

Make a Memory

18-04-2017

EEN ONDERZOEK NAAR DE
VERSCHILLENDE CULTURELE
RITUELEN EN CONVENTIES BIJ
GEZINNEN IN ROUW NA HET
VERLIES VAN EEN KIND

Maaïke Aans
Auteur & Student: 3837165

Dr. Jan ten Thije
Eerste begeleider

Master Interculturele
Communicatie

Dr. Wieke Eefting
Tweede begeleider



Universiteit Utrecht



VOORWOORD

In de afgelopen jaren is mijn interesse in interculturele communicatie alleen maar toegenomen. Door twee periodes in het buitenland te hebben doorgebracht werd ik mij bewust van de misverstanden die plaats kunnen vinden tijdens interculturele ontmoetingen. Het volgen van de Master Interculturele Communicatie was dan ook een logische stap in mijn loopbaan. Tijdens deze master heb ik vele onderzoeken mogen uitvoeren op het gebied van interculturele communicatie, de een nog interessanter dan de ander. De scriptie die hier voor u ligt is bij uitstek het mooiste en interessantste onderzoek dat ik in het kader van mijn studie heb mogen uitvoeren. Na tien weken hard werken, interviews afnemen, gesprekken met begeleiders en andere betrokkenen is het resultaat eindelijk hier. Ik heb dit onderzoek met groot plezier en belangstelling gedaan, maar het was mij niet gelukt zonder de hulp van een aantal personen. Allereerst wil ik de stichting Make a Memory bedanken, voor het werk dat zij verrichten en de bijzondere casus die ik voor hen heb mogen onderzoeken. De eerste begeleider van dit onderzoek, dr. Jan ten Thije, wil ik hartelijk bedanken voor zijn kritische, maar altijd opbouwende kritiek en de wekelijkse gesprekken over de voortgang van het onderzoek. Ook mijn tweede begeleider, dr. Wieke Eefting, heeft mij ontzettend geholpen en geënthousiasmeerd tijdens onze gesprekken en het proefinterview dat ik met haar kon afnemen. Verder was Monique L'Hoir een bijzonder positieve hulp tijdens dit onderzoek. Ik wil haar graag bedanken voor de positieve en energieke gesprekken, en de vele contacten die zij voor mij heeft gelegd in de zoektocht naar respondenten. Vanzelfsprekend ben ik de fotografen zeer dankbaar, die naast hun vrijwillige bijdrage aan de stichting ook nog tijd hebben willen vrij maken om met mij over hun ervaringen te spreken. Daarnaast wil ik de ouders bedanken die hebben meegewerkt aan dit onderzoek, zonder hen had dit onderzoek niet plaats kunnen vinden. Hoe emotioneel het onderwerp ook is, zij waren bereid om in alle openheid over hun gevoelens en ervaringen te spreken, hiervoor ben ik hen zeer dankbaar. De experts die hebben meegewerkt aan dit onderzoek hebben waardevolle inzichten gegeven in religieuze conventies en gebruiken, waarvoor ik hen wil bedanken. Tot slot wil ik mijn familie en vrienden bedanken, die mij hebben gesteund tijdens deze toch wel stressvolle periode. In het bijzonder mijn moeder, die mij wekelijks haar auto afstond zodat ik het hele land door kon rijden om interviews af te nemen. Zonder de hulp van de bovenstaande personen was het mij nooit gelukt om dit bijzondere onderzoek uit te voeren. Ik hoop van harte dat de stichting waardevolle inzichten en kennis heeft verkregen uit dit onderzoek, en dat zij hun diensten nog beter kunnen afstemmen op de wensen van de ouders, om hen zo goed mogelijk van dienst te zijn in de moeilijkste periode van hun leven. Het was een ontzettend leerzame en fascinerende periode, waarbij ik het geluk heb mogen hebben om in gesprek te gaan met een bijzondere groep mensen.

Maaïke Aans

3837165

SAMENVATTING

Dit onderzoek is uitgevoerd ten behoeve van de Stichting Make a Memory, een organisatie die kosteloos fotosessies aanbiedt aan gezinnen met ernstig zieke, terminale en overleden kinderen in de leeftijd van 23 weken (zwangerschap) tot 17 jaar. Vanuit een inductieve, kwalitatieve onderzoeksmethode is onderzocht welke culturele conventies rondom rouw en de dood de fotografen tegenkomen in hun werk. Semigestructureerde diepte-interviews met een onderzoeksgroep gekenmerkt door triangulatie hebben vanuit een drietal respondentengroepen (fotografen, ouders en experts) perspectief kunnen bieden op de onderzoeksvraag.

'Tegen welke verschillen rond dood en rouwen lopen de fotografen van Make a Memory aan tijdens de fotosessies met gezinnen met diverse culturele achtergronden?'

Ten eerste is gebleken dat de gezinnen waarmee de fotografen in aanraking komen gekenmerkt worden door **superdiversiteit** (Vertovec, 2007). De verscheidenheid aan culturele groepen waarmee de fotografen in aanraking komen is groot. Daarnaast bestaan er binnen de verschillende groepen grote variaties. Het is van belang dat fotografen kunnen omgaan met, en inspelen op de verschillende behoeftes van deze groepen, en de ouders als individu benaderen in plaats van als lid van een culturele groep.

Een tweede bevinding is dat er mogelijk nog sprake is van een **taboesfeer** als het gaat om doodgeboorte in de Turks-islamitische en Surinaams-hindoestaanse cultuur. Het maken van foto's van doodgeboren kinderen lijkt in deze culturen zeer ongebruikelijk. Er bestaan culturele en religieuze verschillen in de manier waarop individuen omgaan met rouw en de rol die foto's hierin spelen. In de Nederlandse cultuur blijkt het maken van foto's omarmd en aangeraden te worden. In de Turks-islamitische en Surinaams-hindoestaanse culturen in Nederland blijkt dit niet het geval, en **spelen foto's (nog) geen grote rol**.

Verder is naar voren gekomen dat er verschillende culturele en religieuze rituelen, gedragingen en denkwijzen zijn waar de fotografen mee in aanraking komen tijdens hun werk. Sommige hiervan kunnen als 'anders' of 'vreemd' aanvoelen voor de fotografen. Een aantal hiervan kan begrepen worden uit de manier waarop er in verschillende culturen gekeken wordt naar '**goede rouw**'.

Tot slot blijkt dat er op verschillende manieren wordt omgegaan met **suggesties van de fotograaf**. Het blijkt dat Turks-islamitische mensen in dit onderzoek minder snel hun wensen en behoeften aangeven dan Nederlandse gezinnen. Een verklaring hiervoor wordt gezocht in de face-theorie van Goffman (1967). Dit kan ertoe leiden dat ouders foto's krijgen waar zij mogelijk niet geheel tevreden mee zijn.

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord	1
Samenvatting	2
Inleiding.....	5
Leeswijzer	6
1. Contextueel kader.....	7
1.1. Kindersterfte en doodgeboorte in Nederland	7
1.2. Rouwfotografie.....	7
1.3. Stichting Make a Memory	8
1.3.1. De fotografen.....	8
1.3.2. Het proces.....	8
1.4. Omgaan met rouw in de zorginstelling	9
1.4.1. Het christendom	9
1.4.2. De islam.....	10
2. Theoretisch kader	12
2.1. Verlies, rouwen en de dood.....	12
2.2. Diversiteit in de Nederlandse maatschappij	13
2.3. Cultureel-diverse rouwprocessen Nederlandse maatschappij	15
2.3.1. Cultuur en rouwen bij het verlies van een kind.....	15
2.3.2. Verlies en rouwen in Nederland door de jaren heen	15
2.4. Taboe op kindersterfte in Nederland	16
2.5. Welke rol spelen foto's bij rouwverwerking?	18
2.6. Interculturele communicatie.....	18
2.6.1. Miscommunicatie in interculturele communicatie	19
2.6.2. Interculturele interactie competenties.....	20
2.6.3. Interculturele communicatie in een superdiverse context	20
2.7. Probleemstelling.....	21
3. Methodologie.....	22
3.1. Onderzoekbenadering.....	22
3.2. Respondenten	22
3.2.1. Sampling strategie	22
3.2.2. De fotografen.....	22
3.2.3. De ouders.....	23
3.2.4. Experts.....	24
3.3. Dataverzameling.....	25
3.4. Data-analyse	25
3.4.1. Transcripten.....	25

3.4.2. Grounded Theory codering.....	26
3.5. Data display	26
3.6. Betrouwbaarheid en validiteit.....	26
3.7. Ethische kwesties	27
3.7.1. Rol van de onderzoeker	27
4. Resultaten & Discussie.....	29
4.1. Hoe ziet het proces van het maken van de foto's eruit en wie zijn de betrokkenen?	29
4.2. Welke cultureel diverse gezinnen komen de fotografen van Make a Memory tegen tijdens dit werk?	35
4.3. Welke invloed hebben de cultureel verschillende rouwrituelen en -gebruiken op het werk van de fotografen?.....	41
4.4. In hoeverre zijn de ouders tevreden over de vormgeving van, en de vorm waarin, de foto's worden aangeleverd?.....	50
4.5. Op welke manier helpen de foto's in het rouwproces van de ouders van Nederlandse, Turkse en Surinaamse afkomst?.....	56
5. Conclusie	61
6. Advies	65
Bibliografie.....	67
Bijlagen.....	72
Bijlage A: Topiclijsten	72
Bijlage B: TOPOI-model.....	77
Bijlage C: Interviews fotografen (externe bijlage).....	77
Bijlage D: Interviews ouders (externe bijlage).....	77
Bijlage E: Interviews experts (externe bijlage)	77

INLEIDING

In oktober 2008 werd de stichting Make a Memory opgericht. Deze stichting richt zich op gezinnen waarvan een kind stervende of net gestorven is, en wil de nabestaanden een blijvende herinnering aanbieden ter ondersteuning van het proces van rouwen dat zij moeten doorstaan. Op verzoek van de ouders komt een fotograaf langs om ernstig zieke, terminale of overleden kinderen in de leeftijd van 23 weken (zwangerschap) tot en met zeventien jaar, en hun families te fotograferen (www.makeamemory.nl, N.D.).

De foto's die gemaakt worden zijn van groot belang in het rouwproces van de ouders, omdat deze foto's vaak een van de weinige tastbare herinneringen zijn die zij hebben aan hun kind. Uit de talloze reacties op de website van stichting Make a Memory (hierna: MaM) wordt duidelijk dat deze foto's van onschatbare waarde zijn voor de nabestaanden.

Gezinnen uit alle lagen van de Nederlandse samenleving kunnen een beroep doen op de diensten van MaM. De Nederlandse samenleving wordt steeds heterogener, wat uitdagingen met zich meebrengt voor stichting MaM. Deze cultureel diverse maatschappij vertaalt zich namelijk ook in de aanvragen die MaM krijgt. De fotografen krijgen te maken met verschillende culturele en religieuze conventies en rituelen op het gebied van dood en rouwen. Het behoeft geen uitleg dat het van groot belang is om in een dergelijke sensitieve situatie rekening te kunnen houden met de wensen van de ouders. Alle fotografen die momenteel aangesloten zijn bij MaM zijn van Nederlandse afkomst en enkelen van hen geven aan niet goed te weten hoe zij kunnen anticiperen op verschillen en obstakels die zich voordoen tijdens de fotosessies met families met een andere culturele en/of religieuze achtergrond. Dit is de directe aanleiding geweest voor dit onderzoek. Het doel van dit onderzoek is om de stichting – en daarbij de fotografen – een handvat te bieden in de cultureel diverse processen van rouwverwerking, en de bijbehorende conventies en rituelen die fotografen tegenkomen tijdens de fotosessies. Deze informatie kan waardevol zijn voor de stichting en de fotografen omdat zij op deze manier rekening kunnen houden met de culturele achtergrond van de familie tijdens de fotosessie.

In de afgelopen eeuw is al veel onderzoek gedaan naar rouwen en de dood. Verschillende theorieën en modellen geven inzicht in de werking van het rouwproces. Weinig onderzoek is echter uitgevoerd naar de specifieke culturele conventies die gepaard gaan bij het rouwen om een verloren kind (Meredith et al., 2006). Kennis van de belangrijkste culturele stromingen in Nederland is wenselijk, al is het gezien de grote diversiteit in de Nederlandse samenleving onmogelijk om alle gebruiken te kennen (Meredith et al., 2006). Dit onderzoek wil een aanzet zijn om hier inzicht in te brengen en tracht handelings- en interculturele kennis te verschaffen aan de fotografen door de institutionele situatie in kaart te brengen en te achterhalen wat de rol en de wensen van de betrokkenen zijn. Een groot deel van de kinderen die gefotografeerd worden zijn perinatale sterftegevallen. Deze scriptie richt zich daarom in hoge mate op deze groep. In 2016 is de studente Michelle Linssen begonnen aan dit onderzoek, door onvoorziene omstandigheden was zij niet in staat dit onderzoek te volbrengen. Zeven interviews met fotografen waren al door haar afgenomen, de transcripties hiervan zijn gebruikt in de analyse van dit onderzoek.

Daarnaast heeft de onderzoeker nog elf interviews afgenomen met drie fotografen, vijf ouderparen en vier experts. De hoofdvraag van dit onderzoek luidt als volgt:

Tegen welke verschillen rond dood en rouwen lopen de fotografen van Make a Memory aan tijdens de fotosessies met gezinnen met diverse culturele achtergronden?

De bijbehorende deelvragen worden gepresenteerd in paragraaf 2.7. Aansluitend hebben de resultaten van het onderzoek geholpen om een antwoord te bieden op de volgende adviesvraag:

Op welke manier kunnen de fotografen in hun communicatie optimaal omgaan met, en anticiperen op, de verschillen rond rouw en dood die zij tegenkomen tijdens de fotosessies bij gezinnen met diverse culturele achtergronden?

Leeswijzer

In hoofdstuk één wordt een contextueel kader geboden om inzicht te verschaffen in de case en de context van stichting Make a Memory. In het theoretisch kader – hoofdstuk twee – worden de verschillende modellen rondom rouw en dood behandeld. Het derde hoofdstuk biedt een beschrijving van de gebruikte methode. In hoofdstuk vier komen de deelvragen van dit onderzoek aan de orde en worden antwoorden hierop geformuleerd aan de hand van hetgeen uit interviews en modellen naar voren is gekomen. Daarna volgt hoofdstuk vijf, de conclusie, waarin een antwoord wordt gegeven op de hoofdvraag, beperkingen van het onderzoek worden besproken en een aanzet tot vervolgonderzoek wordt gegeven. Tot slot volgt het advies in hoofdstuk zes. Hierin worden de grootste knelpunten besproken en worden er concrete aanbevelingen gedaan hoe hiermee om te gaan.

1. CONTEXTUEEL KADER

In dit hoofdstuk wordt achtergrondinformatie over de stichting Make a Memory gegeven om een beeld te schetsen van de organisatie, de diensten die zij levert en de omgeving waarbinnen zij opereert.

1.1. Kindersterfte en doodgeboorte in Nederland

Het verliezen van een kind is een verschrikkelijke gebeurtenis en voelt vaak onnatuurlijk. In de theorie worden verschillende begrippen gehanteerd om te verwijzen naar kindersterfte of doodgeboorte. In dit rapport worden de begrippen van de website volksgezondheid.org, een website van de Nederlandse overheid, gehanteerd. Neonatale sterfte verwijst naar baby's die in de eerste 28 dagen na de geboorte komen te overlijden. Vroeg-neonatale sterfte betreft kinderen die in de eerste zeven dagen na de geboorte overlijden. Baby's die tussen vier weken na de bevalling en het eerste levensjaar overlijden worden gecategoriseerd als post-neonatale sterftegevallen. Baby's kunnen echter ook al in de buik van de moeder komen te overlijden, dit wordt ook wel doodgeboorte genoemd. Het begrip perinatale sterfte verwijst naar de som van doodgeboorte en (vroeg)neonatale sterfte. In deze scriptie wordt voornamelijk de term perinatale sterfte gehanteerd omdat deze overkoepelend gebruikt kan worden. Over de periode 2000 – 2015 is de perinatale sterfte gedaald van 12,3 naar 7,8 per 1.000 baby's in Nederland. Een verklaring voor deze daling wordt gevonden in het dalende aantal rokende zwangere vrouwen, de invoering van de 20-weeken echo in 2007 en gunstige ontwikkelingen in de zorg (Van der Pal-de Bruin et al., 2012). Cijfers van het CBS (2015) laten zien dat perinatale sterfte relatief vaker voorkomt bij baby's van Antilliaanse, Surinaamse, Marokkaanse en Turkse afkomst dan bij pasgeborenen met een Nederlandse achtergrond. De perinatale sterfte bij kinderen van niet-Westerse baby's met een migratieachtergrond ligt bijna dertig procent hoger dan bij pasgeborenen met een Nederlandse achtergrond (Ravelli, Tromp, Eskes, Droog, Van der Post, Jager, & Reitsma, 2010). De verschillen worden echter niet verklaard aan de hand van etniciteit, maar worden toegeschreven aan verschillen in sociale achterstand. Onderzoek wijst uit dat een lage sociaaleconomische status en het wonen in een achterstandswijk een risicofactor is voor perinatale sterfte (De Graaf et al., 2013; Timmermans et al., 2011; Vos et al., 2014 op Volksgezondheid.org, N.D.). In 2015 overleden er 1.320 (7,8 per 1.000) kinderen vóór, tijdens of in de eerste 28 dagen na de geboorte (CBS, 2016; Volksgezondheid.org, N.D.).

1.2. Rouwfotografie

Een pasgeboren baby heeft alleen een toekomst, het heeft geen verleden en daarmee bestaan er ook geen tastbare herinneringen aan de baby. Het verliezen van een baby kan hetzelfde gevoel opwekken als het verliezen van een geliefde, ook al zijn er nog geen gedeelde herinneringen opgebouwd (Jones, 2002). In sommige gevallen wordt de impact van dit verlies niet volledig erkend door de zorgverleners en/of vrienden en familie. Het verlies wordt onderschat omdat er verondersteld wordt dat er nog geen tijd is geweest voor de ouders om zich te hechten aan hun kind. Het verliezen van een baby blijkt echter psychologische langetermijngevolgen te kunnen hebben. Het is daarom belangrijk om met grote

sensitiviteit om te gaan met ouders die een baby of kind hebben verloren (Jones, 2002). Het wordt steeds meer geaccepteerd om rouwfotografie te gebruiken bij het verlies van een pasgeboren baby of kind. Er is echter nog steeds ook, soms cultuurgebonden, weerstand tegen rouwfotografie. Sommige mensen vinden het idee om foto's te maken van een overleden kind morbide en niet-gezond. De waarde van de foto's kan onderschat worden door zorgprofessionals (Jones, 2002). Foto's helpen echter om herinneringen te behouden en vast te leggen, waardoor gebeurtenissen uit het verleden teruggehaald en geherinterpreteerd kunnen worden (Riches & Dawson, 1998).

1.3. Stichting Make a Memory

Het aanbieden van fotosessies aan gezinnen die een kind hebben verloren, of zullen verliezen, wordt onder andere gedaan door de stichting Make a Memory. De stichting bestaat al bijna tien jaar en heeft gedurende deze tijd bijna 5.000 kinderen gefotografeerd. Ouders van een terminaal ziek of overleden kind in de leeftijd van 23 weken (zwangerschap) tot 17 jaar kunnen een beroep doen op de dienst van stichting Make a Memory. Een fotosessie met een professionele fotograaf wordt georganiseerd om het kind en de ouders (in sommige gevallen ook andere familieleden) vast te leggen. Vervolgens krijgen de ouders een boekje met vijf afgedrukte foto's en een CD of USB met alle foto's thuisgestuurd. Op jaarbasis verzorgt MaM ongeveer 1.000 fotoboekjes.

De foto's worden vanuit de organisatie en de fotografen belangeloos en kosteloos gemaakt. Stichting Make a Memory valt onder de categorie 'ANBI goed doel' (Algemeen Nut Beogende Instelling). Het MaM is afhankelijk van giften, donateurs en subsidies. Door evenementen te organiseren probeert de organisatie inkomsten te verwerven. Aan het hoofd van de stichting staat een bestuur bestaande uit drie personen. Een comité van aanbeveling ziet toe op de professionaliteit van MaM. De organisatie is afhankelijk van de inzet van vrijwilligers (fotografen), ambassadeurs, zorgprofessionals en ouders (www.makeamemory.nl, N.D.).

1.3.1. De fotografen

Er zijn nationaal verspreid meer dan 140 fotografen aangesloten bij MaM. Om de kwaliteit van de foto's te waarborgen stelt de stichting een aantal eisen aan haar vrijwilligers. De fotografen moeten bijvoorbeeld professionele beroepsfotografen zijn, en geen hobby- of amateurfotograaf.

1.3.2. Het proces

Het inroepen van de diensten van de fotografen kan op twee manieren gebeuren. De eerste optie is dat na instemming van de ouders de zorgprofessional contact opneemt met de stichting. Dit kan door de zorginstelling gedaan worden (arts, verloskundigen). In ieder ziekenhuis wordt tegenwoordig door de zorgprofessional de optie aan de ouders geboden om MaM in te schakelen. De tweede optie is dat de ouders zelf Make a Memory benaderen om een fotograaf in te roepen.

De fotosessies vinden plaats in het ziekenhuis of bij de familie thuis. De organisatie gaat na een oproep op zoek naar een fotograaf die zo dicht mogelijk in de omgeving is van het ziekenhuis of huis

in kwestie. De stichting is vierentwintig uur per dag bereikbaar, en streeft ernaar om de fotograaf op het door de familie gewenste tijdstip langs te laten komen.

In principe hebben de fotografen na afloop geen contact meer met de ouders. De rechten van de foto's liggen bij de ouders, en de foto's worden met grote zorg voor privacy behandeld (www.makeamemory.nl, N.D.). Stichting MaM geeft aan voor volledige transparantie inzake hun financiën en diensten te staan.

1.4. Omgaan met rouw in de zorginstelling

De huidige pluriforme Nederlandse samenleving wordt gekenmerkt door een grote diversiteit, niet alleen op het gebied van etniciteit, maar ook van culturele achtergrond, religie, opleiding, leeftijd, taal en meer. Dit zorgt ervoor dat ook de patiëntenpopulatie binnen de Nederlandse gezondheidszorg gekenmerkt wordt door een toenemende diversiteit (Koppenol-van Hooijdonk, Karagül, Scherpenzeel, Blokland & Van Steenbeek, 2006). Dit brengt complexiteit in de zorg teweeg en brengt uitdagingen met zich mee voor de zorgverleners. Verschillende academici werkzaam bij het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) betogen dat: *bewustwording van de eigen normen en waarden essentieel blijkt teneinde een open houding te ontwikkelen in de zorg voor patiënten met opvattingen, gebruiken en rituelen die 'anders' zijn*. Met name de terminale fase van een patiënt vraagt om begrip voor de eigenheid van de patiënt (Koppenol-van Hooijdonk et al., 2006). Vanuit deze gedachte is in 2006 het rapport 'Protocol Gebruiken en Rituelen in de terminale fase' opgesteld door de commissie Verpleegkundig Handboek en de Dienst Geestelijke Verzorging van het UMC Utrecht. In het protocol komen verschillende religies aan bod, waarbij beschreven wordt wat de meest gebruikelijke rituelen en handelingen zijn. De besproken religies zijn het christendom, de islam, het jodendom, het hindoeïsme, het boeddhisme en het humanisme. De grootste groepen die de fotografen tegenkomen zijn christelijke en islamitische ouders, vandaar dat de beschrijving in dit rapport beperkt wordt tot deze twee religies. De makers van het protocol zijn zich bewust dat er binnen de religies grote variaties bestaan, maar stellen dat hierin ook overeenkomsten gevonden kunnen worden.

