dan ook niet oplossen, maar mogelijk wel verlichten. Ervaringen van (existentiële) eenzaamheid zijn goed bespreekbaar. Neem de tijd om in gesprek te gaan en luister naar het verhaal.

Met het oog op de inzet van eventuele interventies is het helpend om te focussen op het opzoeken of creëren van momenten waarbij er juist wel sprake is van verbinding. De inzet van kunst (in brede zin) kan hierbij ondersteunend zijn. Vervolgonderzoek zou zich hierop kunnen richten, en is bij voorkeur kwalitatief van aard en praktijkgericht.

Ik sluit af met een advies van geestelijk begeleider Jorna in *Volzin*: “Existentiële eenzaamheid vraagt erom te worden betreden in plaats van bestreden” (Bulthuis, 2021, p. 25).

Literatuurlijst

- Armstrong, K. (2003). *De wenteltrap: Mijn weg uit de duisternis* (C. Kloos & C. van den Berg, Vert.). De Bezige Bij. (Origineel werk gepubliceerd in 2003)
- Armstrong, K. (2004). *The spiral staircase: My climb out of darkness* (large print edition). Thorndike Press.
- Atlant. (2022). *Syndroom van Korsakov*. Geraadpleegd op 3 juni 2022, van <https://www.atlant.nl/specialismen/korsakov/>
- Baart, A. J. (2001). *Een theorie van de presentie* (2e herziene druk). Lemma.
- Baart, A. J. (2021). *Wat heet eenzaam? Een essay* (2e herziene en aangevulde druk). Geraadpleegd op 8 april 2022, van <https://www.presentie.nl/kennisbank/wat-heet-eeenzaam-een-essay/>
- Beck, C. T. (2021). *Introduction to phenomenology: Focus on methodology*. SAGE Publications.
- Bolmsjö, I., Tengland, P.-A., & Rämgård, M. (2019). Existential loneliness: An attempt at an analysis of the concept and the phenomenon. *Nursing Ethics*, 26(5), 1310–1325. <https://doi.org/10.1177/0969733017748480>
- Bos, M., Nieboer, J., & Schouten-van Tol, I. (2020). *De Empathisch Directieve Benadering bij cliënten met het syndroom van Korsakov* (2e druk). Pasmans.
- Bound Alberti, F. (2019). *A biography of loneliness: The history of an emotion*. Oxford University Press.
- Bulthuis, V. (2021). Een mens mag eenzaam zijn. *Volzin*, 20(3), 24-27.
- Cacioppo, J. T., Hawkley, L. C., Ernst, J. M., Burleson, M., Berntson, G. G., Nouriani, B., & Spiegel, D. (2006). Loneliness within a nomological net: An evolutionary perspective. *Journal of Research in Personality*, 40(6), 1054-1085. <https://doi.org/10.1016/j.jrp.2005.11.007>
- Cacioppo, J. T., & Patrick, W. (2009). *Loneliness: Human nature and the need for social connection*. W.W. Norton.
- Carr, S., & Fang, C. (2021). A gradual separation from the world: A qualitative exploration of existential loneliness in old age. *Ageing and Society*, 1–21. <https://doi.org/10.1017/S0144686X21001252>
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches* (4th edition). SAGE Publications.

- Dahlberg, K., Dahlberg, H., & Nyström M. (2008). *Reflective lifeworld research* (2nd edition). Studentlitteratur.
- Dahlberg, L. (2021). Loneliness during the covid-19 pandemic. *Aging and Mental Health*, 25(7), 1161–1164. <https://doi.org/10.1080/13607863.2021.1875195>
- De Jong Gierveld, J., Van Tilburg, T. G., & Dykstra, P. A. (2018). New ways of theorizing and conducting research in the field of loneliness and social isolation. In A. L. Vangelisti & D. Perlman (Eds.), *The Cambridge Handbook of Personal Relationships* (pp. 391-404). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/9781316417867.031>
- Emerson, K. G. (2020). Coping with being cooped up: Social distancing during covid-19 among 60+ in the United States. *Revista Panamericana De Salud Pública*, 44, Article e81. <https://doi.org/10.26633/rpsp.2020.81>
- Erdner, A., Nyström, M., Severinsson, E., & Lützén, K. (2002). Psychosocial disadvantages in the lives of persons with long-term mental illness living in a Swedish community. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 9(4), 457–463. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2850.2002.00481.x>
- Ettema, E. J., Derksen, L. D., & Van Leeuwen, E. (2010). Existential loneliness and end-of-life care: A systematic review. *Theoretical Medicine and Bioethics: Philosophy of Medical Research and Practice*, 31(2), 141–169. <https://doi.org/10.1007/s11017-010-9141-1>
- Friese, S. (2019). *Qualitative data analysis with ATLAS.ti* (3rd edition). SAGE Publications.
- Galvin, R., Bråthen, G, Ivashynka, A., Hillbom, M., Tanasescu, R., & Leone, M. A. (2010). EFNS guidelines for diagnosis, therapy and prevention of Wernicke encephalopathy. *European Journal of Neurology*, 17(12), 1408–1418. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2010.03153.x>
- Gerridzen, I. J., & Goossensen, M. A. (2014). Patients with Korsakoff syndrome in nursing homes: Characteristics, comorbidity, and use of psychotropic drugs. *International Psychogeriatrics*, 26(1), 115–21. <https://doi.org/10.1017/S1041610213001543>
- Gerridzen, I. J., Joling, K. J., Depla, M. F., Veenhuizen, R. B., Verschuur, E. M. L., Twisk, J. W. R., & Hertogh, C. M. P. M. (2019). Awareness and its relationships with neuropsychiatric symptoms in people with Korsakoff syndrome or other alcohol-related cognitive disorders living in specialized nursing homes. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(6), 836–845. <https://doi.org/10.1002/gps.5093>

- GGD'en, CBS, & RIVM. (2020). *Gezondheidsmonitor 2020*. Geraadpleegd op 7 februari 2023, van <https://www.monitoregezondheid.nl/gezondheidsmonitor-volwassenen-en-ouderen>
- Gökdemir-Bulut, B. P., & Bozo, Ö. (2018). The psychometric validity and reliability of the Turkish version of the existential loneliness questionnaire. *Current Psychology: A Journal for Diverse Perspectives on Diverse Psychological Issues*, 37(1), 401–413. <https://doi.org/10.1007/s12144-016-9534-z>
- Goossensen, A. (2012). Presentie en existentiële eenzaamheid. In T. Jorna (Red.), *Mag een mens eenzaam zijn? Studies naar existentiële eenzaamheid en zingeving* (pp. 37-48). SWP.
- Granerud, A., & Severinsson, E. (2006). The struggle for social integration in the community: The experiences of people with mental health problems. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 13(3), 288–293. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2006.00950.x>
- Haalboom, R., van Aken, L., Walvoort, S. J. W., Egger, J. I. M., & Kessels, R. P. C. (2019). Preserved intellectual functioning in Korsakoff's syndrome? Actual and premorbid intelligence in patients with major or mild alcohol-related cognitive disorder. *Journal of Substance Use*, 24(5), 532–538. <https://doi.org/10.1080/14659891.2019.1619101>
- Ingram, I., Kelly, P. J., Deane, F. P., Baker, A. L., Goh, M. C. W., Raftery, D. K., & Dingle, G. A. (2020). Loneliness among people with substance use problems: A narrative systematic review. *Drug and Alcohol Review*, 39(5), 447–483. <https://doi.org/10.1111/dar.13064>
- Jorna, T. (2012a). Eenzaamheid als geleider naar verbondenheid. In T. Jorna (Red.), *Mag een mens eenzaam zijn? Studies naar existentiële eenzaamheid en zingeving* (pp. 115-138). SWP.
- Jorna, T. (2012b). Mag een mens eenzaam zijn? In T. Jorna (Red.), *Mag een mens eenzaam zijn? Studies naar existentiële eenzaamheid en zingeving* (pp. 9-22). SWP.
- Korsakov Kenniscentrum. (z.d.). *Het syndroom van Korsakov* [Brochure]. Geraadpleegd op 25 mei 2022, van <https://korsakovkenniscentrum.nl/attachment/uploads/2020/04/brochure-syndroom-van-korsakov.pdf>
- Korsakov Kenniscentrum. (2007). *Zorgprogramma Korsakov in het verpleeghuis: Mij mankeert niks*. Geraadpleegd op 15 oktober 2022, van <https://korsakovkenniscentrum.nl/kennisbank/standaarden>