1.4.1. Het christendom

Het UMC Utrecht beschrijft in het protocol dat alle stromingen binnen het christelijk geloof worden geleid door het leven, het onderwijs, de dood en de opstanding van Jezus van Nazareth. Daarnaast geloven alle christenen dat Jezus de Messias de zoon van God is, zoals beschreven staat in het Oude Testament. Het leven na de dood is iets waar de meeste christenen in geloven, Gods liefde en trouw zijn voor christenen sterker dan de dood. Er bestaan echter wel verschillende opvattingen binnen het christendom over de vorm van het leven dat plaats vindt na de dood (Koppenol-van Hooijdonk et al., 2006).

Bij het christendom horen verschillende gebruiken en rituelen. Vele christenen bepleiten dat het bezoeken van zieken en stervenden hoort bij de zorg voor kwetsbare mensen in de geest van Jezus.

Een pastoor, dominee, ziekenbezoeker of geestelijk verzorger van het ziekenhuis kan steun bieden aan de zorgbehoevende. Een andere troost wordt geboden door middel van gebeden en het lezen van bijbelteksten. In deze gebeden kunnen gevoelens van dankbaarheid, verdriet, onmacht, boosheid en pijn worden geuit. Protestanten lezen vaker passages uit de bijbel dan katholieken. Een ander christelijk gebruik is de ziekenzegen. Bij deze rituele handeling wordt de patiënt aangeraakt middels een handoplegging of een kruisteken op het voorhoofd. De persoon wordt gezegend, waarmee de hoop uitgesproken wordt dat Gods liefdevolle hand in zijn leven voelbaar zal zijn. Bij katholieken spreekt meestal een pastoraal werker de zegen uit, bij protestanten is dit vaak een predikant (dominee) of voorganger. Een katholieke patiënt kan ook gezalfd worden; dit wordt de 'ziekenzalving' genoemd en dit gebeurt gewoonlijk onder begeleiding van een gebed. Hierbij worden verschillende gedeeltes van het lichaam met olie gezalfd, als teken van Gods liefdevolle zorg voor geest en lichaam. Bedienen, het laatste sacrament of heilig oliesel zijn andere benamingen voor deze rituele handeling. De zalving vindt vaak plaats aan het einde van het leven en wordt soms ook gebruikt als biecht of vergeving van de zonden. Het uiteindelijke doel is om iemand voor te bereiden op de eeuwigheid (ibid.). Bij de geboorte van een kind is de doop een veelvoorkomend ritueel. De geboorte wordt beschouwd als een Godswonder. Verdriet en boosheid zijn emoties die de overhand hebben wanneer een kind komt te overlijden. Het kan zijn dat de ouders het kind nog gedoopt willen hebben, als dit al is gebeurd, wordt vaak om een ziekenzalving gevraagd (ibid.).

1.4.2. De islam

In het protocol van het UMC Utrecht wordt eveneens beschreven wat de meest gebruikelijke gewoontes en rituelen zijn bij islamitische patiënten in de terminale fase. Moslims geloven, net als joden en christenen, in een leven na de dood. Om 'goed' te leven volgen moslims de overleveringen van de profeet Mohammed, de Koran (ibid.). Het islamitisch geloof gaat ervan uit dat alles, ziekte en gezondheid inbegrepen, door God geschapen is. Sterven wordt geaccepteerd als Gods wil, moslims zien dit regelmatig als het belangrijkste moment in het leven. Sterven betekent de overgang naar het hiernamaals, het doel is een 'goede dood' (ibid.). Het sterven zelf is echter een lastig bespreekbaar onderwerp binnen het islamitisch geloof. Soms zijn familieleden van een patiënt van mening dat de patiënt zelf niet hoeft te weten dat hij of zij zal sterven, om de patiënt te beschermen en hoop te geven. Uitspraken over levensverwachtingen kunnen kwaadheid veroorzaken. Het is immers alleen Allah die weet wanneer een patiënt zal sterven (ibid.).

De rituele handelingen die volgens het protocol van het UMC Utrecht veel voorkomen bij islamitische terminale en overleden patiënten zijn onder andere het bezoeken van zieken, het uitspreken van een geloofsbelijdenis, een rituele wassing, het wikkelen van de overledene in een lijkwade en een begrafenis binnen vierentwintig uur na het overlijden.

Ziekenbezoek bij een terminale patiënt wordt aanbevolen in de Hadith, een aanvulling op de Koran, waardoor er bij het sterfbed van een moslim gewoonlijk veel bezoek aanwezig is. Een 'goede dood'

betekent niet in eenzaamheid sterven. Een terminale patiënt wordt geacht zijn of haar hoop op Allah te vestigen, teneinde vergeving van eventuele zonden te verkrijgen. Doorgaans wordt de geloofsbelijdenis *la-ilaha-illa-Allah* (er is geen andere God dan Allah) uitgesproken door de patiënt. Mocht de patiënt niet in staat zijn om deze belijdenis zelf uit te spreken, dan zal een medemoslim deze woorden uitspreken. Gewenst is dat de patiënt met het gezicht richting Mekka wordt gelegd. Wanneer een patiënt is overleden is de moslimgemeenschap geacht aan vier plichten te voldoen: 1) De overledene moet een rituele wassing ondergaan. Dit wordt ook wel *Ghasl* genoemd binnen de Islam. De ogen worden gesloten, de overledene wordt vervolgens ontkleed en toegedekt met een lendendoek. Traditioneel gezien hoort de familie de *Ghasl* uit te voeren, maar in het geval van een overleden kind kan de emotionele druk zo hoog zijn dat een ander lid van de gemeenschap dit doet. 2) De overledene wordt in een lijkwade, een *kafan*, gewikkeld., 3) het begrafenisgebed wordt uitgesproken en 4) de overledene wordt binnen vierentwintig uur begraven (ibid.).

Bovenstaande beschrijvingen geven een indruk van bepaalde rituelen en gebruiken ten tijde van sterfte en rouw in het christendom en de islam.

2. THEORETISCH KADER

Dit hoofdstuk schept een theoretisch kader om inzichten in de materie te verschaffen en bekend te worden met de begrippen verlies, dood en rouwen. Begrippen worden verklaard en theorieën toegelicht.

2.1. Verlies, rouwen en de dood

De dood is iets waar iedereen vroeg of laat mee te maken krijgt. Iedereen zal op een punt in zijn of haar leven afscheid moeten nemen van een dierbare. Het verliezen van een dierbare is een ingrijpende persoonlijke gebeurtenis.

De periode na het verlies wordt *rouwen* genoemd. Pomeroy & Garcia (2011) definiëren rouwen als een multidimensionale ervaring die voortkomt uit een significant verlies van een persoon of object. Het kan impact hebben op emotionele, cognitieve, fysieke, sociale, gedrags- en spirituele componenten uit iemands leven. Wofelt (1987) maakt een onderscheid tussen het voelen van verlies [*grief*], het interne fysieke gevoel dat men krijgt na een verlies, en rouwen [*mourning*]. Bij rouwen neemt de persoon in kwestie het interne gevoel naar buiten en claimt het als zijn eigen verhaal. Rouwen is de sociale betekenis van de dood (Wofelt, 1987 in Alexander, 2001).

In de wetenschap zijn de begrippen verlies, rouw en de dood breed onderzocht en besproken. Aan het begin van de 20^e eeuw schreef Freud (1917) vanuit een psychoanalytisch perspectief over rouwen en de dood in zijn paper 'Mourning and Melancholia'. Freud maakt een onderscheid tussen gezonde en ongezonde rouw. Nabestaanden hebben de taak om hun gevoelens en gedachten los te maken van de binding die zij hebben met de overledene. Dit zorgt ervoor dat nieuwe energie vrijkomt om zich te kunnen binden aan een ander object of persoon. Indien de nabestaande niet in staat is om dit te doen, trekt het verdriet naar binnen en ontstaat er melancholie (Freud, 1917 in Maes, 2007).

In de jaren '60 en '70 van de vorige eeuw onderzocht Kübler-Ross (1969) het proces van sterven en omgaan met de dood voor nabestaanden. Hieruit volgde een fasemodel, dat in de daaropvolgende decennia in verschillende disciplines gebruikt werd als leidend model om inzicht te krijgen in het proces van rouwen (Maes, 2007). De theorie beschrijft het rouwproces als bestaande uit vijf opeenvolgende stadia van rouw: *ontkenning*, *woede*, *marchanderen*, *depressie* en *aanvaarding*. De vooronderstelling van de theorie van Kübler-Ross is dat als mensen deze fasen niet, of niet in de goede volgorde, doorlopen, zij onvoldoende kunnen rouwen. Dit heeft op haar beurt negatieve gevolgen voor het toekomstig welbevinden van de nabestaanden (Harrington & Harrison, 1999 in Foolen & Van Rooijen, 2013).

Hoewel het model van Kübler-Ross onder een breed publiek bekend en geaccepteerd is, bestaat ook veel kritiek op deze theorie. Kastenbaum (1986) en Schulz & Aderman (1974) beargumenteren dat het ervaren van verlies en rouwen niet als statisch en rigide beschouwd kan worden. Het gebruik van stadia impliceert een vaste set van constellaties die in een bepaalde volgorde plaatsvinden. Er is echter

geen bewijs gevonden dat ondersteunt dat nabestaanden alle stadia doorlopen die Kübler-Ross beschrijft. Maes (2007) voegt hieraan toe dat het model van Kübler-Ross prescriptief gebruikt wordt, in plaats van descriptief, waarbij het afsluiten van het rouwproces met acceptatie gezien wordt als de norm.

Het fasemodel wordt opgevolgd door een nieuw paradigma, waarbij de nadruk in het rouwproces wordt gelegd op de grote verschillen die bestaan in de tijdspanne die mensen nodig hebben om een 'normaal' rouwproces te doorlopen (Cohen, Mannarino & Deblinger, 2008; Spuij, Stikkelbroek, Goudena & Boelen, 2008 in Foolen & Van Rooijen, 2013).

Begin jaren '80 introduceert Worden (1982) het viertakenmodel. Binnen dit model wordt verliesverwerking gezien als een dynamisch proces waarin nabestaanden een aantal taken hebben (Foolen & Van Rooijen, 2013). De rouwende neemt actief deel in het proces en formuleert zelf een antwoord op het verlies. De taken kunnen gepaard gaan met verschillende emotionele reacties en in verschillende volgorde volbracht worden. Als de taken niet doorlopen worden, kan problematische rouw ontstaan (Spuij et al., 2008 in Foolen & Van Rooijen). Het rouwproces wordt beschreven in termen van uitkomsten die behaald kunnen worden: het verkrijgen van een nieuw emotioneel en sociaal evenwicht (Keijser, 2004). In tegenstelling tot het fasemodel kan deze benadering eerder gezien worden als descriptief. De vier taken die Worden (1982) beschrijft zijn:

1. Aanvaarden van de realiteit van het verlies.
2. Verwerken van de pijn van het verlies.
3. Aanpassing aan een leven waarin de overledene ontbreekt.
4. De overledene emotioneel een plaats geven en de draad van het leven weer oppakken.

2.2. Diversiteit in de Nederlandse maatschappij

De bovenstaande modellen geven een chronologisch beeld van hoe er vanuit westers perspectief vanaf de vorige eeuw wordt gedacht over het proces van rouw. Door de jaren heen is veel veranderd in de manier waarop er gekeken wordt naar rouw. Zoals blijkt uit het huidige heersende paradigma, is het proces van rouwen iets persoonlijks, niet statisch en verschilt het van persoon tot persoon.

Vanaf de jaren '50 van de vorige eeuw is ook de demografie van de Nederlandse samenleving aan verandering onderhevig geweest. Door immigratie en globalisatie wordt de maatschappij steeds heterogener. Verschillende vluchtelingen- en migrantengroepen hebben hun heil in Nederland gezocht. Tegenwoordig wonen er ruim twee miljoen mensen in Nederland van niet-Westerse afkomst. De grootste groepen zijn mensen afkomstig uit Marokko (15%), Turkije (14%), Suriname (11%), Nederlandse Antillen (5%) en uit overige niet-Westerse landen (24%) (CBS, 2015). Vertovec (2007) spreekt tegenwoordig over een samenleving die gekenmerkt wordt door *superdiversiteit*. De maatschappij maakt volgens hem op verschillende domeinen een transitie door, als gevolg van toenemende migratie en technologische ontwikkelingen. De term superdiversiteit is tweeledig.

Eenzijds verwijst Vertovec (2007) naar de kwantitatieve toename aan verschillende etniciteiten, nationaliteiten en religies in de maatschappij. Met name de grote steden veranderen in majority-minority steden: steden waarvan de meerderheid van de bewoners haar wortels heeft in migratie, met een zeer brede variëteit aan minderheden (Crul et al., 2013 in Hoffman, Geldof & Koning, 2014). Anderzijds benadrukt het multidimensionale perspectief van de huidige samenleving. Anderzijds spreekt Vertovec (2007) over een kwalitatieve verandering van diversiteit. Naast een toename van etnisch-culturele verschillen zijn vandaag de dag verschillen te vinden in talen, culturen, religies, statuten en sociale posities. Dit leidt tot een diversificatie van de diversiteit van de maatschappij. Mensen komen steeds gemakkelijker en vaker in situaties terecht waarbij zij blootgesteld worden aan nieuwe ervaringen, talen en culturen. Dit heeft als consequentie dat individuen niet alleen maar door nationale factoren beïnvloed worden, maar vanuit verschillende culturele groepen. Superdiversiteit zorgt voor onvoorspelbare situaties, identiteiten worden steeds complexer (Vertovec, 2007). Het idee dat mensen lid zijn van één cultuur, één taal spreken en tot één gemeenschap behoren is, volgens Vertovec, achterhaald (Vertovec, 2007). In de 21^e eeuw is iemands culturele achtergrond niet meer noodzakelijk identiek aan haar of zijn etnische of nationale afkomst (Hoffman, Geldof & Koning, 2014, p. 7). Blommaert (2007) voegt hier aan toe dat te verwachten valt dat identiteiten complexer en minder transparant worden.

Volgens Vertovec (2007) is de maatschappij zo divers geworden dat er niet langer gedacht kan worden in sociale categorieën. Toch maken mensen altijd gebruik van sociale categorieën om de wereld om zich heen te begrijpen en te verklaren. Categorieën worden echter vaak gebaseerd op generalisaties, waarbij de categorieën niet meer zijn dan karaktertrekken van een cultuur die snel zichtbaar zijn voor een ander. Dervin (2011) noemt dit *essentialisme*, waarbij men uitgaat van een universele essentie van homogeniteit en eenheid binnen culturen. Een essentialistische benadering van personen betekent het categoriseren van mensen op basis van etniciteit, waarbij de cultuur gezien wordt als een statisch gegeven. Holliday et al., (2010) stellen dat een essentialistische blik leidt tot het reduceren van personen tot minder dan wat zij zijn. Cultuur wordt hierbij gezien als een excuus voor bepaalde gedragingen.

Gillespie, Howarth en Cornish (2012) benoemen een viertal beperkingen die in acht moeten worden genomen bij het gebruik van sociale categorieën in onderzoek. Ten eerste zijn sociale categorieën perspectief-afhankelijk: ze bestaan in het hoofd van de respondent en de onderzoeker. Ten tweede zijn sociale categorieën historisch. Iemand die vroeger sociaal gecategoriseerd werd als student, is dat nu wellicht niet meer. Vervolgens stellen Gillespie et al. (2012) dat individuen bewegen tussen sociale categorieën. In een bepaalde context kan een individu gezien worden als student, in een andere context bijvoorbeeld als dochter. Tot slot stellen zij dat sociale categorieën interfereren met de fenomenen die zij willen beschrijven. Het indelen van respondenten in bepaalde categorieën kan het onderzoek beperken (ibid.).

2.3. Cultureel-diverse rouwprocessen in de Nederlandse maatschappij

2.3.1. Cultuur en rouwen bij het verlies van een kind

In de Westerse wereld is er in toenemende mate aandacht voor rouw en verlies van een ongebornen of pasgeboren kind. Praktijken rondom dit verlies worden steeds meer gericht op het creëren van herinneringen aan het kind (Hébert, 1998). De veronderstelling dat dit helpt bij het proces van rouwen komt echter uit een westers perspectief. Vaak wordt de invloed van culturele componenten op het verlies vergeten. De toepasbaarheid van deze praktijken op de cultureel diverse samenleving heeft nog weinig aandacht gekregen (Hébert, 1998).

Hébert (1998) bespreekt in haar onderzoek twee cases, namelijk van rouw in de westerse wereld en van rouw in het islamitische Midden-Oosten. Aan de hand van deze voorbeelden benadrukt zij de behoefte aan cultuursensitieve benaderingen voor perinataal verlies. In de westerse wereld wordt het vasthouden, tijd doorbrengen met, het nemen van foto's van en het verzamelen van herinneringen aan de baby gebruikt om waarde toe te voegen aan het gevoel van verlies van de ouders. Dit helpt hen om de ervaring te herbeleven (Hébert, 1998, p. 63). In islamitische landen wordt het verlies gezien als net zo significant en betekenisvol als het verliezen van iemand later in het leven. De foetus of gestorven baby wordt met groot respect en waardigheid behandeld. Bepaalde tradities worden uitgevoerd en gerespecteerd, de loyaliteit van de familie ligt bij de gemeenschap en reikt verder dan de eigen individuele wensen. Publiekelijke emotionele uitbarstingen komen relatief weinig voor, omdat dit de reputatie van de familie zou schaden (Hébert, 1998).

2.3.2. Verlies en rouwen in Nederland door de jaren heen

Rouwtradities en rituelen in Nederland waren door de jaren heen onderhevig aan veranderingen. In de jaren '60 van de vorige eeuw begon het einde van de verzuiling in Nederland. De verdeling van de Nederlandse samenleving in 'zuilen' gebaseerd op religieuze affiliatie maakte plaats voor een periode van individualisering en secularisatie. Dit zorgde voor veranderingen in de traditionele, religieuze rituelen rondom de dood en rouwen. Een vraag naar nieuwe rituelen ontstond (Wouters, 2002 in Venbrux et al., 2009). Rituelen rondom de dood kwamen in het teken te staan van experimenteren en innovatie (Venbrux, Heessels & Bolt, 2008). De toename van migranten uit de voormalig koloniën en andere delen van de wereld had grote invloed op de Nederlandse maatschappij en cultuur. Als gevolg hiervan zijn de praktijken rondom sterfte steeds diverser geworden (Venbrux, Peelen & Altena, 2009). De vraag naar geïndividualiseerde en gepersonaliseerde rouwrituelen nam toe. In de jaren '70 en '80 werden rouwceremonies steeds minder geleid door religieuze rituelen en nam een informele omgang met de dood toe. Mensen wilden het heft in eigen handen hebben, 'doe-het-zelf' begravenissen en crematies werden steeds gewilder. De rouwbusiness begreep deze vraag, waardoor steeds meer aanbieders zich gingen richten op gepersonaliseerde uitvaarten. Hierdoor richtte de rouwindustrie zich steeds meer op het vormgeven van een uitvaart als een viering van het leven, in plaats van zich te

conformeren aan de conventionele tradities uit de voorafgaande decennia (Laderman, 2003, p.184; Peelen, 2012).

Hoewel individualisering een steeds grotere plaats kreeg in het rouwproces, volgen veel mensen nog steeds de standaardprocedures als het gaat om rouwrituelen. Vanaf het begin van de 21^e eeuw krijgt collectieve rouw (weer) een steeds grotere plaats in de Nederlandse samenleving. Toen de politicus Pim Fortuyn vermoord werd in 2002, was de hele natie in shock. Toen een paar jaar later ook filmmaker Theo van Gogh werd neergeschoten, gingen de politiek en de media op zoek naar de Nederlandse identiteit. In heel Nederland werden Nederlandse ‘helden’ zoals André Hazes en prins Claus collectief herdacht. De dood van deze nationale persoonlijkheden zorgde ervoor dat collectieve rouw ‘een ding werd’ (Venbrux et al, 2009). Hieruit blijkt dat er grenzen zitten aan de individualisering van rouw. Ondanks de ideologie van individualisme, bleek er ook een verlangen te zijn naar gemeenschappelijkheid. In de contemporaine maatschappij zijn de keuzes die mensen maken omtrent de dood steeds gevarieerder, maar tegelijkertijd kunnen wel degelijk rituele patronen geconstateerd worden (Venbrux et al., 2009).

2.4. Taboe op kindersterfte in Nederland

Tot aan de jaren '70 van de vorige eeuw onthield de medische staf de ouders van het zien en vasthouden van hun overleden kind (in Noord-Amerika en Europa). De families werden aangespoord om het verlies zo snel mogelijk te vergeten (Erlandsson, 2013 in Blood & Cacciatore, 2014).

Nieuwe rouwtheorieën lieten zien dat voortdurende banden [*continuing bonds*] tussen ouder en kind juist gezond zijn en een faciliterende rol hebben in het rouwproces van de ouders (Davis, 2004; Klass, 2006 in Blood & Cacciatore, 2014). Ander onderzoek bevestigt dat vrouwen die hun kindje na een doodgeboorte niet vasthouden en geen tastbare herinnering hebben, meer last hebben van angsten (Hughes, Turton, Hopper & Evans, 2002). Een paradigmaverschuiving zorgde voor meer compassievolle perinatale sterfteprotocollen. Tegenwoordig kiezen veel ouders ervoor hun kind te zien en vast te houden, dit is onderdeel van een trend (Peelen, 2012). Hoewel veel veranderingen zichtbaar zijn, hangt nog steeds een groot stigma aan doodgeboorte en kindersterfte. Deze gebeurtenissen zijn diepgewortelde taboeonderwerpen in religieuze, culturele en sociale overtuigingen en waarden (Pomeroy & Garcia, 2011). Ouders die lijden onder het verlies van een perinataal gestorven kind worden geconfronteerd met het feit dat hun kind niet sociaal erkend wordt als significant (Frøen et al., 2011 in Blood & Cacciatore, 2014).

Ouders gebruiken rituelen (zoals het maken en blijven inzien van foto's) als mogelijkheid om hun traumatische ervaringen om te vormen tot gedenkmomenten, waarin het leven van de baby erkend en gemarkeerd wordt (Peelen, 2012, p. 260). Daarbij gebruiken ouders rituelen om vorm te geven aan hun identiteit als ouder en dit uit te dragen aan de buitenwereld. Rituelen zullen nodig blijven voor ouders om hun identiteit als ouder te kunnen ervaren en tastbaar te maken (Peelen, 2012, p. 260). Zorgverleners spelen hier een ondersteunende rol in. Zij stimuleren ouders om het kind vast te houden,

te wassen, aan te kleden etc. Ze verhouden zich zo tot het kind als de echte ouders. Hiermee wordt bevestigd dat ook de geboorte van een reeds overleden kind, of een kind dat vlak na de bevalling overlijdt, wel degelijk de geboorte van een nieuwe mens betekent. Dat het taboe op geboorte en kindersterfte afneemt, is ook te zien aan de oprichting van herdenkingsmonumenten op meer dan 162 begraafplaatsen in Nederland, sinds 2000. Het overleden kind maakt tegenwoordig blijvend deel uit van het gezin (Peelen, 2012, p. 261).

De rol van identiteit speelt een grote rol bij ouders die een kind hebben verloren. Hastings (2000) stelt dat, ook al bestaan er grote verschillen tussen rouwende ouders, zij (ook) een gedeelde culturele identiteit hebben. Culturele identiteit wordt hier gezien als een identificatie met, en acceptatie in een groep die gedeelde waardensystemen van symbolen en betekenis hebben, net als gedeelde normen en regels (Collier & Thomas, 1988 in Hastings, 2000). Ouders die een kind hebben verloren krijgen te maken met een gefragmenteerde identiteit als ouder. Een belangrijke vorm van communicatie voor rouwende ouders in het proces van het herstellen van een gefragmenteerde identiteit, is *self-disclosure* (het communicatieproces waarbij een persoon informatie over zichzelf blootgeeft aan de ander). De beperkingen voor self-disclosure kunnen begrepen worden door het interactionele concept van *face* (Goffman, 1967 in Hastings, 2000). Face [*gezicht*] verwijst naar de manieren waarop mensen zich sociaal representeren in interactie. Mensen hechten waarde aan een positieve beoordeling van hun imago door hun gesprekspartner (Goffman, 1967). Brown en Levinson (1987) breidden dit concept uit door twee typen face te identificeren: positieve face en negatieve face. Positieve face verwijst naar het projecteren van een positief imago. Negatieve face betreft het niet willen inperken van de handelingsruimte van de gesprekspartner (ibid.). Aansluitend op de face-theorie volgt de beleefdheidstheorie (Brown & Levinson, 1987). De behoefte om je eigen positieve gezicht te bewaken, zou ertoe leiden dat men in interactie verschillende strategieën gebruikt om de impact van gezichtsbedreigende handelingen [*face threatening acts, FTA's*] te beperken (ibid.). FTA's zijn talige handelingen die een gevaar kunnen vormen voor de face van een gesprekspartner. Beleefdheidsstrategieën worden ingezet om de gezichtsbedreiging te beperken. Eén van deze strategieën betreft de *opting-out* strategie. Dit houdt in dat de persoon beslist de handeling niet uit te voeren om de positieve of negatieve face te beschermen (ibid.).

Hastings (2000) stelt dat rouwende ouders de behoefte hebben om gepaste (niet-face bedreigende) self-disclosure aan te kunnen bieden aan hun gesprekspartner, zodat zij een nieuwe identiteitstheorie kunnen promoten die hen heelt van het verdriet, en hen helpt nieuwe betekenis te geven aan het verlies. Sittser (1996) erkent dat personen die verlies ervaren een nieuwe identiteit moeten vormen, waarin verlies geïntegreerd kan worden (Hastings, 2000). Het verlangen om een bepaald beeld van het zelf te behouden is van invloed op datgene dat disclosed wordt, en of kansen voor self-disclosure worden aangegrepen. De wens om een positieve face te behouden kan vaak een onderdrukking van bepaalde disclosures of vermijding van communicatieve ontmoetingen veroorzaken (Hastings, 2000).

2.5. Welke rol spelen foto's bij rouwverwerking?

Het verliezen van een pasgeboren kind wordt in de westerse samenleving als zeer ingrijpend gezien (Meredith, Rodrigues Pereira, Schut en Stroebe, 2006). Een van de manieren om steun te bieden aan ouders die een kind verliezen, is het aanbieden van (professionele) foto's van hun kind, vlak voor of vlak na het sterven. Op deze manier krijgen de ouders een tastbare herinnering aan hun kind mee. De rol van de zorgverlener hierin is groot. Er heeft zich de afgelopen jaren een focusverschuiving voltrokken van bescherming en discretie naar (h)erkenning en kracht voor de rouwende ouders (Meredith et al., 2006).

Het maken van foto's is een geaccepteerde handeling geworden en wordt vandaag de dag sterk aangeraden als standaardisatie van de zorg. Ziekenhuizen spelen steeds vaker een faciliterende rol in het rouwproces van ouders na het overlijden van een pasgeborene (Meredith et al., 2006).

Meredith et al. (2006) beschrijven drie functies die foto's van overleden kinderen kunnen hebben voor hun ouders. Ten eerste dient een foto als concreet bewijs dat het kind bestaan heeft. Daarnaast helpen foto's bij het (re)construeren van herinneringen aan het kind. Ten derde helpen foto's bij de erkenning van de status van het ouderschap voor de ouders. Dit geldt temeer bij ouders wier enige kind is overleden. Post mortem foto's kunnen een belangrijk artefact zijn als een object van persoonlijke interne conversatie met de overledene, zij dienen als een momentopname van een leven waarmee de ouders betekenis kunnen geven aan het leven van de overledene. Daarnaast zijn foto's een middel dat gebruikt kan worden in verwerkingsstrategieën die families doormaken, door de foto's te delen en te laten zien aan anderen. Deze conversaties helpen ouders bij het betekenisgeven aan de relatie met hun overleden kind (Riches & Dawson, 1998, p.122).

Onderzoek van Blood en Cacciatore (2014) onder 104 ouders waarvan een kind is overleden, bevestigt dat ouders baat hebben bij het hebben van post mortem foto's van hun kind. Het onderzoek bespreekt ook de obstakels voor post mortem fotografie. Het in een staat van emotionele shock verkeren van de ouders wordt aangegeven als het meest frequente obstakel. Zesentwintig respondenten gaven aan op dat moment zelf niet gedacht te hebben aan het nemen van foto's, daarnaast gaven achttien ouders aan in eerste instantie afwijzend te staan ten aanzien van het nemen van foto's van hun kind, maar nu zij terugblikken erg blij zijn dat zij de foto's hebben (Blood & Cacciatore, 2014).

2.6. Interculturele communicatie

De huidige heterogene samenleving heeft als onvermijdelijk gevolg dat mensen meer en meer in contact komen met mensen met een andere culturele achtergrond, er wordt dan ook wel gesproken over interculturele communicatie. Interculturele communicatie is echter een breed en multi-interpretabel begrip en verdient daarom opheldering. Spencer-Oatey & Franklin (2009) definiëren interculturele communicatie als: *een situatie waarin de culturele afstand tussen de participanten significant genoeg is om een effect te hebben op de interactie/communicatie, dat voelbaar is voor tenminste een van de partijen.* (Spencer-Oatey & Franklin, 2009, p. 3). Culturele groepen kunnen op

vele gebieden van elkaar verschillen: waarden, levensoriëntatie, overtuigingen, attitudes, communicatieve conventies en stijlen en meer. Tijdens interculturele communicatie of interactie worden de participanten geconfronteerd met uitdagingen, wat vraagt om geraffineerde skills om deze ‘culturele complexiteit’ te managen (Hannerz, 1992 in Spencer-Oatey & Franklin, 2009, p. 50). In het verleden richtte intercultureel onderzoek zich voornamelijk op miscommunicatie.

2.6.1. Miscommunicatie in interculturele communicatie

Een veel voorkomend probleem binnen interculturele communicatie is dat de participanten verschillende betekenissen construeren en aan elkaar toeschrijven, waardoor een gevoel van belediging kan ontstaan (Spencer-Oatey & Franklin, 2009, p. 101). Verschillende factoren kunnen hieraan ten grondslag liggen. Ten eerste blijkt dat de relatie tussen de participanten een zwaarwegende factor is. De relatie tussen participanten wordt gewoonlijk geconceptualiseerd in termen van macht en *distance-closeness*. In een conversatie kan sprake zijn van ongelijke rolverdelingen, zoals die tussen arts en patiënt. Verschillen in machtsverhouding zijn hoge face-gevoelige variabelen en kunnen hiermee van grote invloed zijn op de conversatie (Brown & Levinson, 1987). Ten tweede zijn de rechten en verplichtingen die verbonden zijn aan de rollen van de participanten factoren die bijdragen aan de loop van het gesprek. Een arts heeft bijvoorbeeld de verplichting zijn of haar patiënt juist te behandelen, een patiënt heeft het recht om alle informatie over zijn of haar behandeling te krijgen en hier zelf keuzes in te maken. In sommige culturen verschillen deze rechten, verplichtingen en verwachtingen echter van elkaar, wat een oorzaak kan zijn voor onbegrip en misverstand. Ten derde kunnen verwachtingen in het gedrag van invloed zijn op het soepel verlopen van interculturele communicatie. Mensen vormen, in interactie, verwachtingen van het gedrag dat plaatsvindt in een bepaalde context, gebaseerd op de normen, conventies en principes die geassocieerd worden met die context. Als er niet aan deze verwachtingen wordt voldaan kunnen mensen zich geërgerd voelen (Spencer-Oatey & Franklin, 2009). Normatieve conventies die geassocieerd worden met het verwachte gedrag kunnen mensen een bevreemd gevoel geven, waarbij zij onzeker zijn over wat zij moeten doen, of hoe zij zich moeten gedragen. Ook hier speelt het verschijnsel *face* een rol (Goffman, 1967). Mensen hebben het verlangen om door anderen positief geëvalueerd te worden in interactie. Als participanten het gevoel hebben dat zij niet aan de verwachtingen van de gesprekspartner kunnen voldoen, kan dit invloed hebben op het gesprek. Dit kan gezien worden (zoals in paragraaf 2.4 beschreven) als een Face Threatening Act. Een manier om hiermee om te gaan is *rapport management*, het (mis)managen van (dis)harmonie in communicatie (Goffman, 1967). Spencer-Oatey & Franklin (2009) benoemen, onder andere, twee belangrijke competenties om rapport te managen. Als eerste competentie noemen zij contextueel bewustzijn; dit verwijst naar sensitiviteit ten aanzien van de rollen van de participanten, de rechten, verplichtingen en verwachtingen van deze rollen en de aard van de conversatie. De tweede competentie is interpersoonlijke alertheid, waarbij participanten hun focus leggen op de face-sensitiviteit van de gesprekspartner, de gedragsverwachtingen en interactionele doelen (Spencer-Oatey & Franklin, 2009, p. 102). Zij betogen vervolgens dat er

substantiële culturele- en contextuele variaties bestaan in de mate waarin bepaald interactioneel gedrag als acceptabel gezien wordt. Een strategie om rapport te managen is het gebruiken van een communicatieve stijl van interactie die congruent is aan de interactionele principes en waarden van de gesprekspartner (Spencer-Oatey & Franklin, 2009, p. 122).

2.6.2. Interculturele interactie competenties

Verschillende disciplines hebben zich over de vraag gebogen wat er nodig is om succesvol te communiceren en interacteren tussen verschillende culturen. Naast *rapport management* is een veel gebruikte term om deze skills te beschrijven de *interculturele interactie competentie* (ICIC). Hiermee wordt gerefereerd aan de competenties die nodig zijn, niet alleen om effectief te communiceren en passend gedrag te vertonen met mensen uit andere culturen, maar ook om te kunnen omgaan met de psychologische eisen en dynamische uitkomsten die naar voren komen tijdens zulke interacties (Spencer-Oatey & Franklin, 2009).

2.6.3. Interculturele communicatie in een superdiverse context

Het superdiverse karakter van de maatschappij en de invloed hiervan op het begrip identiteit en cultuur kunnen consequenties hebben voor sociaal werk (Hoffman et al., 2014). Het begrip superdiversiteit vertaalt zich in individuele cliëntrelaties waarin de sociale werker het vermogen moet hebben om zijn professie uit te voeren met hulpvragers van diverse achtergronden (Hoffman et al., 2014). Een focus op de etnisch-culturele origine van de cliënt heeft echter als risico dat de sociaal werker vervalt in een culturaliserende houding, waarbij de cliënt wordt gereduceerd tot zijn of haar etnische-nationale of religieuze identiteit. Gedragingen worden dan verklaard vanuit de etnisch-nationale of religieuze achtergrond van de cliënt (Hoffman et al., 2014, p. 8): sociaal werkers – zoals de fotografen van *Make a Memory* in zekere zin ook zijn– treffen individuen in verschillende contexten met ieder een eigen leefwereld en verhaal. De sociaal werker zou op zoek moeten gaan naar een dynamische en dialogische benadering van de cliënt, om individuele opvattingen, zienswijzen en praktijken bloot te leggen (ibid.). Op deze manier voorkomt men dat er bij voorbaat culturele of religieuze invulling gegeven wordt aan opvattingen en gedrag van individuen. Beperkte tijd en gebrek aan talenkennis kunnen hierin echter beperkend werken. Inzicht in de leefwereld van mensen en groepen en een mate van vertrouwdsheid met culturele achtergronden of religieuze praktijken kunnen van meerwaarde zijn voor sociaal werkers. Bepaalde etnografische kennis van belangrijke groepen is noodzakelijk om inzicht en voeling met de leefwereld van de cliënt te laten groeien, aldus Hoffman et al. (2014). Daarnaast benadrukken zij het belang van reflecteren op situaties waarin miscommunicatie of misverstanden plaats hebben gevonden. Hoffman (2013) introduceerde het TOPOI-model (bijlage B). Aan de hand van vijf gebieden: Taal, Ordening, Personen, Organisatie en Inzet, kan een sociaal werker zich drie centrale vragen stellen: Wat is mijn aandeel? Wat is het aandeel van de ander? En wat is de invloed van de heersende beelden, waarden, normen, betekenissen en opvattingen van de sociale omgeving op de communicatie van beide gesprekspartners? Deze vragen helpen om te reflecteren op

misverstanden en miscommunicatie, wat kan helpen om deze misverstanden in de toekomst te vermijden (ibid.).

2.7. Probleemstelling

Uit de literatuur beschreven in het theoretisch kader is gebleken dat er al veel onderzoek is uitgevoerd naar de dood, rouwen, kindersterfte en de rol van foto's in rouwverwerking in de westerse samenleving. Er is echter weinig onderzoek gedaan naar specifieke culturele rouwrituelen en gebruiken in het geval van een perinataal sterftegeval. Het aandeel dat foto's kunnen hebben in deze specifieke rouwsituaties van verschillende culturen blijkt zelden tot nooit onderwerp van onderzoek te zijn geweest. Uit deze bevinding, en naar wens van de organisatie, is de volgende hoofdvraag tot stand gekomen:

Tegen welke verschillen rond dood en rouwen lopen de fotografen van Make a Memory aan tijdens de fotosessies met gezinnen met diverse culturele achtergronden?

De hoofdvraag van dit onderzoek zal beantwoord worden aan de hand van de volgende deelvragen:

- 1. Hoe ziet het proces van het maken van de foto's eruit en wie zijn de betrokkenen?*
- 2. Welke cultureel diverse gezinnen komen de fotografen van Make a Memory tegen tijdens dit werk?*
- 3. Welke invloed hebben de cultureel verschillende rouwrituelen en -gebruiken op het werk van de fotografen?*
- 4. In hoeverre zijn de ouders tevreden over de vormgeving van, en de vorm waarin, de foto's worden aangeleverd?*
- 5. Op welke manier helpen de foto's in het rouwproces van de ouders van Nederlandse, Turkse en Surinaamse afkomst?*

Tot slot is er een adviesvraag opgesteld om in de behoefte van de stichting en de fotografen te kunnen voldoen om beter te kunnen anticiperen op de cultureel verschillende rouwrituelen. In het zesde hoofdstuk van deze scriptie worden concrete aanbevelingen gedaan op basis van de volgende adviesvraag:

Op welke manier kunnen de fotografen in hun communicatie optimaal omgaan met, en anticiperen op, de verschillen rond rouw en dood die zij tegenkomen tijdens de fotosessies bij gezinnen met diverse culturele achtergronden?

3. METHODOLOGIE

In dit hoofdstuk wordt de gebruikte methodologie besproken. In januari 2016 is de studente Michelle Linssen begonnen aan dit onderzoek. Door verschillende omstandigheden was zij niet in staat om het onderzoek volledig uit te voeren. De methodologie die zij heeft opgezet voor haar onderzoek is leidend geweest voor dit onderzoek. Dörnyei (2007) beschrijft in zijn boek *Research Methods in Applied Linguistics* verschillende manieren van onderzoek doen en rapportage. De structuur van rapporteren zoals beschreven in zijn boek is gehanteerd tijdens het onderzoeksproces en de rapportage van dit onderzoek.

3.1. Onderzoekbenadering

Het onderzoek is uitgevoerd aan de hand van een inductieve kwalitatieve onderzoeksmethode. Het doel is om de ervaringen van de fotografen en de ouders te begrijpen, te beschrijven en te verklaren en om inzichten te krijgen in de situatie. Een geschikte methode om dit te doen is het afnemen van semigestructureerde diepte-interviews (Dörnyei, 2007). Er is gebruik gemaakt van triangulatie in de selectie van respondenten, om een zo volledig mogelijk beeld van de situatie te kunnen schetsen. Ten eerste zijn er tien fotografen, die aangesloten zijn bij MaM, geïnterviewd. Daarnaast zijn er vijf ouders of ouderparen bevraagd. Om ook vanuit het perspectief van de zorginstelling de situatie te kunnen belichten, is er een verloskundige geïnterviewd van het UMC Groningen. Tot slot zijn er twee religieuze experts benaderd, namelijk een priester in opleiding en een imam, beiden werkzaam als geestelijk verzorger in het UMC Utrecht. Deze individuen hebben rijke en gevarieerde inzichten in het fenomeen kunnen bieden. Gekozen is om semigestructureerde interviews af te nemen omdat dit de mogelijkheid geeft voor de respondent om op een uitgebreide manier zijn of haar verhaal te beschrijven (Dörnyei, 2007). Om de interviews richting te geven en te garanderen dat de informatie verkregen wordt die nodig is voor dit onderzoek, zijn er voorafgaand aan de interviews topiclijsten opgesteld (bijlage A).

3.2. Respondenten

3.2.1. Sampling strategie

De sampling strategie betrof een combinatie van homogeen sampling en convenience sampling (Dörnyei, 2007). Een subgroep met een gedeelde ervaring (fotografen) is benaderd via MaM. Via convenience sampling zijn de ervaringsdeskundigen (de ouders en experts) benaderd.

3.2.2. De fotografen

Om de eerste drie deelvragen te kunnen beantwoorden zijn er tien fotografen geïnterviewd die aangesloten zijn bij Make a Memory. Zeven van de tien fotografen zijn in 2016 geïnterviewd door Michelle Linssen, waardoor sommige informatie over sekse, datum van het interview etc. verloren is gegaan (tabel 1). De transcripten van deze interviews zijn gebruikt om een situatieschets te kunnen maken. De persoonlijke gegevens van de overige fotografen staan weergegeven in tabel 1. De fotografen zijn via een contactpersoon bij MaM benaderd per mail. Vervolgens is in overleg met de

fotografen een locatie en een tijdstip afgesproken om het interview af te nemen. Het grootste deel van de interviews vond plaats bij de respondent thuis.

Tabel 1:

Geïnterviewde fotografen Make a Memory

Respondent	Sekse	Achtergrond	Aantal dossiers	Locatie	Datum interview	Duur interview	Researcher
1.	-	Nederlands, atheïstisch	170	Leiden/ Den Haag	2016	00:38:35	Linssen
2.	-	Nederlands, atheïstisch	-	Utrecht	2016	00:42:14	Linssen
3.	V	Nederlands, atheïstisch	36	Nijmegen	2016	01:07:43	Linssen
4.	V	Nederlands, Christelijk	55	Volendam	2016	01:12:27	Linssen
5.	M	Nederlands, atheïstisch	55	Amsterdam	2016	01:17:02	Linssen
6.	-	Nederlands, -	120	Groningen/ Nijmegen/ Utrecht	2016	00:54:15	Linssen
7.	-	Nederlands, -	70	Helmond/ Eindhoven	2016	00:53:30	Linssen
8.	V	Nederlands, atheïstisch	50	Utrecht	13-02-2017	00:54:02	Aans
9.	M	Nederlands, Christelijk	40	Ede	01-03-2017	01:55:42	Aans
10.	M	Nederlands, atheïstisch	200	Amsterdam	07-03-2017	00:50:15	Aans

3.2.3. De ouders

De tweede groep respondenten betreft ouders die gebruik hebben gemaakt van de diensten van MaM. Er is gezocht naar respondenten met verschillende culturele achtergronden, omdat het onderzoek gericht is op het achterhalen van culturele conventies. In de praktijk bleek het erg lastig om deze groepen te vinden, vandaar dat er enkele concessies gedaan moesten worden aan de selectiecriteria. Twee ouderparen hebben geen gebruik gemaakt van MaM, maar hebben wel een kind verloren. Daarnaast is de meerderheid van de respondenten van Nederlandse afkomst (tabel 2). In één van de gesprekken bleek een tolk noodzakelijk vanwege een taalbarrière. De tolk nam deel aan het gesprek en is als expert opgenomen in dit onderzoek.

De respondenten zijn op verschillende manieren benaderd. Een contactpersoon bij de Stichting Wiegendood, een lotgenotenorganisatie, heeft op de niet-publieke facebook-pagina van deze organisatie een oproep geplaatst voor respondenten. Hieruit zijn twee respondenten gekomen. Daarnaast heeft de onderzoeker contact gezocht met de lotgenotenorganisatie Lieve Engeltjes. Op dezelfde manier heeft deze vereniging via Facebook een oproep geplaatst. Dit heeft geleid tot twee interviews met in totaal vier respondenten. Tot slot is er via het persoonlijke netwerk van de

onderzoeker gezocht naar respondenten. Hieruit is één interview voortgekomen, met drie respondenten.

Het contact met de respondenten liep in de eerste plaats via de mail. Na getoonde interesse vanuit de respondenten heeft de onderzoeker telefonisch contact opgenomen met de betreffende respondent. In overleg met de ouders is er een locatie en een tijdstip afgesproken voor het interview. In totaal zijn er vijf interviews afgenomen, met acht respondenten.

Tabel 2:

Geïnterviewde ouders

Respondenten	Sekse	Make a Memory	Tijd post mortem	Datum interview	Duur interview	Culturele achtergrond
11.	V	Nee	5 jaar	27-02-2017	00:34:07	Nederlands, atheïstisch
12.	V	Ja	3,5 jaar	15-03-2017	01:00:43	Nederlands, atheïstisch
13.	M	Ja	3,5 jaar	15-03-2017	01:00:43	Nederlands, atheïstisch
14.	V	Ja	5 jaar	24-03-2017	01:16:34	Nederlands, atheïstisch
15.	M	Ja	5 jaar	24-03-2017	01:16:34	Nederlands, atheïstisch
16.	M	Nee	5 jaar	27-03-2017	01:18:58	Turks-Nederlands, islamitisch
17.	V	Nee	5 jaar	27-03-2017	01:18:58	Turks-Nederlands, islamitisch
18.	V	Ja	4 jaar	28-03-2017	00:34:14	Nederlands/Surinaams, Hindoestaans

3.2.4. Experts

De laatste groep respondenten betreft experts. Er zijn in totaal vier experts geïnterviewd. Om vanuit verschillende perspectieven inzicht te krijgen in het proces is er een verloskundige geïnterviewd werkzaam in het UMC Groningen. Om praktische redenen is dit interview telefonisch afgenomen. Daarnaast is getracht inzicht te verkrijgen in verschillende religieuze rituelen en conventies door twee geestelijk verzorgers werkzaam in het UMC Utrecht te benaderen. De onderzoeker heeft telefonisch contact gezocht en is vervolgens op verzoek van de experts naar het UMC gegaan voor de interviews. Tot slot is een medewerkster van de GGD Noord- en Oost Gelderland benaderd. Zij is aanwezig geweest bij één van de interviews met ouders en heeft gefunctioneerd als tolk. Daarnaast heeft zij informatie kunnen verstrekken over verschillende religieuze conventies en rituelen.