- Korsakov Kenniscentrum. (2021). *Zorgstandaard Korsakov* (versie voor autorisatie).
- Korsakov Kenniscentrum. (2022a). *Alles over Korsakov*. Geraadpleegd op 3 mei 2022, van <https://korsakovkenniscentrum.nl/over-korsakov>
- Korsakov Kenniscentrum. (2022b). *Missie & visie*. Geraadpleegd op 10 december 2022, van <https://korsakovkenniscentrum.nl/over-ons/missie-visie>
- Laing, O. (2016). *The lonely city: Adventures in the art of being alone*. Picador.
- Machielse, A. (2012). Sociaal isolement als overlevingsstrategie. In T. Jorna (Red.), *Mag een mens eenzaam zijn? Studies naar existentiële eenzaamheid en zingeving* (pp. 23-36). SWP.
- Mansfield, L., Victor, C., Meads, C., Daykin, N., Tomlinson, A., Lane, J., Gray, K., & Golding, A. (2021). A conceptual review of loneliness in adults: Qualitative evidence synthesis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(21). <https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.3390/ijerph182111522>
- Mayers, A. M., Khoo, S.-T., & Svartberg, M. (2002). The existential loneliness questionnaire: Background, development, and preliminary findings. *Journal of Clinical Psychology*, 58(9), 1183–93. <https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1002/jclp.10038>
- Mayers, A. M., & Svartberg, M. (2001). Existential loneliness: A review of the concept, its psychosocial precipitants and psychotherapeutic implications for hiv-infected women. *British Journal of Medical Psychology*, 74(4), 539–553. <https://doi.org/10.1348/000711201161082>
- Motta, V. (2021). Key concept: loneliness. *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, 28(1), 71–81. <https://doi.org/10.1353/ppp.2021.0012>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2021a). *Eén tegen eenzaamheid*. Geraadpleegd op 12 februari 2022, van <https://www.eentegeneenzaamheid.nl/nationale-coalitie-tegen-eezaamheid/>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2021b). *Inzicht in eenzaamheid: Gesprekken met de Wetenschappelijke Adviescommissie Eén tegen eenzaamheid*. Geraadpleegd op 3 april 2022, van <https://www.eentegeneenzaamheid.nl/wp-content/uploads/2021/10/Inzicht-in-eezaamheid-gesprekken-met-de-Wac-online.pdf>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2022). *Eén tegen eenzaamheid: Actieprogramma 2022-2025*. Geraadpleegd op 6 februari 2023, van <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-056852de24cfc57b55dd6528f76937b99d3704e7/pdf>

- Movisie. (2020). *Dossier: Wat werkt bij de aanpak van eenzaamheid*. Geraadpleegd op 6 februari 2023, van <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2020-02/wat-werkt-eenzaamheid-dossier-2020.pdf>
- Moustakas, C. E. (1961). *Loneliness*. Prentice-Hall.
- Oudman, E., Nijboer, T. C. W., Postma, A., Wijnia, J. W., & Van der Stigchel, S. (2015). Procedural learning and memory rehabilitation in Korsakoff's syndrome: A review of the literature. *Neuropsychology Review*, 25(2), 134–148. <https://doi.org/10.1007/s11065-015-9288-7>
- Oudman, E., Van Dam, M., & Postma, A. (2018). Social and emotional loneliness in Korsakoff's syndrome. *Cognitive Neuropsychiatry*, 23(5), 307-320. <https://doi.org/10.1080/13546805.2018.1505607>
- Petersen, J., Kaye, J., Jacobs, P. G., Quinones, A., Dodge, H., Arnold, A., & Thielke, S. (2016). Longitudinal relationship between loneliness and social isolation in older adults: Results from the cardiovascular health study. *Journal of Aging and Health*, 28(5), 775–795. <https://doi.org/10.1177/0898264315611664>
- Perlman, D., & Peplau, L. A. (1981). Toward a social psychology of loneliness. In R. Gilmour & S. Duck (Eds.) *Personal relationships 3: Personal relationships in disorder* (pp. 31–43). Academic Press.
- Pinel, E. C., Long, A. E., Murdoch, E. Q., & Helm, P. (2017). A prisoner of one's own mind: Identifying and understanding existential isolation. *Personality and Individual Differences*, 105, 54–63. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2016.09.024>
- Poland, F., & Birt, L. (2018). Protecting and empowering research with the vulnerable older person. In R. Iphofen, & M. Tolich (Eds.), *The SAGE Handbook of Qualitative Research Ethics* (pp. 382-395). <https://dx.doi.org/10.4135/9781526435446>
- Rensen, Y. C. M., Kessels, R. P. C., Migo, E. M., Wester, A. J., Eling, P. A. T. M., & Kopelman, M. D. (2017). Personal semantic and episodic autobiographical memories in Korsakoff syndrome: A comparison of interview methods. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*. 39(6), 534-546. doi: 10.1080/13803395.2016.1248811
- Sand, L., & Strang, P. (2006). Existential loneliness in a palliative home care setting. *Journal of Palliative Medicine*, 9(6), 1376–1387. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.1376>
- Scheepers, P., Tobi, H., & Boeije, H. (Eds.). (2016). *Onderzoeksmethoden* (9e druk). Boom.

- Snell, K. D. M. (2017). The rise of living alone and loneliness in history. *Social History*, 42(1), 2–28. <https://doi.org/10.1080/03071022.2017.1256093>
- Sociaal en Cultureel Planbureau. (2021). *Het leven in een verpleeghuis: Landelijk overzicht van de leefsituatie, ervaren kwaliteit van leven en zorg van oudere verpleeghuisbewoners in 2019* (SCP-publicatie 2021-3). Geraadpleegd op 20 februari 2023, van <https://www.scp.nl/publicaties/publicaties/2021/02/19/het-leven-in-een-verpleeghuis>
- Steinmetz, J.-P., Theisen-Flies, C., & Federspiel, C. (2016). Views on quality of life differ between alcohol related brain damaged individuals and their healthcare professionals. *Applied Research in Quality of Life: The Official Journal of the International Society for Quality-Of-Life Studies*, 11(1), 239–251. <https://doi.org/10.1007/s11482-014-9365-8>
- Van der Meide, H. (2014). Data-analyse volgens de fenomenologische reflectieve leefwereldbenadering. *Kwalon*, 19(3), 68-73. <https://doi.org/10.5117/2014.019.003.068>
- Van der Meide, H. (2016). *Fenomenologie: Filosofie van de ambiguïteit*. Geraadpleegd op 10 oktober 2022, van <https://www.zorgethiek.nu/fenomenologie-filosofie-ambiguïteit/>
- Van Tilburg, T. G. (2021). Social, emotional, and existential loneliness: A test of the multidimensional concept. *The Gerontologist*, 61(7), 335-344. <https://doi.org/10.1093/geront/gnaa082>
- Van Tilburg, T. G., Steinmetz, S., Stolte, E., Van der Roest, H., De Vries, D. H., & Carr, D. (2020). Loneliness and mental health during the covid-19 pandemic: A study among Dutch older adults. *The Journals of Gerontology: Series B*, 76(7), 249-255. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbaa111>
- Van Wijngaarden, E. (2015). Fenomenologisch onderzoek naar voltooid leven bij ouderen: Deel II van een tweeluik. *Kwalon*, 20(1), 34-39. <https://doi.org/10.5117/2015.020.001.034>
- Van Wijngaarden, E., & The, A.-M. (2017). Luisteren als belangrijkste interventie bij eenzaamheid. *Bijblijven*, 33(4-5), 296–306. <https://doi.org/10.1007/s12414-017-0228-8>
- Verheule, A. F. (2015). Eenzaamheid. In J. Doolgaard (Red.), *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging* (3e druk, pp. 835-840). Kok.
- Verpleegkundigen en verzorgenden Nederland. (2021). *Richtlijn Eenzaamheid onder ouderen* (versie 1 – 1 juli 2021). Geraadpleegd op 20 september 2022, van <https://www.venvn.nl/richtlijnen/alle-richtlijnen/richtlijn-eenzaamheid/>

- Victor, C. R., Mansfield, L., Kay, T., Daykin, N., Lane, J., Grigsby Duffy, L., Tomlinson, A. & Meads, C. (2018). *An overview of reviews: The effectiveness of interventions to address loneliness at all stages of the life-course*. Geraadpleegd op 6 februari 2023, van <https://whatworkswellbeing.org/resources/tacklingloneliness-review-of-reviews/>
- Weiss, R. S. (1973). *Loneliness: The experience of emotional and social isolation*. MIT Press.
- Wijnia, J. W., Oudman, E., Van Gool, W. A., Wierdsma, A. I., Bresser, E. L., Bakker, J., Van de Wiel, A., & Mulder, C. L. (2016). Severe infections are common in thiamine deficiency and may be related to cognitive outcomes: A cohort study of 68 patients with Wernicke-Korsakoff syndrome. *Psychosomatics*, 57(6), 624–633. <https://doi.org/10.1016/j.psych.2016.06.004>
- Yalom, I. D. (1980). *Existential psychotherapy*. Basic Books.
- Zorginstituut Nederland. (2021). *Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg: Samen leren en ontwikkelen*. Geraadpleegd op 17 januari 2023, van <https://www.zorginzicht.nl/kwaliteitsinstrumenten/verpleeghuiszorg-kwaliteitskader>

Bijlage A: Filosofische onderbouwing van de fenomenologie

De filosoof Edmund Husserl (1859-1938) wordt de grondlegger van de fenomenologie genoemd. De fenomenologie was in het begin van de twintigste eeuw een vernieuwende denkwijze in de filosofie, als reactie op de academische discussies van die tijd: “the crisis of science for Husserl was the loss of its meaning for life” (Beck, 2021, p. 11). Husserl riep wetenschappers op om hun ‘natural attitude’ los te laten: deze natuurlijke houding omvat alle vanzelfsprekende ervaringen die zonder reflectief bewustzijn doorgemaakt worden. Er was een nieuwe attitude nodig, en Husserl noemde dit ‘a science of essences’ (ook wel: ‘an eidetic science’). De essentie maakt een fenomeen wat het is; zonder dit zou het geen fenomeen zijn. Husserl riep op om gebruik te maken van ‘free imaginative variation’⁵¹ om de ontdekking van de essentie van een ervaring te ontwikkelen (Beck, 2021, pp. 11-12).

De twee kernbegrippen in Husserls filosofie zijn ‘epoché’ en ‘reduction’. Het begrip ‘epoché’ is een Grieks woord, wat ‘onthouding’ betekent. Husserl bedoelde hiermee alle acties die nodig zijn om de ‘natural attitude’ op te schorten. Door middel van ‘bracketing’⁵² (het ‘tussen haakjes plaatsen’), kan ‘reduction’ worden bereikt. ‘Reduction’ komt van het woord ‘reducere’, wat letterlijk betekent: terugleiden. De epoché laat ons een ander soort ervaring van het fenomeen zien, die Husserl een ‘transcendental experience’ noemt (Beck, 2021, p. 12).