Tabel 3:*Geïnterviewde experts*

Respondent	Sekse	Functie	Locatie	Datum interview	Duur interview
20.	V	Medisch maatschappelijk werker Gynaecologie	Universitair Medisch Centrum, Groningen	28-02-2017	00:37:00
21.	V	Priester in opleiding	Universitair Medisch Centrum, Utrecht	24-03-2017	01:01:17
22.	V	Islamitisch geestelijk verzorger	Universitair Medisch Centrum, Utrecht	24-03-2017	01:14:25
23.	V	Medewerker Gezondheidsbevordering en Voorlichter Eigen Taal en Cultuur	GGD Noord- en Oost Gelderland	27-03-2017	01:18:58

3.3. Dataverzameling

Het verzamelen van de data van dit onderzoek is een iteratief proces geweest. Om de kwaliteit van de interviews te borgen zijn voorafgaand aan de interviews proefinterviews afgenomen. Eén van de fotografen heeft meegewerkt aan het proefinterview, waardoor de topic list aangepast en verbeterd kon worden. Daarnaast is een proefinterview afgenomen met de contactpersoon van de stichting Wiegendood. Het doel hiervan is te oefenen met respondenten die praten over een gevoelige situatie. De contactpersoon, tevens psychotherapeute, heeft tips kunnen geven over de gewenste manier van interviewen. Hierna zijn enkele aanpassingen gemaakt aan de topiclijsten (bijlage A). De proefinterviews bleken waardevolle data te bevatten, en zijn om die reden meegenomen in de analyse van dit onderzoek.

3.4. Data-analyse

3.4.1. Transcripten

Van de eerste zeven interviews met de fotografen ontbreken audio-opnames. De interviews zijn in detail uitgewerkt in bruikbare transcripten door Michelle Linssen (2016). Deze transcripten zijn op enkele punten aangepast. Zo stond er een aantal spel- en typfouten in die gecorrigeerd zijn.

Met behulp van de functie dictafoon op een mobiele telefoon zijn audio-opnames gemaakt van de overige interviews. De transcripten voor deze interviews zijn gemaakt door middel van het programma Listen 'N Write. Alle uitingen zijn meegenomen in de transcripten, maar prosodische kenmerken en backchanneling zijn buiten beschouwing gelaten.

3.4.2. Grounded Theory codering

Een drietal analyses is uitgevoerd: in de eerste plaats op de interviews met de fotografen, vervolgens op de transcripten van de interviews met de ouders en tot slot op de interviews met de experts. De data zijn geanalyseerd aan de hand van codering en het creëren van typologieën met behulp van het programma NVivo 11. Door middel van een a priori benadering zijn de data gereduceerd en is een aantal codes voorafgaand aan het onderzoek al vastgesteld. Dit was mogelijk doordat zeven transcripten al beschikbaar waren. Daarnaast hebben de proefinterviews bijgedragen aan het opstellen van de codes. Vervolgens is door middel van een inductieve benadering een werkwijze gehanteerd die gebaseerd is op de Grounded Theory (Dörnyei, 2007, p. 251). Vanuit de data zijn categorieën naar voren gekomen, die gedurende het analyseproces zijn aangevuld en aangepast. Vervolgens is aan de hand van memo's en de onderzoeksvragen een clustering van de data gemaakt. De codes zijn gebruikt om overeenkomsten en fenomenen in de data te constateren en te verklaren.

3.5. Data display

Aan de hand van tien diepte-interviews met fotografen is een institutionele etnografische benadering gehanteerd om een situatieschets te kunnen bieden. Institutionele etnografie is een onderzoek-benadering die wordt gebruikt om de *ruling relations* en de manier waarop *interconnecties* binnen een organisatie bestaan, bloot te leggen (DeVault & McCoy, 2001). Een praxeogramme, een visualisatie van de interactie/acties binnen een organisatie, is ontwikkeld om de situatie te schematiseren. Een praxeogramme geeft de relaties tussen actanten en de actiestructuren van bepaalde situaties weer (Ehlich & Rehbein, 1972). Dit hulpmiddel biedt de mogelijkheid om de betrokkenen en acties schematisch weer te geven die te maken hebben met het organiseren en houden van een fotosessie via MaM. Het praxeogramme biedt inzicht in de gestandaardiseerde acties die voorkomen tijdens dit proces en de verschillende beslissingspunten die van invloed kunnen zijn op de uitkomst van de acties (Ehlich & Rehbein, 1972). Het praxeogramme is onderverdeeld in verschillende segmenten en fases.

3.6. Betrouwbaarheid en validiteit

Om de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek te verhogen is de onderzoeker zich bewust geweest van enkele beperkingen, en heeft getracht deze beperkingen te minimaliseren. Ten eerste is het belangrijk te benoemen dat de onderzoeker zich bewust is van haar eigen (culturele) perspectief. In intercultureel onderzoek bestaat de kans op een bias in de resultaten als gevolg van de culturele achtergrond van de onderzoeker (Spencer-Oatey & Franklin, 2009). Om hiermee om te gaan kan gebruik gemaakt worden van *decentring*: bij interpretaties gelijk gewicht geven aan het perspectief van alle betrokken culturele groepen en het eigen perspectief van de onderzoeker loslaten. Door het gebruik van triangulatie van de onderzoekrespondenten is het perspectief van verschillende groepen in ogenschouw genomen. Het bleek echter lastig om grote aantallen respondenten uit deze groepen te vinden. Dit heeft ertoe geleid dat de onderzoeker op sommige punten interpretaties heeft gevormd over bepaalde verbanden die niet generaliseerbaar zijn. Op basis van deze interpretaties kan niet gesteld

worden dat de gevonden verbanden voor grotere groepen gelden. Er kan hooguit aangegeven worden dat bij de specifieke gevallen uit het onderzoek bepaalde verbanden te constateren zijn. Het gebruik van topiclijsten heeft bijgedragen aan het verbeteren van de validiteit van het onderzoek: de onderzoeker heeft hierdoor beter kunnen meten wat zij wilde meten. Daarnaast bleek een proefinterview zinvol voor de betrouwbaarheid van het onderzoek. De proefinterviews zijn meegenomen in de data-analyse, omdat de gegeven informatie zeer waardevol is gebleken voor het onderzoek. Tot slot heeft het gebruik van het programma NVivo 11 bijgedragen aan het minimaliseren van ‘schoonheidsfoutjes’ in de codering van de data.

3.7. Ethische kwesties

Gezien het precaire onderwerp van dit onderzoek, is volledige anonimiteit van de onderzoeksrespondenten gegarandeerd. Alleen met toestemming van de stichting en in overleg met de begeleiders van dit onderzoek zullen bevindingen van dit onderzoek gedeeld worden met derden. Aan iedere respondent is voorafgaand aan het interview om toestemming gevraagd voor het maken van audio-opnames. Deze opnames blijven in het bezit van de onderzoeker en zullen niet gedeeld worden. De transcripten van de interviews worden beschikbaar gesteld aan de eerste en de tweede begeleider van dit onderzoek, maar zullen bij verdere publicatie op de scriptiedatabase van de Universiteit Utrecht weggelaten worden.

3.7.1. Rol van de onderzoeker

Beck & Konnert (2007) beschrijven een aantal ethische kwesties waar een onderzoeker in rouwthematiek rekening mee kan houden, om de nabestaanden zo respectvol mogelijk te behandelen en benaderen. In dit onderzoek is getracht om volgens deze stappen te handelen. Ten eerste stellen Beck & Konnert (2007) dat het contactleggen via de mail de voorkeur geniet. Het is belangrijk om de ouders uitvoerige geschreven informatie te geven voor participatie. Op deze manier krijgen de ouders de tijd om rustig te overwegen of zij willen deelnemen of niet. Dit was niet altijd mogelijk, omdat er soms alleen een telefoonnummer beschikbaar was. Daarnaast is het aan de ouders om een locatie en tijd voor het interview te kiezen. Twee ouders gaven aan de voorkeur te geven aan een telefonisch interview. Deze keuze is gerespecteerd. Tijdens het interview is het van belang om met respect te luisteren naar de verhalen die zij vertellen en hen de tijd te geven om dit te vertellen (ibid.). De onderzoeker heeft geprobeerd hiernaar te handelen. De onderzoeker wordt geacht empathisch vermogen te hebben en oplettend te zijn tijdens het interview (ibid.). Door een persoonlijke ervaring van de onderzoeker met verlies van een direct gezinslid was de onderzoeker in staat zich tot in zekere mate te verplaatsen in de respondenten. Tot slot wordt aangeraden om met de ouders te reflecteren op het onderzoek en ruimte voor vragen en feedback open te laten (ibid.). Aan het einde van ieder interview heeft de onderzoeker gevraagd naar feedback en gevraagd of er nog zaken onbesproken zijn gebleven.

Doordat het belangrijk is voor de onderzoeker om te luisteren naar de verhalen van de respondenten, ongeacht of deze verhalen van belang zijn voor het onderzoek, raakten de interviews af en toe off-topic. Het was een lastige taak om niet de grens over te gaan van interviewer naar een meer therapeutische rol. De mate waarin de onderzoeker een luisterend oor moet bieden aan de ouders en de mate waarin de onderzoeker in haar rol als interviewer blijft, is een grijs gebied. De onderzoeker heeft geprobeerd zo goed mogelijk in te schatten op welke momenten de ouders steun nodig hadden en op welke momenten de onderzoeker gericht vragen kon stellen in lijn van het onderzoek.

Het is duidelijk dat het onderwerp van dit onderzoek erg gevoelig is. Niet alleen voor de ouders die hun verhaal weer moeten vertellen en voor de fotografen die teruggaan naar alle heftige situaties die zij zijn tegengekomen, maar ook voor de onderzoeker is het verzamelen en analyseren van de data af en toe een emotioneel zwaar proces geweest. De confrontatie met het grote leed dat de fotografen zo vaak tegenkomen, en wat de ouders iedere dag doormaken, is op sommige momenten heftig geweest. De beelden van de baby's en kinderen die gestorven zijn zullen nooit vergeten worden. Om in de toekomst geen psychische problemen te ondervinden van de verhalen die verteld en getoond zijn heeft de onderzoeker een afspraak gemaakt met een therapeute van de GGD Noord- en Oost Gelderland. Tijdens dit gesprek worden de knelpunten die de onderzoeker is tegengekomen besproken en kan de onderzoeker vertellen over de schrijnende verhalen die zij tijdens dit onderzoek te horen heeft gekregen.

4. RESULTATEN & DISCUSSIE

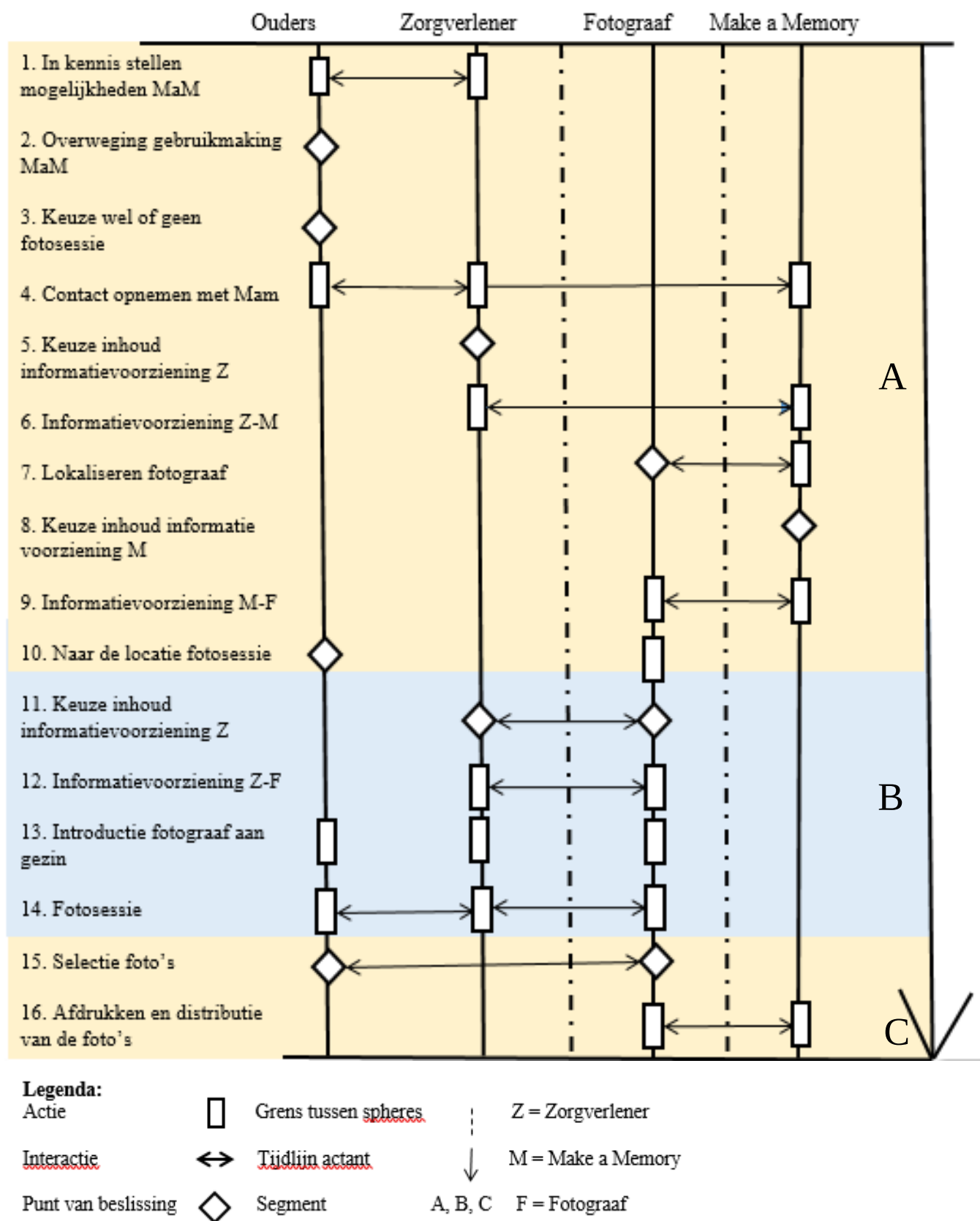
In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek besproken aan de hand van de gestelde deelvragen. De gevonden resultaten worden bediscussieerd en verklaard aan de hand van de interviews en de besproken modellen en theorieën in het theoretisch kader.

4.1. Hoe ziet het proces van het maken van de foto's eruit en wie zijn de betrokkenen?

Uit de interviews en de website van Make a Memory blijkt dat er grote variëteit bestaat in de processen rondom de fotosessies. Er is echter ook een aantal overeenkomsten te constateren. De grote lijnen van het proces staan gevisualiseerd in figuur 1, een praxeogramme. Dit figuur laat een macro-analyse zien van de gestandaardiseerde structuren die voorkomen in het proces van de dienst van Make a Memory. De fotografen hebben aangegeven dat het merendeel van de fotosessies plaatsvindt in het ziekenhuis. Deze analyse richt zich daarom op het proces zoals dat zich voordoet in het ziekenhuis. Hierna volgt een beschrijving van de verschillende elementen die van invloed kunnen zijn op het proces. De fases in het praxeogramme zijn onderverdeeld in drie segmenten (A, B en C). Het eerste segment (A) bevat de fases die zich afspelen voorafgaand aan de fotosessie. Deel B vindt plaats in het ziekenhuis, hier zijn de fotograaf, de ouders en de zorgverlener de belangrijkste betrokkenen. In het laatste deel C zijn de fases te vinden die betrekking hebben op de nazorg van de fotosessie. Hier zijn met name de fotograaf en de stichting betrokken. Zie de volgende pagina voor figuur 1, het praxeogramme. Daarna volgt een beschrijving van de verschillende fases binnen het proces.

Figuur 1:

Praxeogramme: situatieschets van betrokkenen en institutionele kaders



Fases 1 – 3: in kennis stellen, overweging en keuze

Het proces begint bij de zorgverlener. Hij of zij informeert de ouders in het ziekenhuis over de dienst van Make a Memory en biedt hen de folder van de stichting aan. Sommige ouders weten van tevoren al dat Make a Memory bestaat, hun keuze wordt daarmee niet beïnvloed door de zorgverlener. In citaat één is te lezen dat een ouderpaar zich uitvoerig heeft voorbereid op de fotosessie, omdat zij al een tijd lang wisten dat zij gebruik zouden maken van de dienst. Dit gebeurt echter niet regelmatig, de meeste mensen worden overvallen door het overlijden van hun kind en zijn derhalve niet voorbereid op de fotosessie en weten niet van het bestaan van de stichting af. In het geval van een perinatale sterfte krijgen de ouders doorgaans van de zorgverlener een map met informatiefolders over perinatale sterfte. Hier zit vaak ook de folder van de stichting in.

In het interview met de verloskundige, die 25 jaar werkzaam is in het UMC Groningen, stelt zij dat er bijna nooit mensen weigeren om een fotosessie met Make a Memory te houden (bijlage E, interview 1, p. 190, r. 81 – 94). Zij vertelt dat zij aan haar collega's de vraag heeft voorgelegd of mensen de dienst van Make a Memory ooit weigeren en of hier culturele verschillen in te merken zijn. Op basis van haar eigen ervaringen en het antwoord van haar collega's, stelt zij dat zelden ouders het aanbod van MaM afwijzen. Op één Syrische vrouw en één Spaanse vrouw na, heeft ieder gezin onder haar zorg toegezegd op een fotosessie. Op basis van dit interview kunnen hier geen culturele verschillen in vastgesteld worden.

Citaat 1:

'Dat kind had kanker en eh die hadden dus talloze keren Make a Memory foto's zien langskomen, en die hadden al besloten van: als het zo ver komt bij ons, onverhoopt, dan willen wij dat ook. En dat hadden ze helemaal op voorbereid, met sieraden en kleding en alles. Het was een hele prettige, bijna vrolijke sessie. Het kind was een dag later overleden.' – Interview 10 fotograaf (bijlage C, p. 126, r. 476 – 480)

Fases 4 - 6: Contactopname, keuze informatierijkheid (Z) en informatievoorziening Z-M

Nadat ouders ervoor hebben gekozen gebruik te maken van deze dienst wordt contact opgenomen met Make a Memory. Deze stap ligt bij de ouders, de familie van de ouders of bij de zorgverlener. Opvallend is dat de geïnterviewde verloskundige (expert 1), aangeeft dat het ziekenhuis waar zij werkzaam is, de afspraak heeft dat ouders zelf contact opnemen met MaM (bijlage E, p. 190, r. 72 – 80). De interviews met de ouders laten echter zien dat in de praktijk veelal juist de verpleegkundigen de contactlegging doen. De ouders geven aan dit als prettig te ervaren, omdat zij zelf niet in staat zouden zijn om op dat moment bezig te zijn met het regelen van een fotograaf (bijlage D, p. 138, r. 40 – 45; p. 155, r. 139 – 142; p. 183, r. 71 – 74). De betreffende persoon neemt contact op met Make a Memory en geeft informatie aan de telefoniste over onder andere de locatie van de fotosessie, het geslacht, uiterlijke kenmerken en de naam van het kindje, alsmede de gewenste tijd waarop de ouders de fotosessie zouden willen houden.

Fase 7: Lokaliseren fotograaf

Vervolgens gaat Make a Memory op zoek naar een fotograaf in de buurt van de gewenste locatie. Er zijn twee optionele locaties waar de fotosessie plaats kan vinden: bij de ouders thuis of in het ziekenhuis. Deze keuze is afhankelijk van de voorkeur van de ouders, maar ook van wat mogelijk is. Sommige baby's moeten aan een infuus blijven liggen, of er moet nog een obductie plaatsvinden, waardoor zij niet mee naar huis genomen kunnen worden. In citaat twee is te lezen dat deze ouders ervoor kiezen de fotosessie in het ziekenhuis te laten plaatsvinden. Uit de interviews met de fotografen blijkt dat ongeveer 80 procent van de fotosessies in het ziekenhuis plaatsvindt (bijlage C, o.a. p. 21, r. 59 – 62). Deze analyse richt zich derhalve voornamelijk op situaties die zich in het ziekenhuis voordoen.

Citaat 2:

'Ja, ervoor nog want woensdag was de obductie. Dus het moest in het ziekenhuis gebeuren, omdat inderdaad die obductie nog eh was bij Robin. En we wilden het inderdaad het liefst zelf nog voor de obductie, omdat we niet wisten hoe Robin er na de obductie uit zou zien, dus vandaar in het ziekenhuis.' – Interview 2 ouders van Robin (bijlage D, p. 139, r. 63 – 65)

Fases 8 en 9: Keuze informatierijkheid (M) en informatievoorziening M - F

Zodra de telefoniste van Make a Memory een fotograaf heeft gelokaliseerd, informeert de telefoniste de fotograaf over de situatie. De informatieoverdracht kan verschillen, Make a Memory heeft hier geen procedure voor. Uit de interviews blijkt dat de verschillen te verklaren zijn uit de verschillende informatiebehoeftes van de fotografen en het feit dat er verschillende telefonistes werkzaam zijn bij Make a Memory. De kerninformatie wordt altijd doorgegeven (locatie, uiterlijke kenmerken, naam, tijdstip), sommige fotografen geven echter aan het prettig te vinden om meer gedetailleerde informatie te krijgen over de uiterlijke kenmerken van het kindje en de rituelen die plaatsvinden. In citaat drie vertelt een fotograaf hoe een gebrekkige informatievoorziening over een islamitisch ritueel ervoor gezorgd heeft dat hij of zij is weggegaan bij een fotosessie. Daarnaast vertelt een fotograaf in het vierde citaat over een sterfgeval waarbij de uiterlijke kenmerken van de baby zo ernstig beschadigd waren dat het de fotosessie bemoeilijkte, de fotograaf had hier graag meer informatie over gehad.

Citaat 3:

'I: Maar goed, als ik dus hoor aan de naam van het kindje of aan de naam van de ouders, dan vraag ik meteen aan Make a Memory, is er een imam in het spel en is die al geweest. Want ik heb een keer geweest toen moest ik dus zo lang wachten, en de tweede keer dat ik het had, toen kwam die net, en toen konden ze niet zeggen hoe lang het ging duren en toen ben ik weggegaan. Ik denk ik ga niet weer anderhalf uur wachten.' Interview 2 fotograaf (bijlage C, p. 14, r. 242 – 246)

Citaat 4:

I: Dat is weleens moeilijk. Ik heb ook een keer, dat was bij de ouders thuis trouwens, die was, mevrouw was thuis bevallen kennelijk, maar dat eh eh ja.. Nou ik weet niet eens goed hoe ik dat moet beschrijven, maar het was nauwelijks meer herkenbaar als kindje...

R: oké... omdat het zo jong was of...?

I: Nee, nou het was inderdaad, het had vermoedelijk groeiachterstand, het was vermoedelijk ook nog een mongoloïde kindje, en dat was denk ik al wel, nou zeker een aantal dagen in de baarmoeder overleden, dus ik bedoel ja dat was helemaal vervloeid, het was gewoon dat was, ik vond het moeilijk om naar te kijken.

R: Ja? En dus ook om de foto's te maken...?

I: Ja, en weet je dat verwijt ik de telefoniste niet, maar die had dat toch niet helemaal boven water gekregen, snap je?' – Interview 9 fotograaf (bijlage B, C. 101, r. 240 – 251)

Fases 10 – 12: Aankomst fotograaf, keuze informatierijkheid en informatievoorziening Z - F

Vervolgens streeft de fotograaf ernaar om op het gewenste tijdstip op de locatie te zijn. De gewenste tijd is afhankelijk van de wensen van de ouders en van de mogelijkheden. In principe probeert MaM zo snel mogelijk een fotograaf naar de locatie te sturen. Kinderen, met name baby's, die overlijden kunnen snel verkleuren, waarbij de lipjes rood/zwartig worden. Het spreekt voor zich dat dit niet bevorderlijk is voor de foto's.

Als de fotosessie plaatsvindt in het ziekenhuis, gaat de fotograaf naar de betreffende afdeling en meldt zich bij de verpleegkundige. De verpleegkundige geeft (indien nodig) additionele informatie over de situatie. De informatie die overgedragen wordt gaat vaak over de achtergrond van het gezin, de taal die het gezin spreekt, wie er aanwezig zijn in de kamer, wat de gezinssituatie is, de emotionele staat van de ouders, naam van de ouders, meer informatie over de staat van het kindje en soms of er bepaalde rituelen uitgevoerd gaan worden. Vier van de tien fotografen geven aan geen medische informatie te willen over het kindje.

Een fotosessie die bij de ouders thuis plaatsvindt verloopt anders dan in de institutionele context van het ziekenhuis, er is immers geen verpleegkundige bij die extra informatie kan geven. Daarnaast blijkt dat de sfeer van de fotosessie thuis informeler kan zijn dan in het ziekenhuis. Een aantal fotografen zegt dat een ziekenhuissetting minder aangename foto's oplevert dan in een thuissituatie. Dit geldt temeer bij situaties waar het kindje al naar het mortuarium is gebracht.

Fases 13 en 14: Introductie fotograaf aan gezin en fotosessie

De volgende stap is dat een verpleegkundige de fotograaf introduceert bij de ouders. In een enkel geval zijn er geen ouders aanwezig en worden de foto's gemaakt in het mortuarium. Wat hierna gebeurt is erg afhankelijk van de fotograaf en de situatie.

Zowel enkele ouders als fotografen geven aan dat de fotosessies weinig tijd in beslag nemen. De fotosessies zijn van korte duur en het contact tussen fotograaf en ouders is beperkt.

Omdat de fotosessie anoniem gebeurt, geven de fotografen in principe nooit hun achternaam. In overleg met de ouders gaan de fotografen aan het werk. Uit de interviews met de fotografen blijkt dat er bijna altijd een verpleegkundige aanwezig is in de ruimte om de fotograaf te helpen. Vanuit MaM wordt aangeraden dat fotografen in principe nooit zelf een kindje dat is overleden aanraken. Als het kindje verlegd moet worden of andere kleertjes aan moet, dan doen de verpleegkundige of de ouders dit. Twee van de ouders hebben echter aangegeven dat dit bij hen niet het geval was, in citaat vijf is te zien dat zij hier geen problemen mee hadden. De fotografen in kwestie hebben hiervoor eerst toestemming gevraagd aan de ouders. In deze specifieke gevallen was er geen verpleegkundige aanwezig in de ruimte. Interviews met fotografen laten zien dat er in sommige gevallen familie aanwezig is in de ruimte. In enkele gevallen is er ook een geestelijk verzorger aanwezig.

Citaat 5:

R: Oké, goed om te weten. En ehm tijdens de fotosessie, zo noem ik het maar even, was dan ook de verpleegkundige erbij?

I1: Nee, nee alleen de fotograaf en wij drie. Ja ze heeft hem alleen geïntroduceerd en voor de rest is zij weggegaan.

R: ja, ja oké. En ehm bijvoorbeeld ehm eh hielp de fotograaf dan ook met ehm een handje van Robin goedleggen of...

I1: Ja, ja.

I2: Ja, ja.

R: En dat vonden jullie ook prima?

I1: Ja dat mocht hij ook.

I2: Ja dat vond ik ook best bijzonder, dat hij, hij had helemaal geen angst of zo om even een handje te pakken, of te verleggen. Want in principe... ja, ik zelf ik ga ook niet zomaar iemand die dood is aanraken... – Interview 2, ouders van Robin (bijlage D, p. 140, r. 114 – 125)

Fases 15 en 16: Selectie en distributie van de foto's

Na de fotosessie selecteert de fotograaf de foto's aan de hand van zelfgekozen selectiecriteria. Vaak bestaat de selectie voor het boekje uit foto's met standaardcomposities: ingezoomd op het handje, ingezoomd op het voetje, van het gezichtje en twee foto's met de ouders. De ouders krijgen via Make a Memory een boekje met vijf afgedrukte foto's, en een CD of USB-stick met alle overige foto's thuisgestuurd. In paragraaf 4.4., deelvraag 4, wordt dieper ingegaan op de selectie van de foto's. Nadien hebben de ouders geen direct contact meer met de fotograaf. Sommige ouders laten via de website van MaM een reactie achter, of sturen een kaartje om de stichting en de fotograaf te bedanken. Opvallend is dat bijna alle ouders aangeven dat ze graag de fotograaf achteraf nog persoonlijk bedankt hadden.

4.2. Welke cultureel diverse gezinnen komen de fotografen van Make a Memory tegen tijdens dit werk?

In deze paragraaf worden de culturele groepen besproken die de fotografen tegenkomen tijdens de fotosessies. De bevindingen worden besproken en verklaard aan de hand van cijfers van het CBS (2015; 2016; 2014), verschillende theorieën en de interviews.

Superdiversiteit

Vertovec (2007) stelt dat de huidige samenleving gekenmerkt wordt door een diversificatie van de diversiteit, ook wel superdiversiteit genoemd. Hoffman et al. (2014) betogen dat superdiversiteit zich ook vertaalt in individuele cliëntrelaties in sociaal werk.

Uit het onderzoek is gebleken dat dit kwantitatieve en kwalitatieve superdiverse karakter ook waarneembaar is bij de gezinnen die gebruik maken van de dienst van MaM. Het blijkt dat de fotografen te maken krijgen met een grote variëteit aan culturen, religies, talen, gebruiken, sociale klasse en meer. In citaat zes beschrijft een fotograaf het superdiverse karakter van de gezinnen die hij tegenkomt in zijn werk. Als gevolg van de superdiverse maatschappij worden identiteiten complexer en minder transparant (Blommaert, 2007, p. 210). Deze complexiteit wordt eveneens onderschreven door de fotografen. Zij weten vaak niet met zekerheid te stellen wat de achtergrond van de gezinnen is, maar baseren dit op de naam van de ouders of van het kind, op uiterlijke kenmerken of op religieuze rituelen die plaatsvinden, zoals blijkt uit citaat zeven. Dit komt overeen met een van de beperkingen die het gebruik van sociale categorieën met zich meebrengt – categorieën bestaan in het perspectief van de onderzoeker en de respondent – volgens Gillespie et al. (2012). In dit onderzoek worden de categorieën gehanteerd vanuit het perspectief van de fotografen.

Citaat 6:

I: Dus meer met, ja, migrantenfamilies om het zo maar te zeggen.

R: Ja, dat zie je meer?

I: Ja, ja, ja. Ja Surinaamse, Antilliaanse, Turkse, buitenlandse mensen om het zo even te labelen. Hier in Zuidoost is de hele wereld vertegenwoordigd dus we hebben het niet meer over buitenlandse mensen. Maar om het even op die manier te labelen. – Interview 5 fotograaf (Bijlage C, p. 50, r. 106 – 112)

Citaat 7:

I: Nee nou ja ja je krijgt namen waarvan je denkt mm geen reguliere Nederlandse naam. Maar het kan ook wel eens.. zijn Franse namen, maar dat zijn dus mensen met, nou ja ik schat, een Algerijnse achtergrond. Maar vermoedelijk ook wel weer moslims. – Interview 10 fotograaf (Bijlage C, p. 104, r. 443 – 445)

Paradox van categoriseren en superdiversiteit

Volgens Vertovec (2007) kunnen de superdiverse gezinnen niet gecategoriseerd worden naar enkel etniciteit of religie. Paradoxaal genoeg is het echter voor het onderzoek toch nodig om in zekere mate te categoriseren. Om inzicht te krijgen in de verschillende groepen moeten er categorieën gecreëerd worden. Hoffman et al. (2014) stellen dat gebrek aan tijd een reden kan zijn voor sociaal werkers om eerder terug te vallen op culturaliserende categorieën. Het onderzoek laat zien dat de fotosessie zelf weinig tijd in beslag neemt (figuur 1, fase 14). De fotograaf spendeert zo min mogelijk tijd bij de familie om hen in een van de meest intieme momenten van hun leven zo minimaal mogelijk te hinderen. Bovendien is het contact dat de fotografen met het gezin hebben eenmalig. Dit lijkt aanleiding te geven voor de fotografen om een essentialistische benadering te hanteren in het construeren van een toegewezen identiteit, op basis van uiterlijke kenmerken van de ouders (Dervin, 2011). Voor het onderzoek is het nodig om deze categorieën, in beperkte mate, te hanteren om koppelingen te kunnen maken tussen bepaalde rituelen en gebruiken en religies of etniciteit. Binnen religies en etniciteit bestaat echter weer een grote variëteit aan gebruiken en rituelen, en de mate waarin de individuen hiervan gebruik maken. Dit wordt ook bevestigd in de interviews met de imam en de fotografen. In citaat acht beschrijft een fotograaf de variaties die hij of zij tegenkomt tijdens zijn werk. In onderstaande alinea's worden de culturele groepen besproken die vanuit het perspectief van de fotografen het meest voorkomen in hun werk. Het onderzoek laat zien dat de fotografen de gezinnen voornamelijk categoriseren op etniciteit, religie en sociale klasse.

Citaat 8:

'I: Ehm als het om rituelen en gebruiken gaat, dan wel. Maar daarbij opgemerkt, ik kom ook weleens Nederlandse echtparen tegen die heel bekrompen zijn en ik kom weleens eh orthodox islamitische mensen tegen die heel liberaal zijn, en waarbij alles kan en mag.' – Interview 10, fotograaf, p. 121, r. 223 – 225)

Etnische groepen

De gezinnen die een beroep doen op de dienst van Make a Memory komen uit alle lagen van de samenleving, met een breed spectrum aan culturele kenmerken. De fotograaf is gevraagd naar het (geschatte) percentage gezinnen met een andere culturele of etnische achtergrond dan de Nederlandse. Het blijkt dat hier grote verschillen in bestaan. Sommige fotografen geven een verhouding van 90 procent Nederlandse gezinnen aan tegenover 10 procent gezinnen van een buitenlandse afkomst, een andere fotograaf schat dit percentage op 50 procent. Vaker worden de verhoudingen geschat op 70:30 procent. Het merendeel van de fotografen geeft echter wel aan een toename te merken in aanvragen van gezinnen met een andere culturele achtergrond dan de Nederlandse.

Verder blijkt uit de interviews dat de fotografen, gekeken naar etniciteit, in aanraking komen met mensen met een Nederlandse, Turkse, Marokkaanse, Syrische, Surinaamse, Chinese, Afrikaanse, Afghaanse en Antilliaanse achtergrond. In totaal wordt in de interviews met de fotografen 17 keer

gesproken over gezinnen met een Turkse of Marokkaanse achtergrond en 15 keer over gezinnen met een Surinaamse achtergrond. Hieruit zou geconcludeerd kunnen worden dat dit de grootste groepen zijn die de fotografen ontmoeten tijdens hun werk. Dit komt deels overeen met cijfers van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS, 2016). Het CBS stelt dat perinatale sterfte vaker voorkomt bij gezinnen met een Antilliaanse, Surinaamse, Turkse of Marokkaanse achtergrond. Deze variatie heeft echter niet te maken met etniciteit, maar met het feit dat gezinnen met deze culturele achtergronden vaker in een lager sociaal milieu leven en in achterstandsbuurten wonen (CBS, 2016).

Religieuze groepen

Aansluitend blijkt dat de, door de fotografen toegewezen, categorieën door elkaar lopen. Er wordt tijdens de interviews zodoende ook vaak gerefereerd aan andere kenmerken dan aan etniciteit. Religieuze kenmerken blijken een vaak genoemde categorie te zijn, die door de fotografen in verband worden gebracht met voornamelijk de Turkse en Marokkaanse etniciteit. In acht van de tien interviews wordt gesproken over mensen met een islamitische achtergrond. Naast het islamitisch geloof wordt er in één interview gesproken over de pinkstergemeente, twee keer over het christelijk geloof en drie maal over het katholicisme. Gezinnen worden door de fotografen gecategoriseerd op religie, op basis van uiterlijke kenmerken, uitspraken en rituelen. Religie blijkt een meer onderscheidend criterium te zijn voor de fotografen dan etniciteit.

Sociale klasse

Naast religie en etniciteit is sociale klasse ook een kenmerk dat aan de gezinnen wordt toegeschreven door de fotografen. Een aantal fotografen verklaart dat de meerderheid van de gezinnen die zij tegenkomen uit een lage sociale klasse komt. In citaat negen is te lezen hoe een fotograaf een gezin categoriseert als zijnde uit een lagere sociale klasse, en stelt dat dit van invloed is op de gezondheid van het kind. Uit cijfers van het Centraal Bureau Statistiek is gebleken dat gezinnen uit een lagere sociale klasse inderdaad vaker te maken krijgen met een perinataal sterftegeval (CBS, 2016).

Citaat 9:

'I: Lagere sociale klasse, ik bedoel klasse bestaan niet maar mensen die gewoon ehm minder goed zijn opgeleid, niet zo slim zijn, ongezond zijn heel ongezond leven, die zie je heel veel met slechte kindjes binnen komen'

(...)

'I: Was echt zo'n stel in trainingspak, met een zak chips en eh drie hersencellen, en die hadden weer een slecht kindje, weer veel te prematuur, en eh toen dacht ik ook, maar van: blessing in disguise. Dat kind was nooit goed geland daar, maar goed.' – Interview 10, fotograaf (bijlage C, p. 121, r. 200 – 202, p.126, r. 457 - 459

Het onderzoek laat zien dat de gezinnen bepaalde categorieën toegeschreven krijgen door de fotografen op basis van etniciteit, religie en sociale klasse. Deze categorieën lopen echter door elkaar heen, mensen bewegen tussen deze sociale categorieën, waardoor gesteld kan worden dat ook de gezinnen gekenmerkt worden door superdiversiteit (Vertovec, 2007). Een Turks gezin is niet per definitie een islamitisch gezin, en een Nederlands gezin is niet per definitie een christelijk of katholiek

gezin. Daarnaast bestaan sommige gezinnen uit personen met een verschillende afkomst, een Turkse man kan bijvoorbeeld getrouwd zijn met een Nederlandse vrouw. Verder blijkt dat er ook samenlevings- en genderverschillen te constateren vallen. In citaat 10 beschrijft een fotograaf hoe het verkeerd toeschrijven van een categorie aan een gezin heeft geleid tot een misverstand.

Citaat 10:

I: 'Er zijn natuurlijk niet alleen religieuze, en eh culturele verschillen, er zijn ook gewoon samenlevingsverschillen. Ik ben weleens een kwartier in de veronderstelling geweest dat een mevrouw een vriendin mee had, maar dat was haar vrouw weet je wel.

R: Ja...

I: En de verpleegkundigen hadden me helemaal niks verteld, we hebben het heel druk, je weet de weg hier he, het gaat best goed, kindje is nog oké, ga je gang. Dus ik denk zowat: volgens mij hebben die twee een relatie, want dat is niet gewoon een vriendin. En dat was ook zo, ze waren gewoon vrouw en vrouw, die waren getrouwd, maar dat wist ik niet. Dus je moet soms, daar moet je wel even alert op zijn, dat dingen soms anders liggen.' – Interview 10, fotograaf (bijlage C, p. 127 r. 522 – 529)

Vergelijking cijfers en praktijk

Opvallend is dat, hoewel de hierboven genoemde religieuze en culturele groepen volgens het CBS vaker te maken krijgen met perinatale sterfte dan gezinnen van Nederlandse afkomst, zij volgens het merendeel van de fotografen minder gebruik maken van de diensten van MaM. In de eerste plaats moet benoemd worden dat de bovengenoemde cijfers van het CBS niet in verhouding staan tot de gehele Nederlandse bevolking. De meerderheid van de Nederlandse samenleving is van Nederlandse afkomst, het is dan ook begrijpelijk dat de fotografen meer aanvragen krijgen van gezinnen met een Nederlandse afkomst. Het CBS (2014) geeft echter ook percentages van de verhoudingen in perinatale sterfte toegespitst per provincie. Deze percentages zijn vergeleken met de schattingen van de fotografen over de percentages gezinnen met een niet-Westerse achtergrond die zij tegenkomen tijdens hun werk. Het blijkt dat hier enige verschillen in te constateren zijn. Een fotograaf werkzaam in de regio Leiden schat het percentage op 20:80. Uit de cijfers van het CBS blijkt echter dat in de regio Zuid-Holland 50% van alle perinatale sterftegevallen van niet-Westerse afkomst is. In Amsterdam wordt tweemaal de verhouding op 30:70 procent geschat, de cijfers laten echter zien dat hier 43 procent van alle perinatale sterftegevallen van niet-Westerse afkomst is (CBS, 2014). Uit deze cijfers en inschattingen van de fotografen kan voorzichtig geconcludeerd worden dat er enige discrepanties waarneembaar zijn tussen de aantallen perinatale sterftegevallen onder niet-Westerse gezinnen en het aantal aanvragen dat MaM krijgt vanuit deze groep.

De fotografen hebben aangegeven dat er een stijging zit in het aantal aanvragen dat zij krijgen van gezinnen van buitenlandse afkomst. Dit suggereert dat er in het verleden een groter verschil was in aanvragen tussen gezinnen van Nederlandse afkomst en gezinnen met een andere achtergrond.

Respondent 22, de imam, geeft een gedeeltelijke verklaring voor dit verschil. Aangenomen wordt dat de schatting van de fotografen correct is en dat het grootste deel van de gezinnen met een 'andere'

achtergrond, Turks en Marokkaans (voor het overgrote deel islamitisch) of Surinaams (verschillende religieuze achtergronden) is. De imam geeft aan dat het in het islamitisch geloof erg ongebruikelijk is om foto's te maken (van een overledene). God (Allah) is voor moslims de enige perfecte schepper, het maken van foto's impliceert het imiteren van het werk van de schepper. Verder stelt zij dat islamitische mensen God centraal moeten stellen, en niet zichzelf of mensen uit hun omgeving. Het maken van foto's van je kinderen impliceert een trots van de ouders die hen volgens het islamitisch geloof niet toebehoort. God is de schepper, als Hij het niet wil dat je een kind krijgt dan lukt het ook niet. Het krijgen van een kind wordt derhalve niet gezien als iets waar mensen zelf verantwoordelijk voor zijn. Bescheidenheid is, volgens de imam, daarom erg belangrijk voor moslims. Het pronken met je kinderen is dan ook 'not done', ongeacht of zij overleden zijn of niet. In citaat 11 geeft de imam een toelichting voor het lage percentage islamitische mensen dat gebruik maakt(e) van de dienst van Make a Memory.

Citaat 11:

I: 'Dus pronken met kinderen, of ze nou leven of dood zijn, eh nou ja pronken doe je misschien niet, maar in ieder geval zo groots eh moeite voor doen, of je nou hangt of dat je daar nou voor fotosessies maakt. Dat is vreemd voor de moslim. Ehm die moet juist bescheiden daar over zijn.' - Expert 3 imam (bijlage E, p. 209, r. 102 – 104)

Naast de imam is ook een Turks-Nederlands gezin en een Turks-Nederlandse GGD-medewerkster gevraagd een verklaring te geven voor deze divergentie. Het interview bevestigt de stelling van de imam dat het nemen van foto's van overleden kinderen ongebruikelijk is. In citaat 12 geven de vader (I3) en moeder (I1), en de GGD-medewerkster (I2) een duidelijk antwoord op de vraag of zij gebruik hadden willen maken van de dienst van MaM.

Citaat 12:

R: Oké, dus jij had het ook niet gedaan als het...

I2: Nee

I3: Nee

I1: Nee nooit

I2: Ik vraag als ze dat

I1: Ik wil echt niet, nee, nee, nee maar later naar kijken, die dag of die gebeuren alles weer herhaling, terug.' - Interview 4 ouders en expert (bijlage D, p. 169, r. 151- 157)

Het niet willen nemen van foto's wordt door deze drie respondenten echter niet alleen gezocht in religieuze beperkingen, maar ook in cultureel bepaalde gebruiken. De Turkse cultuur zou, volgens de respondenten, gevoeliger zijn dan de Nederlandse cultuur. Turkse mensen willen niet geconfronteerd worden met het leed van het verliezen van een kind. Foto's dwingen je om terug te gaan naar dat leed, en dat moet voorkomen worden. Bescherming van de moeder staat centraal binnen het islamitisch geloof. Om confrontatie met het leed te vermijden worden bijvoorbeeld ook vaak al de spullen uit de kinderkamer weggehaald door familieleden, voordat de moeder thuiskomt uit het ziekenhuis na het verliezen van haar baby. Dit wordt bevestigd door zowel de imam als door het Turkse gezin. In het

verlengde van het beschermen van de moeder worden doodgeboren baby's niet in het bijzijn van de moeder begraven. Dit blijkt zowel uit de interviews met de fotografen als uit het interview met het Turkse gezin. Verondersteld wordt dat wanneer een baby nog geen 'stem heeft laten horen', hij of zij geen begrafenisdienst nodig heeft. Familieleden van de vader en moeder wassen het doodgeboren kind en begraven het ergens. Het feit dat een doodgeboren baby volgens het islamitisch geloof geen uitvaart nodig heeft, correspondeert met het niet nodig achten van een fotosessie.

Verder geven het Turkse gezin en de imam een praktische reden waarom islamitische mensen minder gebruik zouden maken van de dienst van MaM. In de islamitische traditie is het gebruikelijk om een overledene zo snel mogelijk te begraven, het liefst binnen 24 uur. De gedachte hierachter is dat het enerzijds een overledene rust biedt, doordat hij niet de pijn van de achtergeblevenen hoeft te 'zien'. Anderzijds biedt het rust voor de nabestaanden, zij worden immers niet lang geconfronteerd met de overledene. Daarnaast verklaren zowel de imam als het Turkse gezin dat het voor islamitische gezinnen in Nederland gebruikelijk is om het lichaam naar het land van herkomst te brengen voor de begrafenis. Dit alles moet binnen 24 uur gebeuren, wat simpelweg geen tijd over laat voor een fotosessie. Tot slot verklaart de imam dat sociale druk een rol speelt. De imam legt het verband tussen het islamitisch geloof en collectiviteit. Personen uit de islamitische gemeenschap zouden veel voor elkaar doen in tijden van crisis, op zulke momenten is het ongepast om dan voor je eigen geluk te gaan. Het houden van een fotosessie zou een last zijn voor de mensen die hun bezigheden op halt hebben gezet voor jou. Het onderzoek van Hébert (1998) naar rouw in de westerse wereld en het islamitische Midden-Oosten onderschrijft deze focus op loyaliteit aan de familie en de gemeenschap. Zij stelt dat in islamitische gemeenschappen het belang van de groep verder reikt dan individuele wensen.

Uit het interview met een moeder van Surinaams-Hindoestaanse afkomst blijkt dat ook in de Hindoestaanse cultuur het zeer ongebruikelijk is om foto's te maken van overledenen. Hier liggen geen religieuze opvattingen aan ten grondslag, maar het blijkt voort te komen uit culturele conventies. De respondent verklaart dat zij nauwelijks heeft meegemaakt dat iemand uit de Surinaams-Hindoestaanse gemeenschap foto's liet maken van een overledene. Dit blijkt ook uit een anekdote die zij gaf tijdens het interview. De respondent zelf heeft er wel voor gekozen om foto's van haar overleden dochter te laten maken, wat uitmondde in een ruzie met haar schoonmoeder, waarbij haar schoonmoeder uiteindelijk de ruimte moest verlaten. Er wordt gesuggereerd dat het nemen van foto's van een overledene niet 'hoort' omdat men zulke herinneringen aan een nabestaande niet zou moeten willen hebben.

Conclusie

Uit voorliggend onderzoek blijkt dat met name gezinnen met een Turkse, Marokkaanse of Surinaamse achtergrond vaker dan gemiddeld te maken krijgen met perinatale sterfte. De interviews met de

fotografen laten zien dat dit ook de groepen zijn waar zij in toenemende mate mee in aanraking komen. De verdere analyse richt zich dan ook voornamelijk op deze groepen. Het CBS (2015) zoekt de verklaring hiervoor in de lagere sociaaleconomische status van deze groepen. De verhoudingen die het CBS constateert komen in grote mate overeen met de observaties van de fotografen. Vanuit deze data lijkt het dat hoewel er meer perinatale sterftegevallen zijn binnen deze groepen, er minder aanvragen bij MaM komen. Er blijkt echter wel een stijging waarneembaar te zijn in het aantal aanvragen dat de stichting krijgt van gezinnen met een 'andere' culturele achtergrond. Mogelijk is de situatie onderhevig aan verandering en was het eerder minder gebruikelijk voor mensen met een andere culturele achtergrond om gebruik te maken van de dienst van MaM. Uit de interviews blijkt dat verschillende culturele en religieuze regels, gebruiken en gewoontes mogelijk gezien kunnen worden als bijdrage aan deze afwijking.