Een ander belangrijk begrip in Husserls filosofie is ‘intentionality’, wat verwijst naar de relatie tussen een individu en het voorwerp van zijn of haar ervaring. We richten ons bewustzijn op een object of gebeurtenis, op de ervaring van de wereld. Husserl gebruikt hierbij de term ‘apperceptions’, wat begrepen kan worden als het mentale proces waardoor een persoon een idee begrijpt door het te assimileren met het geheel van ideeën dat hij of zij al bezit (Beck, 2021, p. 13).

Andere bekende namen in de geschiedenis en ontwikkeling van de fenomenologie zijn Heidegger, Merleau-Ponty en Gadamer⁵³. Dahlberg et al. (2008) vatten ‘the lifeworld perspective’ van ‘de vier grote namen’ als volgt samen:

We can conclude by saying that individuals and their existence can never be satisfactory understood if they are not looked upon as living wholes. We are all individuals living in a common world, relating to the world context and each other, all looking for meaningfulness and yet meaning in unique ways. The significance of such a view is that what we refer to as objective signs . . . are of limited value when the purpose is to illuminate the human being and the lifeworld. The picture of those for whom we give social welfare, psychotherapy, for whom we care or educate . . . is

⁵¹ ‘Free imaginative variation’ is een fase die erop gericht is de ervaringsstructuren meer onderscheidend te verklaren, en kan het best worden omschreven als een mentaal experiment. Kenmerken van de ervaring worden met behulp van verbeelding gewijzigd om het onderzochte fenomeen vanuit verschillende perspectieven te bekijken.

⁵² Beck zegt hierover: “Bracketing helps keep a tension between a researcher’s past and present. It helps prevent researchers from being distracted by their presuppositions” (p. 12).

⁵³ Heidegger en Gadamer waren beiden studenten van Husserl. Merleau-Ponty heeft zijn werk later bestudeerd. Alle drie hebben ze eigen wegen/interpretaties gekozen binnen de fenomenologie. Binnen het kader van deze scriptie beperk ik me tot de korte bespreking van de basisgedachten van Husserl (zoals weergegeven door Beck, 2021).

always incomplete without taking into account their own experiences and understanding of themselves, their lived bodies, and the meaning that their life situations hold for them. (p. 88)

Bijlage B: Informatiebrief en toestemmingsformulier deelnemer en wettelijk vertegenwoordiger

Informatiebrief en toestemmingsformulier deelnemer Onderzoek: Ervaringen van (existentiële) eenzaamheid

Apeldoorn, 7 maart 2023

Geachte heer/mevrouw,

Atlant werkt aan het verbeteren van de zorg voor bewoners met het syndroom van Korsakov. Mijn naam is Marijke Kuiper en ik werk als geestelijk verzorger i.o. bij Atlant. Ik volg een master geestelijke verzorging aan de Radboud Universiteit. Voor mijn masterscriptie wil ik graag onderzoek doen naar uw persoonlijke ervaringen met eenzaamheid.

Waarom dit onderzoek?

Eenzaamheid is een ervaring die we als mens vroeg of laat allemaal meemaken in ons leven. Eenzaamheid kan veel gevolgen hebben op ons lichamelijk en psychisch functioneren. Het bestaan van eenzaamheid bij bewoners met het syndroom van Korsakov is al eerder onderzocht, waarbij de focus lag op contacten met andere mensen. Maar eenzaamheid is meer, en heeft ook een innerlijke kant ('dat wat er binnenin een mens gebeurt'). Met dit onderzoek wil ik hier een stem aan geven, en naar voren brengen hoe eenzaamheid zich laat zien bij bewoners met Korsakov. Hier is nog geen onderzoek naar gedaan.

Wat houdt het onderzoek in?

Algemene gegevens

Ik wil graag inzicht hebben in uw algemene gegevens, zoals uw leeftijd, geslacht en verblijfsduur.

Gesprekken

Graag zou ik een gesprek met u voeren over uw ervaringen met eenzaamheid. De gesprekken vinden plaats in de maand september van dit jaar (met een eventuele uitloop naar oktober) en een gesprek duurt ongeveer 30-40 minuten. De gesprekken vinden plaats in een speciale ruimte bij Atlant, waar een fototentoonstelling is ingericht over eenzaamheid. Deze foto's zijn als hulpmiddel bedoeld om in gesprek te gaan over eenzaamheid. Ik heb voor de inhoud van het gesprek een aantal vragen en thema's uitgewerkt, die aan de orde kunnen komen. Tijdens de gesprekken is niets verplicht en er zijn geen goede of foute antwoorden. Het gaat om uw persoonlijke ervaringen van eenzaamheid.



Een voorbeeldfoto over eenzaamheid
(bron: Unsplash.com)

Deze foto komt *niet* voor in deze tentoonstelling

Verwerking van de gesprekken

De gesprekken worden opgenomen met een geluidsrecorder, volledig uitgeschreven en geanalyseerd. Alle informatie wordt vertrouwelijk en gecodeerd verwerkt. Dit betekent dat de gegevens worden gekoppeld aan een nummer, waardoor uw naam gescheiden wordt van uw gegevens. De tekstbestanden worden opgeslagen in een beveiligd systeem en worden 15 jaar lang bewaard vanaf de onderzoeksdatum. De onderzoeksgegevens die we in dit onderzoek verzamelen, zullen door ons gebruikt worden voor een scriptie, artikelen en/of presentaties. Als u wilt dan houd ik u op de hoogte van de uitkomsten van het onderzoek.

Uw toestemming

Uw geestelijk verzorger zal u vragen of u mee wilt doen aan dit onderzoek. U mag zelf beslissen of u hieraan wel of niet wilt deelnemen. U mag ook altijd stoppen met het onderzoek. U hoeft hiervoor geen reden te geven en dit heeft geen nadelige gevolgen voor de zorg en behandeling die u krijgt. Na afloop zal ik uw geestelijk verzorger vragen of zij enige invloed merkt van het gesprek op uw welbevinden. Uw EVV-er wordt ook geïnformeerd over uw deelname.

Dit onderzoek is goedgekeurd door de Wetenschappelijke Onderzoekscommissie van Atlant. Neem bij vragen contact op met mij of met Annemiek Helmers. Zij is onderzoeksbegeleider bij Atlant en betrokken bij dit onderzoek.

Met vriendelijke groeten,

Marijke Kuiper, geestelijk verzorger i.o.
m.kuiper@atlant.nl en tel. 06-30447045

Annemiek Helmers, onderzoeksbegeleider
a.otten-helmers@atlant.nl en tel. 06-20042116

Als u klachten heeft met betrekking tot het beheer van uw gegevens binnen dit onderzoek, dan kunt u dat melden aan de manager, of indien u er samen niet uitkomt bij de Functionaris Gegevensbescherming van Atlant of bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

Klachten over bescherming van uw persoonsgegevens:

Functionaris Gegevensbescherming Atlant

E-mail: fg@atlant.nl

Autoriteit Persoonsgegevens: tel. 070-8888 500

Toestemmingsformulier deelnemer

Onderzoek: Ervaringen van (existentiële) eenzaamheid

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik of mee zal doen.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen met het onderzoek. Ik hoef daarvoor geen reden te geven.
- Ik geef de onderzoeker toestemming om reguliere gegevens uit mijn dossier te gebruiken zoals benoemd in de brief.
- Ik geef de onderzoeker toestemming om het interview op te nemen met een geluidsrecorder.
- Ik geef de onderzoeker toestemming om de geestelijk verzorger na het gesprek te vragen naar mijn welbevinden.
- Ik geef de onderzoeker toestemming om mijn gegevens op de onderzoekslocatie nog 15 jaar na dit onderzoek te bewaren.

Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Ik wil na afloop wel / niet geïnformeerd worden over de uitkomsten (maak uw keuze)

Naam **deelnemer**.....

Handtekening:

Datum:

Ik verklaar dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek. Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de cliënt zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam **onderzoeker**.....

Handtekening:

Datum:

Informatiebrief en toestemmingsformulier wettelijk vertegenwoordiger

Onderzoek: Ervaringen van (existentiële) eenzaamheid

Apeldoorn, 7 maart 2023

Geachte heer/mevrouw,

Atlant werkt aan het verbeteren van de zorg voor bewoners met het syndroom van Korsakov. Mijn naam is Marijke Kuiper en ik werk als geestelijk verzorger i.o. bij Atlant. Ik volg een master geestelijke verzorging aan de Radboud Universiteit. Voor mijn masterscriptie wil ik graag onderzoek doen naar de persoonlijke ervaringen van bewoners met (existentiële) eenzaamheid. Met deze brief vragen wij uw medewerking voor de bewoner (cliënt) die u vertegenwoordigt.

Waarom dit onderzoek?

Eenzaamheid is een ervaring die we als mens vroeg of laat allemaal meemaken in ons leven. Eenzaamheid kan veel gevolgen hebben op ons lichamelijk en psychisch functioneren. Het bestaan van eenzaamheid bij bewoners met het syndroom van Korsakov is al eerder onderzocht, waarbij de focus lag op contacten met andere mensen. Maar eenzaamheid is meer, en heeft ook een innerlijke kant ('dat wat er binnenin een mens gebeurt'). Met dit onderzoek wil ik hier een stem aan geven, en naar voren brengen hoe eenzaamheid zich laat zien bij bewoners met Korsakov. Hier is nog geen onderzoek naar gedaan.

Wat houdt het onderzoek in?