Het onderzoek laat met name zien dat binnen het islamitisch geloof een doodgeboorte weinig aandacht krijgt. Dit is vergelijkbaar met de situatie zoals de westerse wereld die kende tot circa dertig jaar geleden. Zoals beschreven in het theoretisch kader, was het tot aan de jaren '70 van de vorige eeuw gebruikelijk dat ouders hun doodgeboren kind niet zagen of vasthielden. Er heerste een groot taboe op doodgeboorte, wat in de afgelopen decennia geleidelijk is verdwenen en heeft plaatsgemaakt voor een nieuw paradigma, waarbij het hebben van een band met je kind centraal staat (Davis, 2004; Klass, 2006 in Blood & Cacciatore, 2014). De fotografen geven aan dat zij een toename opmerken in het aantal gezinnen met een andere culturele achtergrond dat een beroep doet op hun diensten. Dit zou kunnen impliceren dat de taboesfeer rondom perinatale sterfte in de islamitische (en eventueel Surinaamse) gemeenschap aan het afnemen is. Vertovec (2007) veronderstelt dat de huidige maatschappij gekenmerkt wordt door superdiversiteit. In zijn redenering komen individuen in toenemende mate in contact met diverse talen, culturen en gebruiken. Dit zorgt ervoor dat individuen steeds complexer worden en mensen niet meer enkel op etniciteit of religie gecategoriseerd kunnen worden. Mensen schakelen tussen verschillende sociale categorieën en worden blootgesteld en beïnvloed door verschillende talen, culturen, gebruiken en overtuigingen. Een verandering in de islamitische taboesfeer rondom doodgeboorte zou mogelijk zijn weerslag kunnen vinden in wat Vertovec (2007) beschrijft als de superdiverse maatschappij.

4.3. Welke invloed hebben de cultureel verschillende rouwrituelen en -gebruiken op het werk van de fotografen?

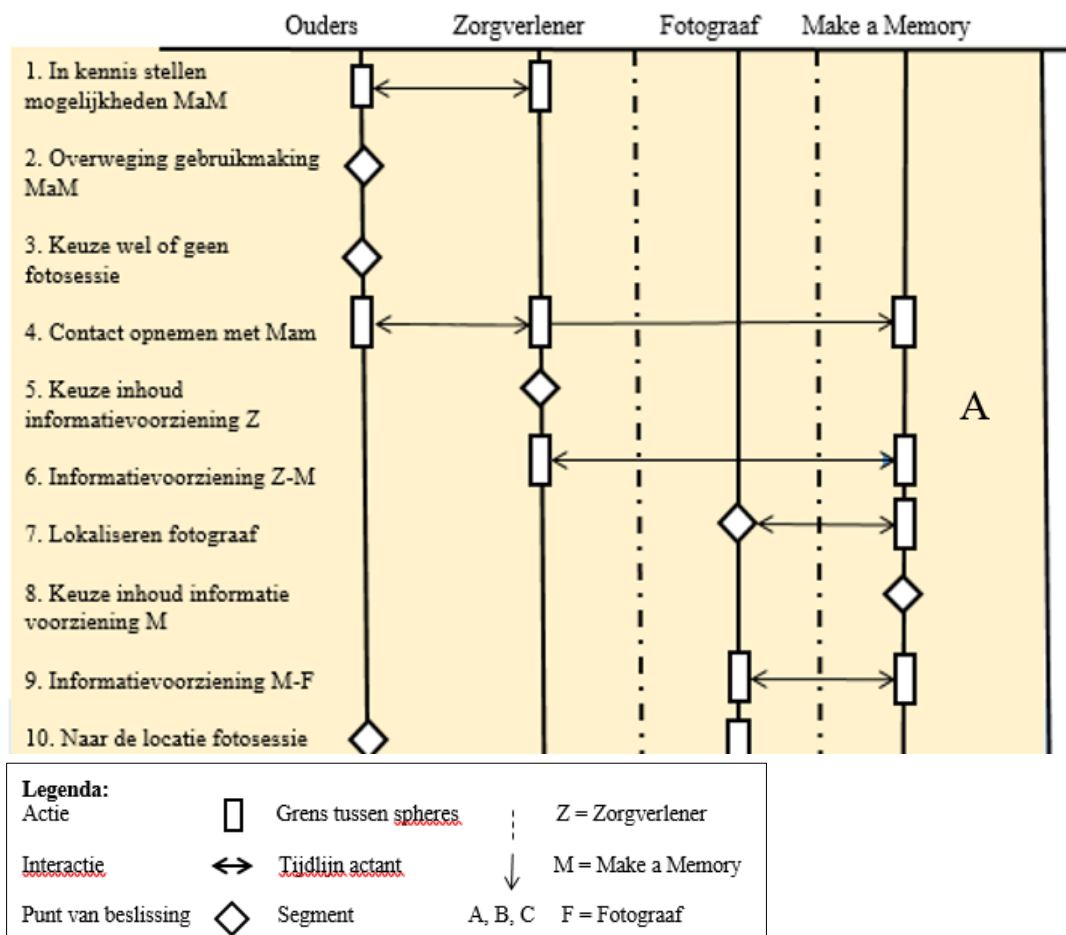
In de voorgaande paragraaf is gebleken dat de gezinnen waarmee de fotografen in contact komen te divers zijn om enkel naar etniciteit of religie in te delen. Toch wordt in dit onderzoek een poging gedaan om gebruiken, rituelen en rouwprocessen van verschillende religies en culturele groepen in kaart te brengen. Deze culturele kennis kan inzicht en bewustwording teweegbrengen bij de fotografen in hun werk. Belangrijk hierbij te noemen is dat de beschreven gebruiken, rituelen en rouwprocessen geen één op één relatie hebben met bepaalde individuen of gezinnen, maar enkel als leidraad dienen.

Tijdens de interviews is de fotografen gevraagd naar ‘problemen’ of ‘bijzonderheden’ die zij zijn tegengekomen in hun werk. In totaal zijn er 94 fenomenen in de data gevonden. Opvallend is dat de gevonden fenomenen door de fotografen niet per definitie gezien worden als een probleem. De meest voorkomende fenomenen worden hieronder beschreven aan de hand van de drie verschillende segmenten in het proces zoals weergegeven in figuur 1, het praxeogram. Het eerste segment, voorgeschiedenis, (A) bevat de fases die voorafgaand aan de komst van de fotograaf plaatsvinden (figuur 2). Vervolgens komt segment B, geschiedenis, waarin de fotograaf, de ouders en de zorginstelling de betrokkenen zijn (figuur 3). Tot slot volgt segment C, nazorg, waarbij de ouders en de zorgverlener niet meer direct betrokken zijn (figuur 4).

Segment A:

Figuur 2:

Segment A: Voorgeschiedenis



Fases 1 - 6

Uit het praxeogram is af te lezen dat er zes fases voorafgaan tot de fotograaf betrokken wordt in het proces. In deze fases zijn de betrokkenen de ouders, MaM en de zorginstelling. De fotograaf is nog

niet ter plekke. Gezien dit onderzoek gericht is op de (culturele) verschillen of belemmeringen die de fotografen tegenkomen in hun werk, zijn er geen fenomenen te constateren in bovenstaande zes fases. Wat echter wel opvalt is dat de informatiebehoefte van de fotografen zeer uiteenlopend is. Sommige fotografen stellen dat zij alleen kerninformatie nodig hebben als leeftijd, geslacht en de naam. Andere fotografen geven aan dat zij juist behoefte hebben aan meer informatie. Met name informatie over de staat van het kindje, de herkomst van de ouders, de taal die gesproken wordt en eventuele rituelen zijn aspecten die vaak genoemd worden door de fotografen.

Fases 7 – 10

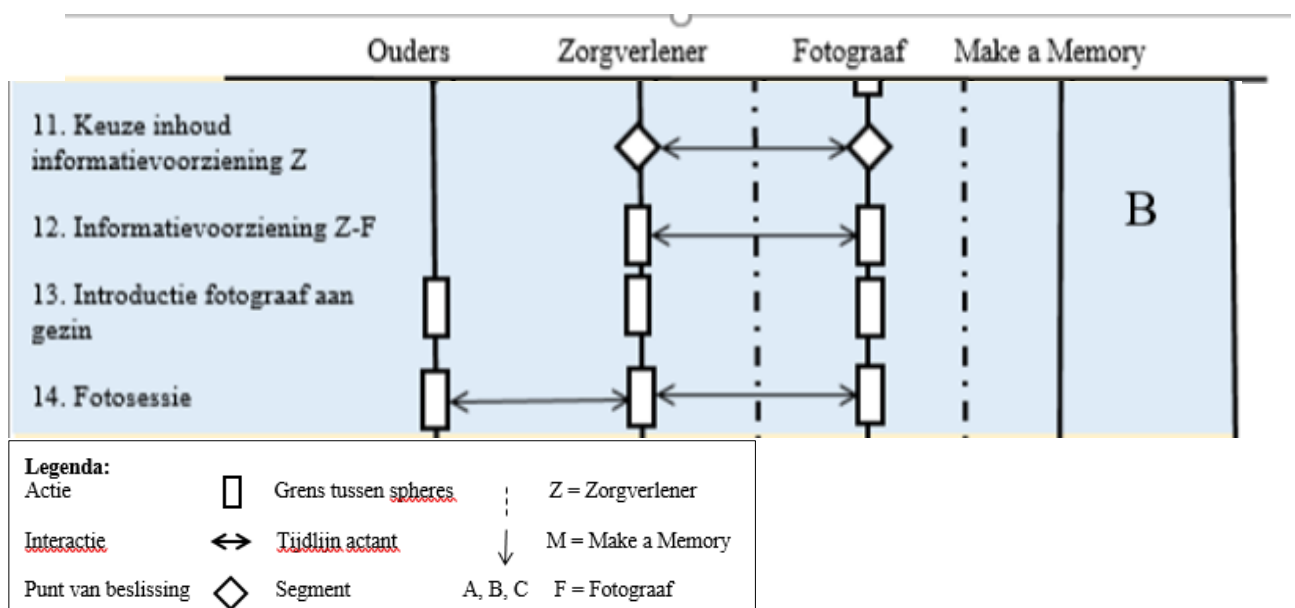
In fase zeven tot en met tien zijn de betrokkenen de fotograaf en Make a Memory. Ook hier ligt er een beslissingsmoment over de rijkheid aan informatie die wordt overgedragen. De telefoniste van Make a Memory maakt een inschatting van de informatie die overgedragen moet worden aan de fotograaf. De fotograaf gaat vervolgens naar de betreffende locatie. Er is hier nog geen sprake van (intercultureel) contact tussen fotograaf en ouders, wat maakt dat er ook in deze fases nog geen fenomenen te constateren zijn.

Segment B: Geschiedenis

De data laten zien dat segment B (geschiedenis) het meeste interessante segment is met betrekking tot het onderzoek. De betrokkenen zijn de fotograaf, de zorgverlener en de ouders. In fase 11 en 12 wordt eventuele additionele informatie verstrekt door de zorginstelling aan de fotograaf. In fase 13 komen de ouders voor het eerst in contact met de fotograaf en ontstaat de eerste mogelijkheid tot een intercultureel contact met mogelijke fenomenen.

Figuur 3:

Segment B: Geschiedenis



Fase 11 en 12: Aankomst fotograaf bij locatie en informatievoorziening vanuit zorginstelling

De additionele informatie die verschaft wordt aan de fotograaf door de zorginstelling verschilt aanzienlijk. Iedere situatie is anders, en de ene fotograaf heeft meer informatie dan de andere fotograaf. Vastgesteld kan worden dat een groot deel van de fotografen meer informatie zou willen hebben over het aantal aanwezigen in de ruimte waar de fotosessie gehouden zal worden. Daarnaast blijkt dat enkele fotografen er moeite mee hebben als de zorgverlener de medische achtergrond van het kind gaat bespreken. Dit voegt namelijk volgens hen niks toe en is overbodige informatie.

Fase 13: Introductie fotograaf aan gezin

De introductie van de fotograaf aan het gezin wordt gedaan door de betrokken verpleegkundige. Een fotograaf gaat in principe nooit op eigen initiatief de kamer in. De fotografen noemen in de interviews een aantal fenomenen waar zij tegenaan lopen in deze fase van het proces. Het meest genoemde fenomeen wordt hier onder besproken.

Handen schudden

Ten eerste blijken enkele fotografen moeilijkheden te ondervinden bij de introductiefase. Bij het vermoeden dat het gezin islamitisch is, ontstaan twijfels over het wel of niet geven van een hand aan de man of vrouw in kwestie. In citaat 13 is te lezen dat de fotograaf het gezin op basis van uiterlijke kenmerken categoriseert als islamitisch. Vervolgens beschrijft de fotograaf het moment waarop hij of zij een keuze moest maken om wel of niet een hand te geven. Het blijkt dat dit een cruciaal keuzemoment kan zijn en in potentie kan leiden tot een ongemakkelijke situatie, waarbij de fotograaf zich beperkt kan voelen in zijn of haar handelen.

Citaat 13:

'I: Toen was net ook die discussie over mannen volgens mij van die voetballers die journalisten geen hand wilden geven, want dat mag niet van het geloof. En dat was inderdaad een vrouw, inderdaad een Afrikaans-achtige vrouw, helemaal in ehm sluiers, en een man met een baard. En toen kwam ik binnen en toen dacht ik ja... moet ik nou... en ze keken echt zo naar mij, en toen dacht ik ja moet ik nou een hand geven of niet? Dat vond ik toen wel echt heel ongemakkelijk, en dat heb ik toen niet gedaan. Maar misschien was dat wel heel onbeleefd.' – Interview 9, fotograaf (bijlage C, p. 89, r. 389 – 394)

Uit het interview met de imam is gebleken dat er grote variaties bestaan binnen het islamitisch geloof. Individuen maken zelf de keuze of zij mannen of vrouwen een hand willen geven of niet. Zij stelt echter wel dat mensen in crisissituaties terugkeren naar hun *roots*, en de culturele en religieuze tradities en gebruiken optrommelen en in gebruik nemen. Dit kan ervoor zorgen dat in een sensitieve situatie als het verliezen van een kind ook redelijk seculiere ouders eerder geneigd zijn zich te willen houden aan religieuze regels. Het geven van een hand wordt door de imam dan ook afgeraden.

Fase 14: Fotosessie

In deze fase zijn de betrokkenen de fotograaf, de ouders en de zorgverlener. Vanuit MaM wordt gesteld dat in de regel de zorgverlener ook aanwezig is om te ondersteunen bij de fotosessie. Uit drie interviews met ouders blijkt echter dat de zorgverlener niet aanwezig was in de ruimte. Er zijn meerdere fenomenen aan het licht gekomen in deze fase. De meest opvallende fenomenen worden hieronder besproken. In de interviews met de imam, het Turks-Nederlandse gezin en de Surinaams-Hindoestaanse moeder is er gezocht naar mogelijke verklaringen voor deze fenomenen.

Aanwezigen fotosessie

In sommige situaties staat de ruimte vol met familie, kennissen en in enkele gevallen een geestelijk verzorger. De fotografen geven aan dat zij aan de wensen van de ouders willen voldoen, ook als dit betekent dat indirecte familieleden ook op de foto willen. Het probleem doet zich pas voor bij de situaties waarbij de hele kamer vol staat, waardoor het de fotograaf bemoeilijkt wordt mooie foto's te maken. Uit de interviews met de fotografen valt op te maken dat deze situaties zich vaker voordoen bij gezinnen met een andere culturele achtergrond dan de Nederlandse. Surinaamse, Turkse en Antilliaanse gezinnen worden frequent genoemd door de fotografen als groepen waarbij er meer aanwezig zijn dan gebruikelijk. Belangrijk om te noemen is dat de achtergrond van de gezinnen in de regel niet met zekerheid is vastgesteld, maar een interpretatie is van de fotograaf. In citaat 14 is te lezen hoe het aantal aanwezigen een obstakel kan vormen voor de fotosessie.

Citaat 14:

'I: En ehm die kamer stond helemaal vol, er stonden denk ik wel 15 man in. Allemaal met mobieltjes foto's maken, en dat kind ging zo'n beetje van hand tot hand. En die verpleegkundige en ik wij stonden daarachter en ik dacht ik kan hier helemaal geen foto's van maken, ik kom er niet eens bij. En die had ook zoiets van: joh dat arme kind. Dat kind was ook aan het huilen.' – Interview 8, fotograaf (bijlage C, p. 86 r. 219 – 223)

Uit de interviews met de imam, het Turks-Nederlandse gezin en de Surinaams-Hindoestaanse moeder blijken de observaties van de fotografen te kloppen. De imam stelt dat de islamitische cultuur een collectieve cultuur is waarbij de gemeenschap het gezin niet alleen laat. Het is gebruikelijk dat mensen op ziekenbezoek komen, eten brengen en op eventuele andere kinderen passen. De Turkse vader stelt dat de aanwezigheid van familie en kennissen een cultureel fenomeen is en niet religieus bepaald. In Turkije wordt een overlijden aan het hele dorp bekend gemaakt via de minaret. Iedereen die de overledene gekend heeft is welkom om afscheid te nemen. Het is dus niet vreemd dat ook de Turkse gemeenschap in Nederland elkaar opzoekt in tijden van rouw. De Surinaams-Nederlandse moeder onderschrijft eveneens het belang van familie in moeilijke tijden. Naar haar zeggen wordt in de Hindoestaanse cultuur meer waarde gehecht aan familiebanden dan in de Nederlandse cultuur. Bovendien heeft de familie veel zeggenschap volgens de respondent.

Aanwezigheid geestelijk verzorger

Een derde problematisch fenomeen dat zich meermaals heeft voorgedaan bij de fotografen is de aanwezigheid van een geestelijk verzorger. In hoge mate betreft het de aanwezigheid van een imam. In het islamitisch geloof is er een aantal rituelen die uitgevoerd moeten worden door de imam als iemand uit de gemeenschap overlijdt (zie paragraaf 1.4.2., contextueel kader). In zeven interviews wordt de aanwezigheid van een imam in relatie gebracht met het bemoeilijken van de fotosessie. Eén van de problemen die de fotografen aankaarten is de onduidelijkheid die bestaat over of er een imam zal komen en op welk tijdstip hij komt. Een aantal fotografen heeft tenminste één keer lange tijd moeten wachten in het ziekenhuis tot de imam vertrokken was. In citaat 15 wordt door één van de fotografen beschreven hoe het wachten op een imam ertoe heeft geleid dat hij of zij hier dientengevolge negatieve associaties mee heeft. Het blijkt dat het niet gewenst is om tijdens de rituelen foto's te maken. Tevens kan de komst van een imam een gevoel van haast opwekken. Eén van de fotografen verklaart dat hij of zij voorafgaand aan de komst van de imam het gevoel krijgt dat hij gehaast de foto's moet maken, omdat de imam staat te wachten. Ook dit kan invloed hebben op de foto's. Geconcludeerd kan worden

Citaat 15:

'I: Maar goed, als ik dus hoor aan de naam van het kindje of aan de naam van de ouders, dan vraag ik meteen aan Make a Memory, is er een imam in het spel en is die al geweest. Want ik heb een keer geweest toen moest ik dus zo lang wachten, en de tweede keer dat ik het had, toen kwam die net, en toen konden ze niet zeggen hoe lang het ging duren en toen ben ik weggegaan. Ik denk ik ga niet weer anderhalf uur wachten.' – Interview 2, fotograaf (bijlage C, p. 14, r. 242 – 246)

dat de informatievoorziening over de mogelijke komst van een imam tekortschiet. In segment A, fase vijf en zes, wordt schijnbaar onvoldoende geïnformeerd over de komst en het tijdstip van aankomst van de imam.

Islamitische rituelen

Verder komt uit de interviews naar voren dat het in sommige gevallen niet meer toegestaan is om het kindje aan te raken nadat de imam de rituelen heeft uitgevoerd en de *Ghasl* heeft plaatsgevonden. Dit belemmert de fotografen in hun werk omdat zij beperkt worden in de composities van de foto's. Een foto waarbij de ouders het kindje in hun armen houden, of een handje of voetje aanraken, is in deze situaties uitgesloten. De fotograaf zal dus ter plekke op zoek moeten gaan naar andere mogelijkheden. De reden dat een rituele wassing plaatsvindt is volgens de imam en het Turkse gezin dat islamitische mensen na het overlijden rein de oversteek naar de andere wereld moeten maken. Door na de wassing het lichaam nog aan te raken breng je de zuiverheid, schoonheid en reinheid van de overledene in gevaar. De imam stelt dat in deze situaties islamitische mensen zich kunnen afvragen: *Hoe belangrijk zijn foto's? En hoe belangrijk is heiligheid?* Uit dit citaat blijkt de waarde die binnen het islamitisch geloof gehecht wordt aan de rituele wassing, en de ondergeschiktheid van individuele wensen.

Christelijke rituelen

De fotografen beschrijven dat zij zelden christelijke rituelen meemaken tijdens hun werk. Zij associëren dit daarnaast minder met een probleem of beperking voor de fotosessie. Uit het interview met expert 2, een priester, blijkt dat zij regelmatig doodgeboren of overleden kindjes doopt. Zij geeft te kennen dat het fotograferen van deze rituelen geaccepteerd is, en zij ziet de meerwaarde hiervan in voor de ouders. Verder stelt de priester dat zij gelooft dat foto's een belangrijke rol kunnen spelen in de rouwverwerking om een overleden kind.

Afstandelijkheid tot het kind

Een ander fenomeen dat benoemd wordt door een aantal fotografen is dat ouders afstandelijk staan tegenover het kind. Ouders durven het kindje niet vast te houden, willen er niet mee op de foto of zijn helemaal niet ter plaatse als de fotosessie plaatsvindt. Opmerkelijk is dat de data laten zien dat vaders normaliter terughoudender zijn dan de moeders. Als (één van) de ouders het kind niet aan willen raken beperkt dit de fotograaf in het maken van de foto's, omdat hij of zij dan minder opties heeft met betrekking tot de compositie. Daarnaast kan het niet willen vasthouden van een kind een gevoel van ongemakkelijkheid opwekken bij sommige fotografen. In enkele gevallen zijn de ouders niet aanwezig bij de fotosessie, vaak ligt het kindje dan al in het mortuarium. Deze situatie brengt ernstige beperkingen mee voor de fotograaf. Zowel de setting als de afwezigheid van familie en tastbare bezittingen (knuffels, kleding e.d.) compliceren het maken van mooie foto's, zo blijkt uit de interviews met de fotografen. In sommige gevallen verklaren de fotografen de merkbare afstand door toegeschreven religieuze of etnische eigenschappen. In citaat 16 benoemt de fotograaf de religieuze affiliatie van de ouders in combinatie met een afstandelijke houding van de vader.

Citaat 16:

'I: Ik had laatst een kindje, daar lag dus een iPhone naast, keihard van die gebeden uit te braken, uit de speakers weet je wel, daar word ik zelf een beetje naar van. Maar ja er waren ook weer twee zusjes en een broertje, of drie zusjes en een broertje, en de mevrouw was trouwens een Nederlandse vrouw die bekeerd was, de man met een grote baard, wilde niet in beeld, wilde niets aanraken, en die had die gebeden neergelegd.' – Interview 11, fotograaf (bijlage C, p. 123, r. 335 – 340)

In de islamitische cultuur is het volgens de Turkse respondenten niet gebruikelijk om foto's te maken van een overleden kind. Zelfs het houden van een afscheidsdienst voor een doodgeboren kind is niet gebruikelijk. Vaak worden doodgeboren kinderen door andere familieleden dan de ouders ergens begraven. Mogelijk kan de afstand die sommige ouders houden ten aanzien van hun kind hierdoor verklaard worden. Daarnaast kan het zijn dat bij islamitische gezinnen de *Ghasl* al heeft plaatsgevonden, waardoor de ouders het kind niet meer aan willen raken. De data zijn niet toereikend genoeg om te kunnen concluderen of andere culturele groepen ook meer afstand bewaren en wat hier de beweegredenen voor zou kunnen zijn.

Machtsverhoudingen

Een aantal fotografen maakt duidelijk dat er in sommige situaties een gevoel van ongemak naar voren komt omdat zij het idee hebben dat de machtsverhouding tussen moeder en vader anders ligt dan zij gewend zijn. Drie fotografen hebben een keer meegemaakt dat de vader het de moeder verbiedt om

Citaat 17:

'I: De vrouw was net bevallen, was 5 minuten daarvoor bevallen. Ze zat helemaal in doeken in een hoek, en er waren 2 mannen, ik denk de vader en ghh nog iemand, een broer of ik weet niet. En die stonden bij het kind, en die raakten het kind niet aan en die wilden samen op de foto met het kind, en de moeder mocht niet op de foto met het kind. En dat vond ik echt heel erg...' – Interview 8, fotograaf (bijlage C, p. 90 r. 419 – 423)

haar kind vast te houden of er mee op de foto te gaan. Deze situaties kunnen onbegrip veroorzaken waardoor de fotografen belemmerd worden in hun werk. In alle drie de gevallen categoriseren de fotografen de gezinnen als islamitisch. In citaat 17 beschrijft een fotograaf dat hij of zij er moeite mee had dat de vrouw niet met haar kind op de foto mocht.

Zowel het interview met de imam als het interview met het Turkse ouderpaar laten zien dat bescherming van de moeder voor het leed centraal staat na het overlijden van een kind. Dit zou mogelijk een reden kunnen zijn waarom de vaders kordaat optreden als de moeder wordt aangeboden haar kind vast te houden. Confrontatie met het overleden kind zou vermeden moeten worden om de kwetsbare vrouw te behoeden voor haar verdriet. Dit fenomeen blijkt voornamelijk door de fotografen geconstateerd te worden bij families met een islamitische achtergrond, er kunnen dus geen bevindingen gedaan worden over andere culturele groepen.

Emotionele staat ouders

Tot slot laten de interviews zien dat de fotografen verklaren dat de emotionele staat van de ouders van invloed kan zijn op de fotosessie. In sommige gevallen leggen de fotografen een verband tussen de emotionele staat en de cultuur van de ouders. In citaat 18 verklaart de fotograaf dat gezinnen die 'anders' zijn dan de Nederlandse, vaker hun verdriet laten zien door heftiger te huilen. Mogelijk heeft dit invloed op het proces, omdat de fotograaf zich ongemakkelijk kan voelen.

Citaat 18:

*'I: Vaker, Surinamers ook heel vaak. En vaak maken ze ook nog ruzie want ze zijn helemaal overmand door hun emoties. Oh dan zit je in die, oh ik wil geen ruzie, ik wil geen ruzie, beelden van het kindje.
R: En waar maken ze ruzie over dan?
I: Ja, om niks, om dingen die ik niet versta. Omdat ze gewoon allemaal overmand zijn door emotie.' – Interview 4, fotografen (bijlage C, p. 37, r. 349 – 350)*

Dat mensen uit de islamitische gemeenschap veel huilen wordt meermaals bevestigd in het interview met het Turkse ouderpaar en de GGD-medewerkster. Zij stellen dat de Turkse cultuur een gevoelige cultuur is en dat huilen erg gebruikelijk is voor vrouwen. De imam verklaart eveneens dat vrouwen in

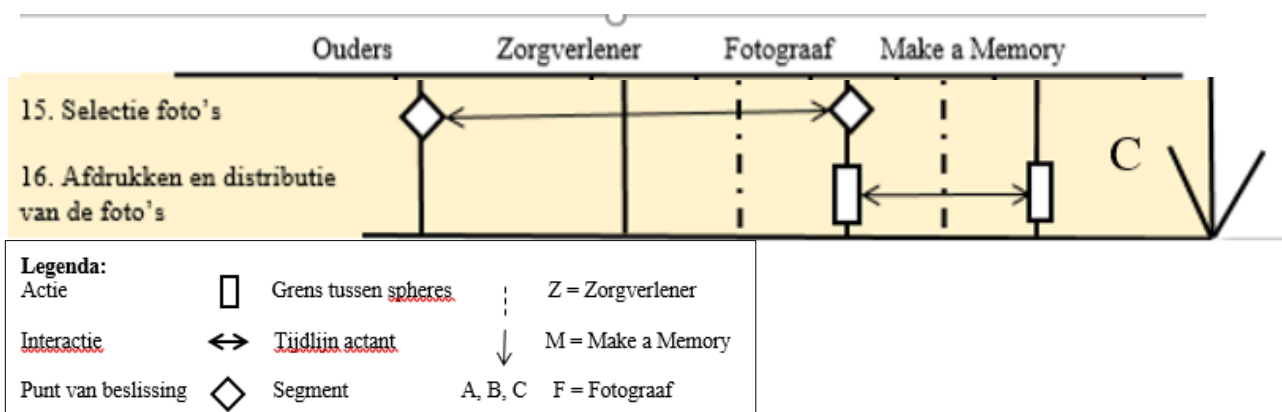
dit soort situaties meer huilen dan mannen. De mannen worden geacht sterk te zijn voor de vrouw. Verondersteld wordt namelijk dat de vrouw bij een perinatale sterfte meer gehecht zou zijn aan het kind dan de man, omdat zij het negen maanden gedragen heeft. Hoewel blijkt dat huilen veel voorkomt bij islamitische vrouwen, benoemt de Turkse respondent ook een gevoel van schaamte dat gepaard gaat met huilen. Het openlijk huilen om een kind dat je verloren hebt zou een teken zijn van ondankbaarheid. Ze verklaart dat zij zich op een dergelijk moment in een tweestrijd bevindt tussen haar geloof en haar eigen 'regie'. Het is vanuit een religieus perspectief voor Turkse mensen een plicht om dankbaar te zijn voor wat je hebt, in plaats van te klagen over wat je niet hebt. Mogelijk leidt deze tweestrijd tot ongemakkelijke situaties, waarbij het de fotograaf wordt bemoeilijkt om mooie foto's te maken.

Segment C: Nazorg

In het derde segment bevinden zich de fases 15 en 16, de selectie en distributie van de foto's. In deze fases zijn de betrokkenen de fotograaf en Make a Memory. De fotograaf maakt op basis van eigen criteria een selectie van de foto's. Mogelijk bewerkt de fotograaf een aantal foto's om deze aangenamer te maken om naar te kijken. Veelal worden de foto's in zwart-wit aangeleverd. Dit blijkt afhankelijk te zijn van de staat van het kindje. Om eventuele beschadigingen te verhullen bewerken enkele fotografen de foto's. De belangrijkste beslismomenten liggen bij de fotograaf. Fase 15 is cruciaal, het doel van de stichting is om foto's aan te leveren die de ouders kunnen helpen bij het rouwproces en die zij prettig vinden om als herinnering te hebben. In paragraaf 4.4. wordt dieper ingegaan op de selectie van de foto's.

Figuur 4:

Segment C: Nazorg



Conclusie

De data tonen dat in segment B, geschiedenis, de beslismomenten en interactielijnen met de meeste invloed op het proces liggen. In fase 13, introductie, ligt een cruciaal beslismoment bij de fotograaf over het wel of niet geven van een hand als hij of zij vermoedt dat het betreffende gezin een

islamitische achtergrond heeft. In fase 14 zijn er zes fenomenen waargenomen die van invloed kunnen zijn op het proces: het aantal aanwezigen, aanwezigheid van een geestelijk verzorger, islamitische rituelen, afstandelijkheid tot het kind, machtsverhoudingen en de emotionele staat van de ouders.

Bovengenoemde fenomenen kunnen het werk van de fotografen beïnvloeden doordat de fotografen negatieve of ongemakkelijke gevoelens of associaties krijgen bij de situaties of beperkt worden in hun handelingsvrijheid. Geconcludeerd kan worden dat situationele beperkingen (eenmalig, kort contact, weinig interactie) aanleiding kunnen geven tot een essentialistische benadering van de fotografen (Dervin, 2011). Op basis van naam, rituelen en uiterlijke kenmerken worden religieuze en/of culturele categorieën aan de gezinnen toegeschreven. Het overgrote deel van de fenomenen vindt plaats in de fase van introductie (13) en fotosessie (14), maar staan echter in de relatie tot andere fases binnen het proces. Het fenomeen dat het meest genoemd wordt door de fotografen is de aanwezigheid van een imam die het proces kan verhinderen. Het blijkt van belang te zijn dat de fotograaf zijn of haar werk gedaan moet hebben voordat de imam komt, omdat diens aanwezigheid ervoor kan zorgen dat de fotografen lang moeten wachten of beperkt worden in hun mogelijkheden omdat het kind daarna niet meer aangeraakt mag worden. In de fases 5 en 6 (informatievoorziening Z - M), 8 en 9 (informatievoorziening M - F) en 11 en 12 (informatievoorziening Z - F) kunnen eventuele problematische fenomenen verholpen worden. Rijkere communicatie tussen de betrokkenen in deze fases kan zorgen voor een betere planning en meer begrip tussen de betrokkenen. Om deze constatering te verhelderen volgt nu een voorbeeld. Indien de fotograaf beperkt wordt in zijn of haar handelingsvrijheid als gevolg van een rituele wassing van het kind, kan uit onbegrip een ongemakkelijke situatie ontstaan. Het zou daarom verstandig zijn om een dergelijke situatie te voorkomen. In fase 5, keuze informatierijkheid (Z), zou beoordeeld kunnen worden of er een imam zal komen en of hij een rituele wassing gaat uitvoeren. Als dit gecommuniceerd wordt met de stichting en de fotograaf, kan mogelijk gepland worden om de fotograaf in te zetten voordat de imam komt. Tot slot blijkt een aantal gebruiken, die vanuit westers perspectief wellicht als 'vreemd' of 'anders' aanvoelen, begrepen te kunnen worden door de behoefte in islamitische contexten om de vrouw te beschermen tegen haar pijn na het verliezen van een kind.

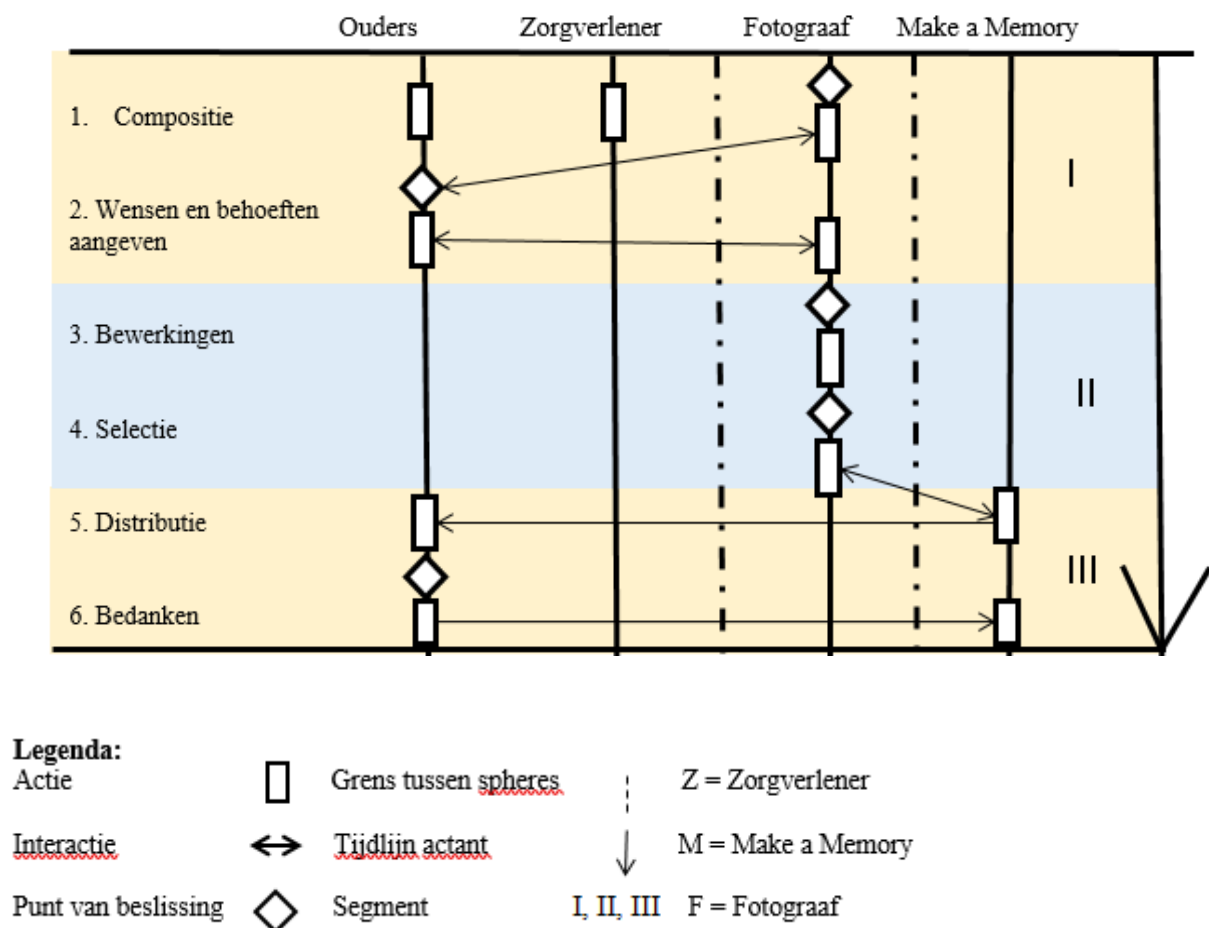
4.4. In hoeverre zijn de ouders tevreden over de vormgeving van, en de vorm waarin, de foto's worden aangeleverd?

Het doel van de stichting is om foto's aan te bieden waar de ouders tevreden mee zijn en die hen kunnen helpen in de verwerking van het verdriet door troost te bieden. Het is daarom van belang dat de foto's aansluiten bij de wensen en behoeften van de ouders. Het praxeogram (figuur 1) laat zien dat de fases in segmenten B en C in het proces hier het meest van betekenis zijn. In segment B vindt fase 14, de fotosessie plaats. Tijdens de fotosessie worden de composities van de foto's bepaald. De betrokkenen zijn hier de fotograaf, de ouders en eventueel een zorgverlener. In segment C vinden de fases 15 en 16, selectie en distributie, plaats. Hierbij zijn de ouders geen directe betrokkenen meer.

Met betrekking tot de vormgeving, selectie en distributie is ingezoomd op de hierboven genoemde fases. Hieruit zijn zes subfases naar voren gekomen, onderverdeeld over drie subsegmenten (figuur 5). Segment I, vormgeving, vindt plaats in het ziekenhuis tijdens de fotosessie. De bijbehorende subfases zijn: compositie en wensen en behoeften. In segment II, uitwerking, worden de foto's bewerkt door de fotograaf (subfase drie: bewerking) en wordt een selectie gemaakt van de foto's die afgedrukt zullen worden en op CD worden aangeleverd (subfase vier: selectie). Tot slot volgt segment III, afwikkeling, waarin de foto's afgedrukt en verzonden worden naar de ouders (subfase vijf: distributie), en er eventueel een bedankje wordt gegeven door de ouders (subfase zes: afronding).

Figuur 5:

Praxeogram uitvergroting fases 14 tot en met 16



Subsegment I: Vormgeving

Fase 1: Compositie

In segment I, vormgeving, wordt bepaald wie op de foto staan, in welke posities de personen op de foto staan en of er eventuele persoonlijke attributen op de foto's komen te staan. Dit segment vindt plaats tijdens fotosessie zelf. Uit de interviews komt naar voren dat met enige regelmaat sprake is van standaardcomposities. In een ziekenhuissetting is de handelingsruimte van de fotografen beperkt,

waardoor eenzelfde soort compositie vaak wordt gebruikt door de fotografen. In citaat 19 bevestigt een fotograaf het hanteren van een soort standaardcompositie.

Citaat 19:

R: 'Ja, want ehm ik had wel begrepen dat vaak die 5 foto's ja niet een standaard selectie, maar vaak ingezoomd op een handje, een voetje, eentje van bovenaf, een met de vader en de moeder...'
I: 'Ja dat is vaak wel het complete plaatje waar ze, het kleinste verhaaltje waar je het meeste kunt laten zien, en wat daarbuiten is is vaak extra.' – Interview 10 fotograaf (bijlage C, p. 119, r. 132 – 135)

Uit de interviews komt verder naar voren dat een aantal fotografen voorafgaand aan de fotosessies de ouders vraagt om eventuele wensen. Zij laten de ouders weten dat ideeën welkom zijn. In de meeste gevallen verkeren de ouders in een soort staat van shock, waardoor zij op dat moment niet goed in staat zijn om zelf met ideeën te komen. Wel verklaren meerdere ouders dat zij gedurende de fotosessie meer vertrouwen kregen in de fotograaf en daardoor eerder ideeën durfden aan te dragen. Het is dus van belang dat de fotografen eerst het vertrouwen wekken van de ouders, voordat zij aan de slag gaan. Een manier om dit te doen is door eerst te luisteren naar het verhaal van de ouders, zo blijkt uit de interviews. Daarnaast gaven de ouders aan het prettig te vinden als de fotograaf op de achtergrond blijft tijdens de fotosessie. Meerdere ouders benadrukken dat zij het als fijn ervoeren dat zij tijdens de fotosessie bijna vergaten dat de fotograaf ook aanwezig was. Twee van de ouders geven aan achteraf toch een andere compositie te willen hebben gehad op de foto's, maar doordat zij op het moment van de fotosessie in shock waren, er niet aan hebben gedacht om dit aan te dragen. In citaat 20 is te lezen hoe een fotograaf te werk gaat in de vormgeving en compositie van de foto's.

Citaat 20:

'I: Maar ik zet ze allemaal in zwart-wit, en dat geeft rust in het beeld. En het is ook echt zo hoor, ik bedoel ehm nou dan ga ik een serie foto's maken, ik heb zelf wel ideeën, maar als jullie zelf ideeën hebben of wensen, zeg het maar, ik ben er nu en ik ben er voor jullie. Nou dan, meestal gaan ze af op hoe ik mij... of mijn voorstellen. He wat detailfoto's van het gezichtje, handjes, voetjes, nog wel even proberen perspectief te houden, bijvoorbeeld niet alleen los handje of voetje, maar ook handen of een vinger van de ouders erbij. Ehm maar ook even samen. En dat zijn meestal dingen die ik voorstel.' – Interview 9, fotograaf (bijlage C, p. 104, r. 410 – 416)

Fase 2: Wensen en behoeften

De interviews met zowel de ouders als met de fotografen laten zien dat er verschillen merkbaar zijn tussen de gezinnen in de mate waarin zij aangeven wat zij gefotografeerd zouden willen hebben. Met grote voorzichtigheid verklaart één van de fotografen in citaat 21 dat hij het gevoel heeft dat Nederlandse ouders directer zijn in het aangeven van hun wensen en behoeften.

Citaat 21:

'I: Nou je zou, heel voorzichtig, met de nadruk op heel voorzichtig, kunnen zeggen dat betrekkelijk jonge Nederlandse, laten we zeggen autochtone mensen iets adremmer, iets alerter zijn' – Interview 10, fotograaf (Bijlage C, p. 127, r. 513 – 515)

Uit de transcripten van de gesprekken met de ouders blijkt tevens dat er verschillen te constateren zijn in de mate waarin ouders hun wensen en behoeften durven te uiten. De verklaring die hiervoor wordt gegeven is de (eerdergenoemde) staat van shock waarin de ouders verkeren. In sommige gevallen hebben de ouders compleet onverwachts hun kind verloren. Zij geven aan totaal niet bezig te zijn geweest met eventuele wensen en behoeften, omdat zij nog compleet in shock zijn van het verlies. In citaat 22 is te lezen hoe een vader het nemen van foto's onderschatte. Dit sluit deels aan bij het onderzoek van Blood en Cacciatore (2014). Zij stellen dat het verkeren in een staat van shock het grootste obstakel is voor ouders om geen foto's te laten maken van hun overleden kind.

Citaat 22:

I1: Ja om herinneringen tastbaar...

I2: om herinneringen te houden dus dat eh foto's worden gemaakt, haarlokjes worden afgeknipt, afdrukjes van de voeten worden gemaakt. Dus er wordt heel veel uit handen genomen, zonder dat je... op zo'n moment eigenlijk zelf van: wow waar zijn we mee bezig, dit boeit toch niet? Maar achteraf is het heel belangrijk'. - Interview 2, ouders van Robin (Bijlage D, p. 140, r. 109 – 112)

Een tweede punt dat aangedragen wordt is dat de ouders vertrouwen hebben in de expert. Zeker als zij zelf geen ervaring hebben met fotografie, rekenen zij op de expertise van de fotograaf. De interviews met ouders van Nederlandse afkomst laten zien dat zij wel het gevoel hadden dat zij inspraak hadden, en dat zij daar gedurende de fotosessie ook meer gebruik van hebben gemaakt. De mate waarin de fotograaf vertrouwen wekt, draagt bij aan het durven meedenken en aandragen van suggesties.

Hoewel het merendeel van de ouders aangeeft tevreden te zijn over de compositie en selectie van de foto's, twijfelen sommige fotografen hieraan. Deze twijfel wordt veroorzaakt door het vermoeden dat gezinnen met een cultureel andere achtergrond dan de Nederlandse, andere behoeften en wensen zouden hebben dan de standaardcompositie (zoals besproken in de voorgaande paragraaf). De standaardcompositie is vanuit de praktijk gegroeid, maar omdat alle fotografen vanuit een westers perspectief werken, zou het mogelijk zijn dat gezinnen van een andere culturele achtergrond andere wensen en behoeften hebben. Een voorbeeld hiervan is het aantal mensen dat gefotografeerd wordt. Het onderzoek heeft laten zien dat er bij voornamelijk islamitische en Surinaamse gezinnen veel familie aanwezig is. Familie is in (o.a.) deze culturen belangrijk. Mogelijk betekent dit dat ouders ook graag hun familie samen met het kind gefotografeerd zouden willen hebben. Verder blijkt dat ouders waarde hechten aan persoonlijke, tastbare spullen op foto's. In de regel stellen fotografen voor om bijvoorbeeld een knuffeltje bij het kind te fotograferen. Het zou kunnen dat er in sommige culturen waarde wordt gehecht aan andere attributen, als een Koran, een rozenkrans, sieraden of bijvoorbeeld een Surinaamse Marrondoek.