Algemene gegevens

Ik wil graag inzicht hebben in de algemene gegevens van de cliënt waar u wettelijk vertegenwoordiger van bent, zoals leeftijd, geslacht en verblijfsduur.

Gesprekken

Graag zou ik een gesprek voeren met de cliënt waar u wettelijk vertegenwoordiger van bent over zijn/haar persoonlijke ervaringen met eenzaamheid. De gesprekken vinden plaats in de maand september van dit jaar (met een eventuele uitloop naar oktober) en een gesprek duurt ongeveer 30-40 minuten. De gesprekken vinden plaats in een speciale ruimte bij Atlant, waar een fototentoonstelling is ingericht over eenzaamheid. Deze foto's zijn als hulpmiddel bedoeld om in gesprek te gaan over eenzaamheid. Ik heb voor de inhoud van het gesprek een aantal vragen en thema's uitgewerkt, die aan de orde kunnen komen. Tijdens de gesprekken is niets verplicht en er zijn geen goede of foute antwoorden. Na afloop van het gesprek zal een collega geestelijk verzorger navraag doen over het welbevinden van uw cliënt. De EVV-er wordt tevens op de hoogte gebracht van de deelname.



Een voorbeeldfoto over eenzaamheid
(bron: Unsplash.com)

Deze foto komt *niet* voor in deze tentoonstelling

Verwerking van de gesprekken

De gesprekken worden opgenomen met een geluidsrecorder, volledig uitgeschreven en geanalyseerd. Alle informatie wordt vertrouwelijk en gecodeerd verwerkt. Dit betekent dat de gegevens worden gekoppeld aan een nummer, waardoor de naam van uw cliënt gescheiden wordt van zijn/haar gegevens. De tekstbestanden worden opgeslagen in een beveiligd systeem en worden 15 jaar lang bewaard vanaf de onderzoeksdatum. De onderzoeksgegevens die we in dit onderzoek verzamelen, zullen door ons gebruikt worden voor een scriptie, artikelen en/of presentaties.

Uw toestemming

Deelname aan het onderzoek is geheel vrijwillig. Als u toestemming geeft voor deelname aan het onderzoek zal de cliënt die u vertegenwoordigt eveneens zowel mondeling als schriftelijk om toestemming worden gevraagd. Wanneer hij/zij niet wil meewerken of tijdens het onderzoek weigert, wordt deelname aan het onderzoek te allen tijde stop gezet. Dit heeft geen nadelige gevolgen voor de zorg en behandeling die uw cliënt krijgt.

Dit onderzoek is goedgekeurd door de Wetenschappelijke Onderzoekscommissie van Atlant. Neem bij vragen contact op met mij of met Annemiek Helmers. Zij is onderzoeksbegeleider bij Atlant en betrokken bij dit onderzoek.

Met vriendelijke groeten,

Marijke Kuiper, geestelijk verzorger i.o.
m.kuiper@atlant.nl en tel. 06-30447045

Annemiek Helmers, onderzoeksbegeleider
a.otten-helmerts@atlant.nl en tel. 06-20042116

Als u klachten heeft met betrekking tot het beheer van uw gegevens binnen dit onderzoek, dan kunt u dat melden aan de manager, of indien u er samen niet uitkomt bij de Functionaris Gegevensbescherming van Atlant of bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

Klachten over bescherming van uw persoonsgegevens:

Functionaris Gegevensbescherming Atlant

E-mail: fg@atlant.nl

Autoriteit Persoonsgegevens: tel. 070-8888 500

Toestemmingsformulier wettelijk vertegenwoordiger

Onderzoek: Ervaringen van (existentiële) eenzaamheid

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of de cliënt die ik vertegenwoordig of mee zal doen.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om deelname van de cliënt die ik vertegenwoordig stop te zetten. Ik hoef daarvoor geen reden te geven.
- Ik geef de onderzoeker toestemming om reguliere gegevens uit het dossier van de cliënt die ik vertegenwoordig te gebruiken zoals benoemd in de brief.
- Ik geef de onderzoeker toestemming om het interview op te nemen bij de cliënt die ik vertegenwoordig met een geluidsrecorder.
- Ik geef de onderzoeker toestemming om de gegevens op de onderzoekslocatie nog 15 jaar na dit onderzoek te bewaren.

Ik ga ermee akkoord dat de cliënt die ik vertegenwoordig meedoet aan dit onderzoek.

Naam **wettelijk vertegenwoordiger**

Naam **cliënt**

Handtekening:

Datum :

Ik verklaar dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek. Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de wettelijk vertegenwoordiger zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam **onderzoeker**:

Handtekening:

Datum:

Bijlage C: Foto's van de foto-expositie met selectie van quotes

Foto 1



B1: En ja, die tekening van de jongen, dat is wel heel, dat is heel, wel heel tekenend, dat heb je allemaal wel eens, dat je denkt van... Dat staat voor mij ook wel een beetje van... Je bent... overal om je heen is leven... het station! Dat doet me denken een beetje aan het station waar je gewoon staat, en je niet echt fijn voelt, en eh... je middenin een meute staat, en overal waaien, rennende, lachende mensen. En toch ben je helemaal alleen.

B3: Nou, je ziet daar de mensen, enne de één zit stil voor zich uit te kijken in ieder geval. En de rest, die is helemaal in, druk in beweging in, met lopen en lopen en lopen, dus die hebben overal tijd voor, behalve voor die persoon die daar zit. Of staat. (...) Nou, dat dat geen prettig gevoel is, dat wat daar gebeurt. Want iedereen is druk bezig met zijn hebben en houden en met zijn doen en laten, terwijl dat die jongeman, die... ja, die verwacht meer. Die verwacht een gesprek, of, of aanhouding, zo van 'hé eh, ben je d'r ook nog', of wat ook. Maar ik heb het over mezelf hoor (lacht).

B4: Omdat je daar heel veel andere mensen ook ziet, in de nabijheid van die persoon, maar hij is, hij maakt er geen deel van uit. (...) Ja, die persoon in z'n eentje, staat wel bij wijze van spreken ook eh... centraal in het beeld, in het totaalbeeld. Dus heeft in die zin eenzaamheid ook iets heroïsch, toch hè.

B5: Ja, ik heb zitten kijken, naar die foto, ik snapte alleen niet waarom die mensen aan het rennen zijn, op de achtergrond.

Foto 2



B1: Ja, ja, wat me heel erg aanspreekt, dat is dat graf. . . . O, ik kan mezelf er wel in zien, enne... Nou.... mmm... ja... Als ik dat beeld zie, dan, dan sta ik niet voor het graf van mijn ouders, maar meer voor het graf van de eindigheid.

B4: En dat is, bij nader inzien, een graf geloof ik hè, wat daar eh... Ja, de eenzaamheid van, naar het graf. Ja, dat is ook duidelijk, maar dat is, dan heb je in ieder geval iets met z'n tweeën gehad.

B5: En het jaargetijde, het vallende blad, wat dan ook past bij vermoedelijke stemming van haar. Het verdriet, de eenzaamheid. Het alleen achter blijven, waarschijnlijk. (...) Ja, het feit dat ze die bloemen nog vast heeft, en dat ze in één keer voor dat graf staat... dat maakt, dat doet mij aan denken dat zij eenzaam is. Net wat ik al zeg: ieder ander zal eerst die bloemen neerleggen, en dan pas eventueel nog het oude, misschien blad eraf vegen.

B5: Godverdomme, waarom ben je gegaan. (...) Waarom laat je mij alleen. Zoiets. In die trend.

B7: Hmm. Maar ze, ze verliest die persoon die daar ligt. Ze is erg eenzaam. (...) Ze staat er zo somber bij. (...) Leefde je nog maar.

Foto 3



B1: Ik zeg, voor mij is dat het absolute toppunt van eenzaamheid. (...) Ellende! Alleen, maar dan ook... een onuitputtelijke ellende. Enne... Rock Bottom: zegt je dat wat? . . . Rock Bottom.... na ja, rock bottom na ja, dat is eh... ja, daar komt het van. Rock bottom dat is ehm... een uitzichtloze situatie waarbij je absoluut niet verder kunt zakken dan dat. Dat is voor mij rock bottom. (...) Dit staat voor mij voor bottom, het absolute eenzame, ellendige bestaan, waarbij je je ogen sluit en je ziet niks meer daar. En eh... ja ik wil, dat moment is voor mij de keuze.. Laat, zet ik de kraan open en ga ik onder water liggen. Of eh... kom ik eruit en eh... krabbel ik op.

B2: Nee, maar gezien de omgeving, waarin we hier zitten, dan vind ik dat een aanstootgevende foto. (...) Omdat een heleboel mensen die hier zitten, hebben drankproblemen. (...) Nee, die man is laveloos. Ten minste, dat beeldt-ie uit. Ik heb ook een drankprobleem gehad. Maar ik tegen mezelf gezegd 'nu is het afgelopen'.

B8: Dat snap ik helemaal. Want dat heb ik zelf gedaan, door de eenzaamheid. Ja. (...) Dat is m'n eigen verleden, want ik had eh... Ik had een tuin waarin, die ik zo aangepoot had dat als ik aan de voorkant zat, dat ik halverwege een grote bamboe neergezet had. En aan de zijkant had ik ook eh... schuttingen met de burensamen dan. Dus als het een beetje weer was, dan deed ik die ouwe zinken ligbad, die ken je wel denk ik... op die pootjes en zo. (...) Die vulde ik met water, met warm water, en dan ging ik daar 's avonds in zitten en daar had ik een tafeltje die ik nog heb hier, en daar zette ik de jeneverfles op, en het glas. En dan laat op de avond eh... ging daar in dat eh... warme water liggen. Totdat het rustig was bij de burensamen. En dan kon ik naar bed. Eerder niet.

Foto 4



B1: Ja, die foto staat voor mijn leven. (...) Ik denk, als ik daar zou zitten, zou... ik denken van eh... Wat een zootje, wat vreselijk. Ik denk dat ik aan de ene kant denk wat fantastisch, want ik zit hier lekker alleen, ik heb met niemand ene, populair gezegd, zak te maken. (...) En aan de andere kant, en zo is mijn leven ook wel geweest, zou ik heel veel behoefte hebben aan contact, terwijl ik dat op dat moment niet heb. Beetje dubbel is het. De vrijheid en de zelfstandigheid, om daar te zitten, en rustig om me heen te kijken. Ik vind dat fantastisch, lijkt me, als je daar kijkt, en je kijkt de hemel in. Dat vind ik wel altijd heel mooi... Maar ook... ik denk dat ik er lang zou zitten, dat ik ook zou denken van eh... ik kan nu nergens heen. En dat lijkt mij, dat is, ja, de, ja, het is voornamelijk eenzaamheid wat ik zie.

B1: Nou, wat ik er meer in zou kunnen zien? Nou, wat ik er meer in zou willen zien is denk ik een trap. Ja, een trap naar de aarde. Zeg maar wel een trap naar de aarde die je niet per se af hoeft te gaan. (...) Voor mij is dat een trap, en... een trap naar beneden. Of naar boven, maar in ieder geval een trap. Die me de vrijheid zal geven om... ook in contact te treden met andere mensen. Maar wat niet per se hoeft.

B2: En hoe dat allemaal met dat zwevende eiland moet, dat weet ik niet.

B6: Kijk, dat... futuristische dingetje, die, die boom met dat meisje d'r onder... Ja... wat moet ik daar nou mee. Dit bestaat niet. (...) Enne... dus ik haal daar ook geen eenzaamheid uit. Kijk, dat kind zit alleen op die foto. Ja, dat zal wel. Kijk, wat er onder dat kind zit, ja, is een stukje van de aarde, maar het zegt me niks.

Foto 5



B1: En die paraplu's, dat vind ik nog wel een hele leuke. Ik kan me wel voorstellen dat je daar eh... Ik zou wel die rode paraplu willen zijn.

B3: Die rooie paraplu, tussen de... witte paraplu's, dat vind ik... een aparte. (...) Springt die d'r uit? Hij springt er wel uit door de kleur.

B4: Groot aantal parapluen. Met niemand eronder. Maar dan één gekleurd. (...) Ja, de eenzaamheid hier bestaat uit het feit dat de ene paraplu een andere kleur heeft. De anderen lijken allemaal blanco, zeg maar. (...) Ja, die plu's dat is natuurlijk symbolisch.

B4: Die foto met die plu is ook, al die plu's, is ook wonderlijk, want: dat is een plu tussen alle andere plu's. Dus ze zijn allemaal met elkaar. Het enige wat die ene verschil, verschillend maakt, is de kleur. (...) Ja, eh... je kunt eenzaam zijn in een menigte. Maar ja, het laat, ik bedoel, het zegt niet hoe eenzaam elk van die anderen is. Ook al hebben die dan dezelfde kleur.

Foto 6



B2: Dat beertje voor het raam is ook veelzeggend. (...) Nou dat is eh... ook verschrikkelijk eenzaam. Er is blijkbaar een kind wat met dat beertje speelt, maar die is er niet meer. Dus er is iemand weg gevallen. Denk ik.

B3: Ja, en het beertje dan zonder kind, zonder kind erbij, ja... het kind is weg. Het kind is weet ik veel wat, aan het spelen buiten misschien. En dat beertje zit maar te wachten op... (lacht)

B4: Dit is een... speelgoedbeertje... voor een beslagen raam. Ja, de eenzaamheid zal dan wel bij de eigenaar of eigenaresse van dat beertje zitten. Die staat dan niet op de foto. (...) Dat is natuurlijk symbolisch. Die beer eigenlijk ook wel.

B7: En dat beertje zit maar naar buiten te kijken, die ziet alleen maar regen, met een leeg huis.

Foto 7



B1: Ja, die foto met die man, en die zon, mwa... vind ik een beetje goedkoop. Dat is ja... daar zijn duizend foto's van gemaakt. Die vind ik niet zo mooi.

B2: Ik vind die lege schommel erg goed. (...) Die zou ik eh... ja, daar wordt duidelijk iemand gemist. (...) Die man, die man mist duidelijk iemand. Of iets.

B4: Ja, die drukt natuurlijk... die persoon in de schommel, die heeft een lege schommel naast zich. Waar die nog naar raakt, maar, ja... Die mist een maatje om mee te schommelen. Hetzij man, hetzij vrouw.

B5: Nou, één foto, als ik het op mezelf zou moeten betrekken, die in het verleden misschien tijdelijk van toepassing was, dat is die ene meneer op... een lege, dubbele schommel. (...) Toen mijn vrouw bij me weg was, heb ik me ook wel eens zo gevoeld. Je hoort eigenlijk met z'n tweeën, maar daarna was ik in één keer alleen.

B6: Dit is een typische uiting van eenzaamheid. Wat ik erin zie. (...) Nou, ik zie in de foto dat die man eh... waarschijnlijk meer op die schommel heeft gezeten, met iemand naast zich. En, die is er nu niet, en die zal d'r misschien in zijn geval ook nooit komen. Dat is een gevoel van eenzaamheid. Ja. (...) Hè, enne... in zijn geval, wat ik in die foto zie, hij mist iemand. En iemand die die wel gehad heeft, maar d'r nu niet meer is. En dan kun je je heel eenzaam voelen.

Foto 8



B1: Misschien, die jonge vrouw, die daar staat en kijkt naar de einder ehm... ja, voor mij staat het voor... wat zou daar te zien zijn? Dat is denk ik ook de bedoeling. (...) Ik kan alleen maar iets zeggen van 'jezus, wat een ellendige plek zeg'. Maar eh... dat heb ik niet.

B3: Ja, die jongetje daar, die loopt in de mist. Die weet niet wat er, wat er nog op hem afkomt.

B4: Ja, dat is een eh... ja een persoon kijkt over een mistig water. Naar een andere eiland of zo, een rots. Of daar iemand op staat, weet ik niet, maar het ook een gebouw zijn of zo, dat weet ik niet.

B8: Ja. Die ene die naar de wolken staat te kijken, dat herken ik ook, want dat doe ik elke avond. (...) O, die kan van alles zien. Van waar-ie, waar-ie naar toe gaat. Als-ie d'r niet meer is, dan gaat-ie op een wolk. Dat wordt meestal wel ook eh, gedacht hè, dat je op een wolk eh... dat je opgehaald wordt. Daar kan ik me ook iets bij voorstellen.

Foto 9



B1: Die flat, ja... dat herken ik, ik weet wat ermee bedoeld wordt, maar dat... nee, dat is ook niet iets waarvan ik heel diepzinnig word...

B2: Kijk, die jongens allemaal eenzaam voor het raam staan. Die kunnen er wat aan doen. (...) Ja, die kunnen er wat aan doen. Die kunnen contact zoeken. (...) Zoals ik al zei, die jongeren die in hun eentje zijn op hun flatje, die kunnen er wat aan doen, die kunnen de deur uit. Dus dat is gewoon een beetje lamelijkheid, dat ze daar eenzaam zitten te zijn (lacht).

B3: Ja. De mensen, ze kijken allemaal naar buiten. Zie ik. (...) Ja. Ze willen toch niet eh... Binnen is niks te zien en te doen, maar aan de buitenkant eh... daar moet het allemaal vandaan komen. (...) Ja, dat zal ik wel zeggen, dat het ook een stuk eenzaamheid is. Want ze willen graag eh... contact hebben misschien, met de onderbuurvrouw of met eh... weet ik veel met wie nog. En ze kijken allemaal naar buiten van 'waar is-ie nou?'. Of 'waar is ze nou', of...

B4: Ja... eenzaamheid is natuurlijk ook voor een deel... vaak zelfgekozen hè. Ja, dit is weer... Dit laat heel veel mensen zien, ieder in z'n eigen hokje. Ja.

B4: Dat ziet er, niet best, naargeestig beeld hè. Van eh... soort woonflats waarbij op elke kamer, waar dan licht aan is, een persoon zit, in zijn en haar eentje. Maar ja, dat hebben wij hier ook hè. Toch eh... appartementen, ieder met een eigen kamer. (...) Is vergelijkbaar ja. Kun je wel zeggen.

Foto 10



B3: Nou, dat het een jongetje, dat eh... huilt. Dat kan ik zo wel zien. Dat is eh... Ten minste, ik neem aan dat hij huilt. (...) Er is niemand bij. Dus hij moet het alleen verwerken. Dat kan, dat kan voor hem problemen geven. Wat-ie later nog last van zou kunnen hebben. (...) Dat-ie met die eenzaamheid geen kant op kan, maar ook geen weerklank vindt bij de mensen, want hij zit daar alleen. Dat geeft voor mij dan, dat-ie het alleen moet verwerken. (...) En dat bouw je alleen maar op in je lichaam, en over de jaren heen, en dat lijkt mij een ballast worden op een gegeven moment.

B4 Die heeft nog een leven voor zich, dus dat kan alle kanten nog op.

B5: Ja, die doet me ook aan eenzaamheid denken. Het eerste wat mij daarbij oproept is eh... een klein jongetje zoals ik het zo moet inschatten, die graag met de bal wil spelen, maar die ook totaal geen vriendjes heeft die met hem willen spelen met die bal. Of die met hem kunnen spelen met die bal, of, hoe je het dan ook moet, hè. Misschien heeft hij alleen maar vriendjes die in een rolstoel zitten, dat zou ook kunnen. En hij wil graag met de bal spelen, maar, na, dat kan dus niet. Ik denk dat-ie daardoor zich ook verdrietig voelt, en erg eenzaam is. En dat verdrietig, dat lijkt helemaal, dat-ie zo zit. Hoofd voorover op zijn arm. Dus dat is niet alleen eenzaamheid, het is ook een stukje verdriet, wat ik daarin zie. Je kan je wel eenzaam voelen, maar dan ga je nog niet zo zitten, dus er zit ook nog een stuk verdriet in, of... (...) Ja. Maar eh... Als ik mezelf na ga, dan kan ik me niet indenken dat ik, ik zal daar niet m'n grote teen als ik zo verdrietig ben, eenzaam voel, dan kan ik me niet indenken dat ik daar zo zou zitten, met m'n grote teen zo omhoog.

Bijlage D: Interviewguide

Bij binnenkomst: koffie/thee/koek in setting van een zitje

Start opname

Bij aanvang: Verleende toestemming mondeling herhalen.

Intro:

Welkom bij deze kleine expositie getiteld 'beelden van eenzaamheid'.

Ieder mens kan eenzaamheid in zijn leven ervaren.

De fotografen laten dit elk op hun eigen manier zien.

Vanmorgen/middag is het belangrijkste thema wat eenzaamheid voor u betekent, hoe u dit ervaart. We beginnen met een ronde langs de foto's, mag ik u uitnodigen?

→ Rondgang langs alle foto's, hiervoor de tijd nemen

Eenzaamheid

→ Als u deze foto's over eenzaamheid bekijkt, welke spreekt u dan het meeste aan?
(foto dichtbij op schildersezels plaatsen en in zitje plaats nemen)

Hoofdvraag:

→ Wat betekent deze foto voor u, wanneer het over eenzaamheid gaat?
Beschrijft u dit eens.

Doorvragen op de ervaring centraal

Hulpvragen:

- Kunt u hier een voorbeeld van geven?
- Kunt u hier meer over vertellen?
- Wat bedoelt u met ...?

Kenmerkend: open en non-directieve formulering van vragen en zo veel mogelijk aansluiten bij het taalgebruik van de deelnemer.

Afsluiting

- Hoe kijkt u nu naar de foto's, is er misschien nog een andere die eruit springt?
- Wat wilt u verder nog kwijt over eenzaamheid?
- Hoe vond u het om mee te werken aan dit onderzoek?
- Bedankt!

Bijlage E: Data-analyse volgens RLR met gebruik van ATLAS.ti

Tabel E1

Data-analyse volgens Reflective Lifeworld Research met gebruik van ATLAS.ti

Fasen in de analyse	ATLAS.ti (versie 22)
<i>1. Meerdere keren lezen van datamateriaal</i> Doel: bekend worden met de tekst en het begrijpen van de data in hun geheel	
<i>2. Identificeren van betekenseenheden (meaning units)</i> De data worden verdeeld op grond van betekenis. Doel: de data in termen van betekenis begrijpen	Toekennen van codes
<i>3. Clusteren van betekenseenheden</i> De betekenseenheden die met elkaar in relatie staan, worden geclusterd. Deze clusters worden geformuleerd in meer abstracte termen. Dit is een tussenstap om de betekenisstructuur te vinden. Doel: het vinden van een voorlopig patroon van betekenissen (en reduceren van aantal betekenseenheden)	Samenvoegen van codes onder ‘category groups’
<i>4. Formuleren van de essentie</i> Alle geclusterde betekenseenheden worden in relatie tot elkaar bekeken en de essentiële betekenis wordt geformuleerd. Doel: het formuleren van datgene wat het fenomeen maakt tot dat wat het is (de essentie)	Network Manager

Opmerking. Aangepast overgenomen uit “Data-analyse volgens de fenomenologische reflectieve leefwereldbenadering” door H. van der Meide, 2014, Kwalon, p. 70. Copyright 2014, Van der Meide.

Bijlage F: Codeboek

Deze bijlage bestaat uit twee onderdelen:

F-1: Toelichting bij opbouw en inhoud van het codeboek

F-2: Codeboek

F-1: Toelichting bij opbouw en inhoud van het codeboek

- In ATLAS.ti zijn bij aanvang van de analyse als documenten opgenomen: acht tekstbestanden (van de uitgewerkte interviews) en tien foto's (van de foto-expositie).
- De kolom 'code group' betreft de overkoepelende groepen eenzaamheidservaringen, contextervaringen en foto-ervaringen. Deze groepen zijn ontstaan tijdens fase 3 in de analyse (zie Bijlage E). De groepen eenzaamheidservaringen en contextervaringen zijn uitgewerkt in Hoofdstuk 6. De groep foto-ervaringen betreffen quotes (zowel persoonlijk als algemeen) die direct gekoppeld zijn aan een foto uit de foto-expositie. Zie Bijlage C.
- Vanaf de eerste stap van het coderen (fase 2 in de analyse, zie Bijlage E), heeft iedere toegekende code meteen een kleur gekregen: de kleur paars voor een persoonlijke inhoud (persoonlijke ervaring) van de quote en de kleur blauw voor een algemene inhoud (algemene ervaring) van de quote. De paars gekleurde codes zijn later bij de verslaglegging (vooral) gebruikt voor de beschrijvingen van de persoonlijke ervaringen in Hoofdstuk 6. De blauw gekleurde codes komen (vooral) terug in de beschrijvingen bij de foto's van de foto-expositie in Bijlage C. Zij staan in het codeboek onder de category group 'foto algemeen' direct aan de betreffende foto gekoppeld (waarvan alleen het totaal aantal quotes te zien is).
- In fase 3 van de analyse (zie Bijlage E) zijn de codes samengevoegd in category groups. De benamingen van de category groups en codes zijn zo veel mogelijk in de eigen bewoordingen van de geïnterviewden weergegeven. Dit maakt dat er geen specifieke uitleg of toelichting is toegevoegd (ze spreken voor zichzelf).
- De kolom 'grounded' geeft de 'groundedness' aan: het totaal aantal quotations dat bij de betreffende category group of code behoort.
- Niet alle category groups die ontstonden in fase 3 (zie Bijlage E) zijn opgenomen in het codeboek. Tijdens fase 4 in de analyse (zie Bijlage E) ontstond gaandeweg het inzicht dat niet alle category groups van de 'contextervaringen' gebruikt konden worden. Deze category groups bevatten wel bruikbare informatie, maar dit viel buiten de beantwoording van de onderzoeksvraag. Het betreft de volgende category groups:
 - Ervaring vroeger negatief (indien van toepassing zijn deze codes tevens vermeld onder de betreffende category group binnen de 'eenzaamheidservaringen')
 - Ervaring vroeger neutraal (idem)
 - Ervaring vroeger positief (idem)
 - God en religie
 - Invloed leeftijd
 - Kritiek Atlant
 - Niet eenzaam zijn
 - Niet herkend worden
 - Verbinding hebben

F-2: Codeboek

Category groups

● _ALLEEN ZIJN IN DE MASSA

Codes (paars = persoonlijk / blauw = algemeen)

- Ik heb geen verbinding met medebewoners
- Eenzaam zijn in groep mensen
- De rest loopt langs en is druk
- De massa loopt door en ziet me niet
- Alleen zijn met mensen om je heen
- Alleen zijn op een feestje
- Niet gemist worden
- Met niemand goede gesprekken delen
- Als puber alleen in klas

● _BERUSTING

- Nu is het een bevrijding
- Vroeger weerstand, nu gelaten voor wat het was
- Kwestie van berusting nu
- Eenzaamheid is rustiger nu
- Het leven gaat gewoon door, ook met eenzaamheid
- Je kunt het niet dwingen
- Niet nadenken en er overheen stappen
- Ik accepteer het zoals het op me afkomt
- Ik zal niet eenzamer zijn dan de anderen
- Nu vind ik het ook wel goed

○ _EMOTIES ERVAREN

- Ik ben trots op mijn leven
- Ik word heel snel emotioneel
- Wanhoop
- Boosheid en verdriet
- Naar boven komen op later moment

Grounded Code Groups

26	Eenzaamheidservaringen
8	
7	
2	
1	
2	
1	
1	
2	
2	
13	Eenzaamheidservaringen
1	
1	
1	
2	
1	
1	
1	
3	
1	
1	
35	Eenzaamheidservaringen
4	
1	
1	
1	
1	

● Eenzaamheid, boosheid en verdriet	5	
● Over je heen laten komen	2	
● Ik vind het hier vreselijk	1	
● Eenzaamheid is niet leuk	1	
● Voor iedereen anders	3	
● Negatieve klank	1	
● Niet heel vrolijk	3	
● Rot voelen	1	
● Minder gevoelens hebben	1	
● Verdrietig zijn	1	
● Ik word behandeld als een imbeciel	1	
● Kwaadheid	1	
● Ik kan wel vloeken	1	
● Woede van wat had kunnen zijn	1	
● Een heel vervelend gevoel	1	
● Een onaangenaam gevoel	1	
● Dan barst de beerput weer open	1	
● Huilen om verlies moeder	1	
● Verdrietig en vrolijk zijn	1	
● _GEEN CONTACT HEBBEN	19	Eenzaamheidservaringen
● Ik heb niks met mijn medebewoners	1	
● Veel behoefte hebben aan contact, maar het niet hebben	1	
● Wens communiceren met mensen om me heen	3	
● Ik zit in m'n uppie in de kamer	2	
● It's lonely at the top	3	
● Iemand laat je vallen	2	
● Contact met zoon is er niet meer	4	
● Ik houd het voor mezelf	1	
● Geen mensen hebben die echt om je geven	2	

● _GEEN KANT OP KUNNEN		7	Eenzaamheidservaringen
	● Ik voel me geloosd	1	
	● Ik kan geen kant op	3	
	● Ik zou nog zo veel willen maar er is geen ruimte voor	1	
	● Weg willen maar kan nergens heen kunnen	3	
● _GRAAG OP ZICHZELF ZIJN		20	Eenzaamheidservaringen
	● Ik heb mijn eigen plekje, altijd gehad	1	
	● Boek, IPad en kinderen bellen is mijn wereld	2	
	● Ik zie eenzaam zijn niet als één grote ellende	1	
	● Voor de rest zal het me eigenlijk een zorg zijn	1	
	● Ik leef mijn eigen leven	2	
	● Heroïsch eenzaam zijn	6	
	● Nooit gezocht naar partner	1	
	● Eenzaam zijn maar toch gelukkig	2	
	● Met niemand ruzie krijgen	1	
	● Van niemand afhankelijk zijn	1	
	● Alleen opgegroeid zijn	1	
	● Een zelfgekozen plus	1	
	● Vrijheid om wel of niet contact met andere mensen te hebben	1	
● _HET HOORT BIJ HET LEVEN		23	Eenzaamheidservaringen
	● Proces alleen sterven	4	
	● Ik ben eenzaam en alleen bij geboorte en sterven	1	
	● Iedereen is wel eens eenzaam	6	
	● Welke gradatie dan ook	1	
	● Lot wat niet iedereen beseft	3	
	● Niet eronder lijden	2	
	● Noodlot	2	
	● Toestand van de mens	4	
	● Menselijk streven is ontsnappen	2	

	● Delen met elkaar	1	
	● Mensen om je heen hebben die sterven begeleiden	1	
	● Menselijke bestaan is niet tragisch	2	
	● Overlijden hoort bij het leven	1	
● _IEMAND DICHTBIJ MISSEN		24	Eenzaamheidservaringen
	● Ik mis mijn moeder	7	
	● Ik mis mijn man	2	
	● Niet samen meer kunnen overleggen	1	
	● Je hoort samen maar ik was in één keer alleen	1	
	● Niemand hebben die om je geeft	1	
	● Gezelligheid en flauwekul missen	1	
	● Het gemis van degene waar je mee optrok	1	
	● Iemand missen om samen alles te delen	1	
	● Het samen kunnen delen missen	2	
	● Geen partner hebben	2	
	● Ik mis mijn vader	5	
● _UITZICHTLOOSHEID		6	Eenzaamheidservaringen
	● Eenzaamheid als de geestelijke woestijn	2	
	● Er is totaal geen perspectief	1	
	● Ik zit hier nog wel dertig jaar aan vast	1	
	● Ik weet niet meer wat ik hier zit te doen	1	
	● Niet lang meer te gaan op mijn leeftijd	1	
● _ZICH ALLEEN VOELEN		13	Eenzaamheidservaringen
	● Je overal alleen in voelen	1	
	● Ik stond er alleen voor met de kinderen	1	
	● Ik ben hier altijd alleen en zo voelt dat ook	1	
	● Eenzaam in het acteren	1	
	● Ik herken dit uit jeugd	2	
	● Alleen zijn en bier drinken	5	
	● Thuis tussenbeide komen bij ouders	1	
	● Gemis aan anderen om je heen en aanspraak	1	

● _ZICHZELF TERUGTREKKEN		6	Eenzaamheidservaringen
	● Ik trek me terug	1	
	● Terugtrekken want er is niks	1	
	● Ik trek me terug van het leven	2	
	● Ik trek me altijd terug	1	
	● Niet naar dat slappe geouwehoer luisteren	1	
● *ERV. VROEGER NEGATIEF		19	Contextervaringen
	● Ervaring bijna dood gegaan	1	
	● Ik wilde niet zo worden als mijn vader	1	
	● Op je tenen lopen en waakzaam zijn	1	
	● Ervaringen huwelijk	3	
	● Ervaringen kliniek	2	
	● Slaande contacten	1	
	● Tegengesteld opstellen als het te ver gaat	3	
	● Teamsporten	1	
	● Vrouw ging er met ander vandoor	3	
	● Boos op partner vanwege kinderen	2	
	● Mijn kinderen verdrietig	1	
	● Iedereen eenzaam na de oorlog	1	
● *FAMILIE ALGEMEEN		60	Contextervaringen
	● Rust vinden die je in je leven hebt gemist	2	
	● Onder curatele gesteld en hier neergepoot	2	
	● Lijken op vader en moeder	1	
	● Mijn vrouw is nog nooit op bezoek geweest	1	
	● Familiebånd onderhouden	10	
	● Wens meer contact	2	
	● Barstjes in familiebånden	4	
	● Wens harmonie	1	
	● Telefoongesprek als lichtpuntje	1	
	● Op afstand	1	

	● Altijd bij familie terecht kunnen	5	
	● Gedeelde smart is halve smart	3	
	● Zo opgevoed zijn	4	
	● Alles zeggen tegen elkaar	9	
	● Verborgeneenzaamheid	3	
	● Zelfmoordpoging zus	5	
	● Niet mee blijven confronteren	5	
	● Geen contact meer	1	
	● Overlijden van broers	2	
	● Deelname aan familiereünie	4	
● *GOED CONTACT KINDEREN		25	Contextervaringen
	● Ik ben een wachter voor mijn kinderen	3	
	● Contact met mijn kinderen is er nog	6	
	● Ik heb verbinding met mijn dochter	4	
	● Het maakt me kwetsbaar	1	
	● Contact met mijn dochter en zoon waar ik van houd	1	
	● Ik ben de enige die een gezin heeft en ik ben er trots op	1	
	● Kinderen redelijke basis gegeven	1	
	● Schilderen via dochter geregeld	2	
	● Ik krijg alleen bezoek van mijn kinderen	1	
	● Ik kan goed praten met mijn dochter	1	
	● Telefonisch contact	3	
● *MEDEBEWONERS		43	Contextervaringen
	● Iemand die altijd alleen zit	3	
	● Eenzaamheid zelf over je afroepen	2	
	● Keuze eenzaam zijn respecteren	2	
	● Er lopen mafkezen rond	1	
	● Ik heb het gevoel dat ik hier met randdebielen zit	1	
	● Tussen groep mensen zitten die mijn mensen niet zijn	4	

	● Mensen die nergens over nadenken	4	
	● Er komt geen zinnig woord uit	2	
	● Niet kunnen peilen of ze eenzaam zijn	1	
	● Niet uiten van eenzaamheid	4	
	● Allemaal heel ander niveau	1	
	● Niet meer normaal kunnen denken	1	
	● Nergens zin in hebben	1	
	● Geen gevoel erbij hebben	1	
	● Geen goede gesprekken delen	2	
	● Last van geluiden	8	
	● Sommigen mogen niet meer aan tafel	3	
	● Niet veel soeps	1	
	● Samen praten aan tafel	1	
	● Als medebewoner overlijdt doet het me niets	1	
● *WONEN NU NEGATIEF		52	Contextervaringen
	● Dit is een wat rare omgeving met mafkezen	1	
	● Ik vind het vreselijk waar ik nu leef	1	
	● Ik heb het gevoel met randdebielen te zitten	1	
	● Het is een opsluiting	1	
	● Er is hier helemaal niks	4	
	● Het is een grote leegte	1	
	● Ik heb niks fatsoenlijks te doen	1	
	● Mooie omgeving maar dennenbomen zeggen niks terug	1	
	● Boodschappen AH als uitje	1	
	● Ik zit tussen een groep mensen die mijn mensen niet zijn	4	
	● Het is hier niet prettig	1	
	● Geluiden medebewoners	9	
	● Ik moet hier weg	3	
	● Het eten is vaak niet te vreten	6	
	● Afgesloten van de wereld	1	

	● Ik mag weg maar kom niet weg	3	
	● Ik trek me terug	6	
	● Ik moet me inhouden	1	
	● Er wordt steeds meer van je afgenomen	1	
	● Geen eigen keukentje hebben	2	
	● Douchen niet afpakken	1	
	● Alles is vervuild	1	
	● Wachten op de volgende plek	2	
	● Het is saai hier	3	
	● Weinig onderling vertrouwen	1	
● *WONEN NU NEUTRAAL		5	Contextervaringen
	● Dat maakt het wonen voor mij redelijk onbelangrijk	1	
	● Het is heel eenzaam, heel afgebakend en heel veilig	1	
	● Allemaal heel ander niveau	2	
	● Praten met medebewoners	1	
● *WONEN NU POSITIEF		7	Contextervaringen
	● Rondbrengen post is voor mij contact met de normale wereld	1	
	● Aanspraak in Bibliotheek	1	
	● Waardering organisatie	1	
	● Ik vind het hier wel goed	1	
	● Personeel heeft belangstelling voor me	1	
	● Wandelen met vrijwilliger	2	
○ *FOTO ALGEMEEN		177	Foto-ervaringen
	● Foto 4 Meisje eiland	22	
	● Foto 8 Vrouw mist	6	
	● Foto 7 Man schommel	16	
	● Foto 6 Beertje raam	9	
	● Foto 2 Vrouw graf	34	
	● Foto 10 Jongen voetbal	21	
	● Foto 1 Man in groep	23	
	● Foto 9 Donkere flat	11	

○ *FOTO PERSOONLIJK	• Foto 3 Badkuip	25	
	• Foto 5 Paraplu's	11	
		52	Foto-ervaringen
	• Die foto staat voor mijn leven	5	
	• Wat een zootje en wat fantastisch tegelijk	1	
	• Ik heb met niemand een zak te maken	3	
	• Ik kan nu nergens heen	1	
	• Het heeft ook iets beschermends	1	
	• Ik moet blij zijn dat ik daar zat	2	
	• Het is bedreigend aan de ene kant	1	
	• Je zit daar alleen en je moet ook voor jezelf zorgen	1	
	• Ik vind het heerlijk en voel me prima	1	
	• Geen gezeur om me heen en absolute vrijheid	1	
	• Het is niet het echte leven, zou het wel willen	1	
	• Ik kan het wel even uithouden	2	
	• Ik val niet om van ellende als ik dit zie	1	
	• Graf spreekt me aan	1	
	• Graf als beeld van mijn eindigheid	2	
	• Ik kijk optimistischer en met vertrouwen naar graf	1	
	• Beeld van graf is voor mij niet benauwend	2	
	• Rock Bottom in mijn leven	2	
	• Het absolute eenzame, ellendige bestaan	1	
	• Keuze kraan open zetten of eruit komen	1	
	• Ik zou wel die rode paraplu willen zijn	1	
	• Mijn drankprobleem, nu is het afgelopen	1	
	• Tussen mensen kun je heel erg eenzaam zijn	4	
	• Dat lijkt op wat bij mij past	3	
	• Geen contact kunnen maken	1	
	• Oud en afgeschreven zijn	3	
	• Contact leggen met vrouw	2	
	• Ik leg het erin	1	
	• Allemaal de moeite waard	1	

- Eenzaam zijn in een menigte 1
- Ik zou bloemen neerleggen en oude wegdoen 1
- Moment van bezinning nemen 1
- Ik kan me niet indenken dat ik zo zou zitten 1
- Vroeger van toepassing 2
- Doet denken aan overleden zus 1
- Foto spreekt mij het meest aan 2
- Ik herken mezelf niet maar kan het gevoel voorstellen 1
- Dat heb ik zelf gedaan door de eenzaamheid 4
- Ik herken dit van mezelf 1

Bijlage G: Formulier Beoordeling Onderzoeksprotocol

Ervaringen van (existentiële) eenzaamheid bij verpleeghuisbewoners met het syndroom van Korsakov

<i>Advies aan MT</i>	
Datum advies	
Advies	<ul style="list-style-type: none">✓ Positiefo Negatief✓ Ter kennisgeving <p>Onderbouwing: Studentonderzoek ter kennisgeving. De student, tevens medewerker, heeft gevraagd om een verklaring van de beoordeling. Op basis van de onderzoeksvraag en de studieopzet is een positief oordeel voor uitvoering passend.</p>
<i>Algemene gegevens</i>	
Titel onderzoek	Ervaringen van (existentiële) eenzaamheid bij verpleeghuisbewoners met het syndroom van Korsakov
Naam onderzoeker(s)	Marijke Kuiper, geestelijk verzorger i.o.
Organisatie(s)	Radboud Universiteit
Adres	Faculteit der Filosofie, Theologie en Religiewetenschappen Erasmusplein 1, 6525 HT Nijmegen
Telefoonnummer	06-30447045
E-mail	m.kuiper@atlant.nl

Contactpersoon Wetenschappelijke Commissie	Annemiek Helmers	
Is het onderzoek ethisch beoordeeld (METC)? Zo nee, is dit noodzakelijk?	<p>Nee, De deelnemers worden wel aan een handeling onderworpen, namelijk bekijken van bestaande foto's uit een tentoonstelling en het aangaan van een gesprek over eenzaamheid.</p> <p>De gesprekken hebben geen invasief karakter Gesprekken over eenzaamheid vinden ook buiten onderzoeksverband plaats door geestelijk verzorgers.</p> <p>Het onderzoek heeft niet als doel het beantwoorden van een vraag op gebied van ziekte en gezondheid en draagt niet bij aan medische kennis.</p>	
Geplande tijdspad van het onderzoek	Najaar 2022	
Voorgestelde doelgroep/locatie/afdeling	Korsakov, locatie Markenhof Zuid en Oost	
Met welke manager(s) is afgestemd dat dit onderzoek op zijn/haar locatie plaatsvindt en heeft deze nog specifieke vragen of bezwaren? Zo ja, welke?	<p>Nienke van Straaten, manager B&B: geen vragen of bezwaren.</p> <p>Nog te bespreken met de betreffende managers van Korsakov-afdelingen Zuid en Oost: Berny Knuiman en Judith van Schagen. Afstemming vindt plaats voor de start. Ik verwacht geen bezwaren.</p>	
Voorgestelde frequentie voortgangsrapportage	Maandelijks, via contactpersoon WOC	
Onderzoeksprotocol		
Wat zijn de vraag- en doelstellingen?	Zie Onderzoeksontwerp (meegestuurd)	
Past de beschreven onderzoeksmethode bij de vraag- en doelstellingen? Welke data worden verzameld? Op welke wijze?	<p>x Ja o Nee</p> <p>Dataverzameling: zie Onderzoeksontwerp</p>	
Welke en hoeveel proefpersonen/deelnemers	Soort: x cliënten	Aantallen: 5-10

(onderzoekspopulatie) worden benaderd?	<input type="radio"/> familie/mantelzorgers <input type="radio"/> medewerkers <input type="radio"/> vrijwilligers <input type="radio"/> anders, nl	
Welke tijdsinvestering wordt gevraagd van proefpersonen/deelnemers van Atlant?	Deelnemer	Tijdsinvestering
	Cliënten	30-40 minuten
	Familie/mantelzorgers	
	Vrijwilligers	
Voldoet de informatiebrief en informed consent aan de wettelijke eisen? + eventuele toelichting	<input checked="" type="checkbox"/> Ja, informatiebrief versie 1 dd 28006-2022 voldoet aan de eisen. Er is een versie voor cliënt en wettelijk vertegenwoordiger. <input type="checkbox"/> Nee	
Zijn er mogelijke nadelen/risico's voor de onderzoekspopulatie? Zo ja, welke?	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nee	
Haalbaarheid en relevantie binnen Atlant		
Past het onderzoek bij de speerpunten van onderzoek bij Atlant? Welke?	<input checked="" type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee Het draagt bij aan welzijn. Door kennis te verzamelen over de ervaringen van eenzaamheid kunnen maatregelen worden genomen of interventies worden ontwikkeld om de ervaring van eenzaamheid te voorkomen of de ervaren eenzaamheid te verminderen.	
Welke tijdsinvestering wordt gevraagd van medewerkers van Atlant?	Discipline	Tijdsinvestering
	Geestelijke verzorging	Circa 1-2 uur per deelnemer: voorselectie en nazorg
	EVV-er	Alleen zo nodig

Bijlage H: Gevolgen van syndroom van Korsakov: indeling volgens SAMPC

Deze opsomming is afkomstig uit de *Zorgstandaard Korsakov* (2021, pp. 10-11) en is omwille van de leesbaarheid ingekort (alle items worden wel genoemd).

Somatisch

- Alcoholzucht
- Neurologische symptomen waaronder oogbewegingsstoornissen, loopstoornissen ten gevolge van ataxie en polyneuropathie, en soms ook problemen met praten en slikken
- Verstoorde pijnbeleving, die zich uit in het (te) laat signaleren van pijn en daardoor te laat handelen
- Aandoeningen van de lever, alvleesklier (diabetes), darmen en maagslijmvlies, en longen (COPD) door het eerdere alcoholgebruik en vaak tegelijkertijd forse roken
- Hart- en vaatziekten
- Hersenletsel door trauma's of epilepsie
- Kwaadaardige tumoren (vooral long-, borst-, mond- en keelholte en slokdarmkanker)
- Verhoogd risico op infecties en in combinatie met diabetes ook vertraagde wondgenezing
- Fracturen en de restverschijnselen van valpartijen
- Oedeem onderste extremiteit (etalagebenen)
- Incontinentie

Functioneel (Algemene dagelijkse levensinrichting)

- Verlies van zelfredzaamheid ten aanzien van algemene en instrumentele dagelijkse activiteiten
- Gebrekkige zelfzorg, waaronder slechte voedselinname (te veel of te weinig)
- Verlies van sociale omgangsvormen en decorumverlies

Maatschappelijk

- Verlies van relatie, gezin en steunstructuur
- Verlies van werk en andere bezigheden
- Verstoorde sociale contacten
- Financiële problemen
- Neiging om geen hulp te zoeken of hulp af te wijzen
- Verlies van woning/huisvesting/verzekering

Psychisch

- Gedragsveranderingen: incoherent gedrag (verward, inadequaaf, onsamenhangend), prikkelbaarheid, egoïsme, impulsregulatiestoornissen, apathie, interesseverlies, ontremming, perseveratief gedrag, afhankelijk gedrag, decorumverlies, agitatie, achterdocht, faalangst en gebrek aan ziekte-inzicht en -besef, somatiserend gedrag
- Stemmingsproblematiek (depressie, dysthymie)

- Problemen in de realiteitstoetsing (waanachtige overtuigingen, confabulaties, danig verstoord realiteitsbesef, soms psychosen of wanen)
- Angst- en vermijdingsproblematiek
- Versterking van persoonlijkheidskenmerken en persoonlijkheidsverandering
- Verminderde wilsbekwaamheid
- Ontbreken van zingevende factoren of hier geen zicht meer op kunnen krijgen
- Persoonlijkheidsstoornissen

Communicatie

- Problemen met het zich verplaatsen in een ander (Theory of Mind)
- Gebrek aan sociale wederkerigheid
- Onvoldoende inzicht in wat wel en niet passend is
- Moeite met concretisering van het gespreksonderwerp: niet kunnen spreken of denken over abstracte zaken