Twee van de fotografen verklaren dat zij, om hierop in te spelen, bij een islamitisch gezin aangeboden hebben om de Koran naast het kindje te leggen en ook te fotograferen. De ouders stemden hier direct mee in, en de foto's zijn beland in het boekje met afgedrukte foto's. Deze specifieke situaties zijn

voorgelegd aan de imam tijdens het interview. De imam stelt dat het zeer ongebruikelijk is voor islamitische mensen om foto's te maken van de Koran, in het bijzonder in combinatie met een reeds overleden kind. Dit werd ook bevestigd in het interview met de ouders van Turkse afkomst. In de eerste plaats blijkt dat het maken van foto's ongebruikelijk is in het islamitisch geloof, omdat dit impliceert dat de mens een perfecte schepper zou kunnen zijn, maar Allah is de enige perfecte schepper. Het feit dat de Koran een heilig boek is maakt het een onwenselijke combinatie. Het is echter niet expliciet verboden binnen de islam en er bestaan variaties in de mate waarin islamitische mensen deze ongeschreven regels volgen. In citaat 23 is te zien dat de imam echter niet verwacht dat er veel moslims zouden zijn die de Koran gefotografeerd zouden willen hebben.

Citaat 23:

I: Dus eh heel expliciet een Koran daar willen, nee dat verwacht ik niet. Nee, zeker niet. En ook zo iets als exposeren of ja heel erg zichtbaar hangen dat is ook iets dus wat ehm velen het niet zouden willen. – Interview 3, Expert (Bijlage E, p. 216, r. 486 – 488)

Subsegment II: Uitwerking

Fase 3 en 4: Bewerkingen en selectie

De enige betrokkene in deze fase is de fotograaf. Hij of zij kiest ervoor om foto's eventueel te bewerken. Bijna altijd maken de fotografen de foto's in zwart-wit en niet in kleur. Een veel genoemde reden is dat een beeld in zwart-wit meer rust uitstraalt en mogelijke oneffenheden minder zichtbaar maakt. Sommige overleden baby's komen beschadigd ter wereld, daarnaast kleuren bijvoorbeeld de lipjes van een overleden baby erg snel donker. Door de foto's zwart-wit aan te leveren zouden de beelden minder confronterend zijn voor de ouders en aangener om naar te kijken. Dit wordt ook beaamd door de ouders. In citaat 24 is te zien dat een ouderpaar aangeeft de foto's van MaM te prefereren boven de foto's die zij zelf nog hebben gemaakt, omdat zij aangener zijn om naar te kijken. De selectie van de foto's worden eveneens alleen door de fotograaf gedaan. Hij of zij kan hier rekening houden met eventuele wensen en behoeften van ouders.

Citaat 24:

I1: Ja, ja, want die andere foto's die in kleur zijn, zijn ook echt wel een stuk confronterender/dan de Make a Memory foto's. Dus ik kijk ook liever de Make a Memory foto's terug, ik heb op gegeven moment, als ik zeg maar terugkijk over de afgelopen vijf jaar, dan kijk je het eerste jaar kijk je nog heel veel foto's, en dat neemt een beetje af zeg maar in de loop van de tijd. En afgelopen jaar heb ik alleen nog maar de zwart-wit foto's gezien. – interview 3, ouders van Thijs (bijlage D, p. r. 307 – 311)

Subsegment III: Afwikkeling

Subfase 5: Distributie

In deze fase is de direct betrokkene met name de stichting. Zij biedt de ouders kosteloos een fotosessie aan, een fotoboekje met vijf afgedrukte foto's en een CD of USB-stick met alle foto's erop. Uit de interviews met ouders blijkt dat zij overwegend zeer tevreden zijn met de manier waarop de foto's worden aangeleverd. Het ontvangen van een boekje met afgedrukte foto's wordt zeer gewaardeerd; de

geselecteerde foto's vallen vaak onder de 'favoriete' foto's van de ouders. Eén ouderpaar geeft aan het afgedrukte boekje niet vaak in te kijken, omdat zij met de foto's op de CD een eigen fotoalbum hebben ontworpen. De vijf foto's die geselecteerd worden lijken een standaardselectie te zijn: ingezoomd beeld op een handje, op een voetje, een foto met de ouders en het kind in de armen, een foto van het gezichtje en een foto van bovenaf. Eén ouderpaar geeft aan dat het hebben van een fotoboekje met afgedrukte foto's helpt om vaker naar de foto's te kijken. Daarnaast geeft een aantal ouders aan zeer tevreden te zijn met de levertijd van de foto's.

Subfase 6: Bedanken

De laatste fase betreft het bedanken van de stichting en de fotograaf. Uit de interviews met de ouders is gebleken dat het merendeel graag de fotograaf in kwestie persoonlijk een bedankje had gestuurd. Omdat de fotosessie anoniem gebeurt – de fotografen geven doorgaans hun achternaam niet prijs – is dit niet mogelijk geweest voor de ouders. Zij kunnen echter wel via de website een bedankje/reactie plaatsen. Ook als zij een bedankkaartje naar de stichting sturen, komt het bedankje terecht bij de betreffende fotograaf.

Conclusie

Het onderzoek bracht aan het licht dat de fases 14 tot en met 16 in het proces wezenlijk van belang zijn voor de mate waarin de ouders tevreden zijn met de vorm en vormgeving van de foto's (figuur 1, praxeogramme). Het bleek nuttig om dit deel van het proces te herverdelen in drie verschillende subsegmenten met zes bijbehorende subfases (figuur 5). Dit biedt een uitvergroot beeld van een belangrijke fase in het proces. In de subfases één (compositie) en vier (selectie) oefent de fotograaf grote invloed uit op het eindproduct. De fotograaf kiest composities en foto's die moeten aansluiten bij de wensen en behoeften (subfase 3) van de ouders. Het vermoeden bestaat echter onder de fotografen dat dit niet altijd het geval is. Aan de hand van het voorbeeld waarbij de ouders hebben ingestemd met een foto van hun overleden kind en een Koran, wordt dit vermoeden besproken en wordt er gezocht naar een mogelijke verklaring. De conclusie die getrokken zou kunnen worden is dat de fotografen in de voorbeeldsituatie een verkeerde inschatting hebben gemaakt en/of dat de ouders om een andere reden hebben ingestemd met de compositie van hun kind met de Koran. Deze interpretatie kan mogelijk begrepen worden door het interactionele concept van *face* en de beleefdheidstheorie (Goffman, 1967; Brown & Levinson, 1987).

Uit de voorbeeldsituatie blijkt dat twee ouderparen hebben ingestemd met foto's met de Koran erop, terwijl zij dit mogelijk niet wensten. In navolging van de face-theorie zou het kunnen zijn dat de betreffende ouders een beleefdheidsstrategie hebben toegepast waarbij zij de taalhandeling (afwijzen van de suggestie) uit beleefdheid niet hebben uitgevoerd. Het niet-accepteren van de suggestie van de fotograaf is mogelijk een FTA geweest voor de ouders. Om hun eigen positieve face te beschermen, en niet negatief beoordeeld te worden door de fotograaf, kunnen zij deze beleefdheidsstrategie hebben

toegepast. Daarnaast kan het zijn dat de ouders de negatieve face van de fotograaf niet in gevaar hebben willen brengen. Door de suggestie af te wijzen, kan de fotograaf mogelijk het gevoel krijgen beperkt te worden in zijn of haar handelen.

Deze interpretatie verklaart echter niet waarom gezinnen van een islamitische afkomst geen ‘nee’ zouden durven zeggen en ouders van Nederlandse afkomst vaak stellen wel zelf hun wensen en behoeften uit te spreken. Hier kunnen intraculturele verschillen binnen de beleefdheidstheorie eventueel een rol spelen. Mogelijk is deze theorie wel universeel, maar is de mate waarin iets beleefd wordt gevonden verschillend tussen culturen. Denkbaar is dat binnen de islamitische cultuur een andere weging wordt gegeven aan het gewicht van een FTA. Met andere woorden, in de islamitische cultuur wordt mogelijk eerder iets als gezichtsbedreigend beoordeeld dan in de Nederlandse cultuur. De reden die hieraan ten grondslag kan liggen is het anders beoordelen van de machtsafstand tussen de ouders en de fotograaf. Brown & Levinson (1987) benadrukken dat verschillen in machtsverhouding hoge face-gevoelige variabelen zijn. Zoals bleek uit de interviews ziet een aantal ouders de fotograaf als ‘de expert’. Dat, in combinatie met de institutionele setting van het ziekenhuis, kan een aanleiding zijn voor het hoger inschatten van de machtsverhouding tussen ouder en fotograaf in de islamitische cultuur dan in de Nederlandse cultuur. Dit zou er speculerend toe kunnen leiden dat mensen uit de islamitische cultuur mogelijk eerder gehoor geven aan de suggesties van de fotograaf en minder snel eigen ideeën durven in te brengen. Deze redenering blijft echter een speculatie, het betreft hier twee afzonderlijke situaties. Het onderzoek geeft geen uitsluitsel over de verschillende waarden die culturen aan FTA's geven en de manier waarmee zij omgaan met machtsverschillen. Bovendien maakt het superdiverse karakter van individuen het niet mogelijk om gegeneraliseerde uitspraken te doen over individuen. Bovenstaande redenering is enkel gebaseerd op de interpretaties van de fotografen, één interview met een imam en een Turks gezin.

4.5. Op welke manier helpen de foto's in het rouwproces van de ouders van Nederlandse, Turkse en Surinaamse afkomst?

Het onderzoek laat zien dat de ouders grote waarde hechten aan de foto's. De ouders die gebruik hebben gemaakt van de dienst van Make a Memory geven overwegend aan zeer tevreden te zijn met de foto's. De foto's bieden troost en dienen als een tastbare herinnering. Binnen de grenzen van dit onderzoek zijn alleen mensen van een Turks-islamitische, Surinaams-Hindoestaanse en Nederlandse afkomst aan het woord geweest. De Nederlandse respondenten (ouders) bleken allen niet (praktiserend) religieus. Of christelijke ouders anders staan ten aanzien van de rol van foto's in het rouwproces is op grond van de gehouden interviews niet aan te geven. Wel is uit het gesprek met de priester gebleken dat het maken van foto's geaccepteerd is in de meeste stromingen binnen het christelijk geloof. Zij stelt dat enkel streng gereformeerden afwijzend zullen staan tegenover een fotosessie van een overleden kind. Dit zou echter meer cultureel dan religieus bepaald zijn. Verder vertelt zij dat foto's een belangrijke rol kunnen spelen in het rouwproces van christelijke mensen. Tot

slot laat zij weten dat het maken van foto's van christelijke rituelen rond de dood en rouw mogelijk van meerwaarde kan zijn voor ouders in rouw.

Het Turks-islamitische gezin heeft geen gebruik gemaakt van de dienst van MaM. De manier waarop de foto's in het rouwproces van cultureel diverse gezinnen helpen is hierom alleen geanalyseerd op basis van de Nederlandse en Surinaams-Hindoestaanse respondenten. De islamitisch expert heeft echter verklaard dat foto's binnen de islam geen grote rol spelen. Het gezin van Turkse afkomst bevestigt dit. Hiervandaan kan betoogd worden dat foto's momenteel ook een minder grote rol spelen in het rouwproces van islamitische gezinnen. De gezinnen van Nederlandse en Surinaamse afkomst hebben aangegeven dat de foto's een grote rol spelen en hebben gespeeld in hun rouwproces.

Rouwfases

Het blijkt dat in de eerste jaren na het verlies vaker naar de foto's wordt gekeken. Dit kan gedeeltelijk geparallelliseerd worden aan de rouwfases van Kübler-Ross (1967) en het takenmodel van Worden (1982). Beide modellen kunnen in zekere mate herleid worden uit de interviews met de ouders. De dagen rondom de dood van een kind verkeren de ouders in een staat van shock en ongelof (Worden, 1991 in Riches & Dawson, 1998). Uit de interviews blijkt dat zowel de ouders van Nederlandse afkomst als de Surinaams-Hindoestaanse moeder deze fase hebben doorgemaakt. Meermaals wordt benoemd dat de dagen na de dood als een 'waas' voorbij zijn gegaan en dat de ouders zich hier weinig meer van kunnen herinneren. Dit zou parallel kunnen staan aan wat Kübler-Ross noemt de fase van *ontkenning*. Zoals eerder al bleek, is één van de grootste redenen dat ouders er niet voor kiezen om een fotosessie te houden, de shock waar zij in verkeren (Blood & Cacciatore, 2014). Sommige ouders geven aan op dat moment nog niet de waarde van de foto's te hebben ingezien.

Uit de interviews valt verder af te leiden dat de ouders die mee hebben gewerkt aan dit onderzoek voornamelijk in de periodes van *woede* en *depressie* de foto's bekeken (Kübler-Ross, 1967). Zij stellen intens verdriet te hebben doorgemaakt in de periode na het verlies. De ouders geven aan momenteel het verlies meer te aanvaarden, en minder vaak naar de foto's te kijken. Hieruit kan mogelijk de conclusie getrokken worden dat de geïnterviewde ouders zich momenteel bevinden in de fase van *acceptatie*, en dat foto's binnen deze fase een minder grote rol spelen dan in voorgaande fases. Een van de ouders geeft echter aan het woord *acceptatie* niet te willen hanteren. Dit komt overeen met het takenmodel van Worden (1982), waarin het proces afsluiten met acceptatie niet de norm is. In dit model is het doel een nieuw emotioneel en sociaal evenwicht te bereiken.

Rol van foto's in rouwverwerking

Verschillende onderzoekers stellen dat foto's meerdere taken hebben in het rouwproces van ouders die een kind hebben verloren (Meredith et al., 2006; Blood & Cacciatore, 2014). Ten eerste kan een foto van een overleden kind dienen als een bewijs dat het heeft bestaan. Foto's zorgen voor een bevestiging van de realiteit dat het kind er 'echt' was, maar staan individuele interpretaties van die realiteit toe

(ibid.). Een aantal ouders heeft aangegeven de voorkeur te geven aan zwart-wit foto's omdat deze minder confronterend zouden zijn. Mogelijk heeft dit te maken met hun individuele interpretatie van de realiteit. Erkend wordt dat het kind bestaat, maar de beschadigingen die het kind heeft opgelopen zijn minder zichtbaar en bieden daarmee een aangename interpretatie van de realiteit. Worden (1982) stelt dat één van de taken van rouwverwerking het aanvaarden van de realiteit van het verlies is. Denkbaar is dat de foto's in deze taak een ondersteunende rol kunnen spelen.

De tweede taak die foto's hebben in het rouwproces is het behouden en stimuleren van herinneringen (Meredith et al., 2006). Dit wordt eveneens bevestigd door de ouders. Met name ouders die te maken hebben gehad met een perinatale sterfte hebben weinig tot geen herinneringen aan de dag dat hun kind overleed. In citaat 25 is te zien dat de Surinaams-Hindoestaanse moeder de foto's gebruikt om herinneringen te reconstrueren.

Citaat 25:

I: Ja, ja. Het is het moment waar ik nog regelmatig met sommige mensen om mij heen praat, om puzzelstukjes aan te vullen. Dat we nog delen... of er nog heel veel delen... die foto's zijn daar ook een onderdeel van, om te kijken van oké was het zo, of had ze dat bij zich, hoe was dat? – Interview 5 Moeder van Denali (Bijlage D, p. 185, r. 179 – 181)

De derde functie die foto's kunnen hebben is de erkenning die zij ouders kunnen geven aan hun identiteit als ouder (ibid.). Volgens Hastings (2000) hebben ouders in rouw een gefragmenteerde identiteit als ouder. Om deze identiteit te herstellen maken ouders gebruik van self-disclosure. Blood & Cacciatore (2014) onderschrijven het belang van conversatie in het emotioneel accepteren en herstellen van verlies. Conversaties en self-disclosure helpen om betekenis te geven aan hun relatie met het overleden kind. Foto's kunnen als hulpmiddel dienen tijdens gesprekken over overleden kinderen tussen ouders en buitenstaanders. Door foto's te gebruiken in conversaties dienen zij als middel om verwerkingsstrategieën toe te passen. De tweede taak in het takenmodel voor rouwverlies van Worden (1982) is het verwerken van de pijn van het verlies. Uit bovenstaande blijkt dat foto's ook bij deze taak faciliterend kunnen werken.

Deze stellingen worden bevestigd door de ouders in de interviews. Een aantal ouders dat heeft meegewerkt aan dit onderzoek geeft aan de foto's inderdaad te gebruiken om over hun overleden kind te praten. Verder blijkt uit de interviews dat de ouders het nut zien van de foto's in gesprekken met anderen, om het 'echt' bestaan van hun kind te kunnen bewijzen. Hiermee kunnen zij hun identiteit als ouders van het kind bevestigen (ibid.). Foto's kunnen daarmee ook bij de ouders binnen dit onderzoek een rol spelen in het herstellen van hun gefragmenteerde identiteit en de rouwverwerking begunstigen.

Hastings (2000) stelt echter dat de mate waarin ouders self-disclosure toepassen beïnvloed wordt door het interactionele concept van face (Goffman, 1967 in Hastings, 2000). Ouders hebben de behoefte om de *face* van hun gesprekspartner te beschermen, dit heeft invloed op datgene dat de ouders disclosen

en kan zelfs leiden tot het ontwijken van kansen voor self-disclosure. Dit komt overeen met de beleefdheidsstrategie *opting-out* van Brown & Levinson (1987). Ouders kunnen in interactie een Face-Threatening-Act indirecter brengen, of zelfs ontwijken. In dit geval is het denkbaar dat de ouders het praten over hun overleden kind of het laten zien van foto's van hun overleden kind zien als face-bedreigend voor hun gesprekspartner. Uit de theorie is gebleken dat het praten over een overleden kind echter helpt in de rouwverwerking van de ouders. Geconcludeerd kan worden dat het belangrijk is voor ouders om zich niet beperkt te voelen in de mate waarin zij over hun kind praten of foto's laten zien.

Het onderzoek laat zien dat er verschillen merkbaar zijn tussen ouders in de manier waarop zij self-disclosure toepassen. Ten eerste blijkt dat de gezinnen van Nederlandse afkomst minder moeite hebben met het tonen van foto's dan de moeder van Surinaams-Hindoestaanse afkomst. In citaat 26 vertelt een moeder over het gemak waarop zij de foto's deelt met bekenden en onbekenden. Daarnaast bleek uit etnografische observaties van de onderzoeker dat Nederlandse ouders gemakkelijker praatte over het verlies van hun kind. Dit blijkt voornamelijk aan het aantal respondenten dat heeft meegewerkt aan dit onderzoek. Het was vrij gemakkelijk om ouders met een Nederlandse afkomst bereid te vinden voor medewerking aan dit onderzoek, maar lastig om ouders met andere culturele achtergronden te vinden.

Citaat 26:

11: Ehm nou bij mij heeft iedereen de foto's allang gezien hoor... zowel ehm iedereen die op de uitvaart is geweest sowieso... maar ook al mijn vriendinnen... hebben alle foto's gezien. Ehm ja, en ik zet ze als ik ze op Facebook een foto plaats krijg ik daar ook wel hele positieve reacties op. Ja dus ik heb daar niet ehm ik heb geen hele hoge drempel meer... – interview 3, ouders van Thijs (Bijlage D, p. 164, r. 621 – 624)

De Surinaams-Hindoestaanse moeder laat blijken meer moeite te hebben met het laten zien van de foto's. Een reden die zij hiervoor geeft is dat zij bang is voor de reacties van anderen binnen de Surinaams-Hindoestaanse gemeenschap. Het interview liet zien dat het ongebruikelijk is in de Surinaams-Hindoestaanse wereld om foto's te maken van een overledene. Hieruit blijkt duidelijk dat de respondent in kwestie haar positieve face heeft willen behoeden en niet negatief beoordeeld wil worden door leden van dezelfde gemeenschap. Zij past de beleefdheidsstrategie van het ontwijken van een Face Threatening Act toe (Brown & Levinson, 1987). Uit citaat 27 blijkt dat de vrouw te maken heeft gehad met problematische rouw in de eerste jaren na het verlies. Zij geeft aan de eerste jaren meteen aan het werk te zijn gegaan en daardoor de rouw om haar dochter niet verwerkt te hebben. Mogelijk is zij destijds blijven hangen in de rouwfase van ontkenning (Kübler-Ross, 1967). Aannemelijk is dat het feit dat zij meer moeite heeft om foto's te laten zien meespeelt in de vertraging van haar rouwproces.

Citaat 27:

'I: Ehm ik heb ehm na haar overlijden ehm ben ik ook gescheiden en in dat hele proces ehm heb ik haar overlijden eigenlijk niet goed kunnen verwerken, en ben ik daarna gewoon aan de slag gegaan. Fulltime gaan werken, en dat is eigenlijk als een boemerang bij mij teruggekomen, dat dat niet de juiste manier was...' – Interview 5, moeder van Denali (bijlage D, p. 185, r. 196 – 199)

In de tweede plaats blijken er ook verschillen merkbaar tussen de ouders van Nederlandse afkomst in de mate waarin zij self-disclosure toepassen. Een moeder geeft aan dat zij de reactie van gesprekspartners belastend vindt en bang is dat mensen schrikken van haar kind. Dit beperkt haar in de mate waarin zij over haar overleden zoon spreekt met anderen. Mogelijk is dit te verklaren door het feit dat haar zoontje 2,5 jaar was toen hij overleed. Zij geeft zelf ook aan dat zij foto's van haar zoon toen hij nog leefde gemakkelijker laat zien aan mensen. Ook een ander ouderpaar geeft aan moeite te hebben met het laten zien van de foto's omdat zij de reactie van de gesprekspartner vrezen. In citaat 28 vertelt een vader over zijn vrees voor de reactie van anderen op de foto's van zijn overleden zoon.

Conclusie

Gedeeltes van de theorieën over rouwverwerking van Kübler-Ross (1967) en Worden (1982) zijn terug te vinden in de interviews met de ouders. Omdat er geen ouders van Turkse afkomst geïnterviewd zijn die gebruik hebben gemaakt van de dienst van MaM, is deze groep buiten beschouwing gelaten. De imam geeft echter wel aan dat foto's geen grote rol spelen in de islamitische gemeenschap. Vermoedelijk spelen foto's hierdoor ook een minder grote rol in de rouwverwerking van deze groep. Verder brengt het onderzoek aan het licht dat de ouders uit dit onderzoek de foto's vaker bekeken in de eerste jaren na het verlies. Zij geven aan op dat moment nog in een periode van intens verdriet en woede te zitten. Dit komt overeen met de rouwfases zoals beschreven door Kübler-Ross (1967).

De theorie laat zien dat foto's een drietal functies kunnen vervullen in het rouwproces (Meredith et al., 2006). Deze drie functies worden grotendeels bevestigd in de interviews met de ouders. Zij erkennen het belang van foto's in hun rouwproces. In de eerste plaats dienen foto's als een bevestiging van de realiteit. Ten tweede kunnen foto's helpen om herinneringen te (re)construeren. Tot slot bieden foto's de mogelijkheid aan ouders om hun identiteit als ouder te erkennen. Hastings (2000) stelt dat ouders die een kind verliezen te maken krijgen met een gefragmenteerde identiteit. Self-disclosure zou bijdragen aan het herstellen van deze gefragmenteerde identiteit als ouder. Ouders kunnen hier echter in beperkt worden als gevolg van de face-gevoeligheid van het onderwerp (ibid.). Dit kan ertoe leiden dat ouders self-disclosure ontwijken. Het interview met de Surinaams-Hindoestaanse moeder doet vermoeden dat de argumentatie van Hastings (2000) mogelijk op haar van toepassing is geweest. Zij geeft aan moeite te hebben om de foto's te laten zien aan leden uit de Surinaams-Hindoestaanse gemeenschap. Verder blijkt uit het onderzoek dat er ook onder Nederlandse gezinnen grote verschillen bestaan in de mate waarin zij de foto's aan anderen laten zien. Aan dit onderzoek heeft echter een beperkt aantal respondenten meegewerkt. De hierboven geschetste situaties zijn dan ook enkel interpretaties van de interviews en gelden niet voor grotere groepen mensen.

5. CONCLUSIE

Dit hoofdstuk biedt een antwoord op de hoofdvraag binnen dit onderzoek. Daarnaast worden de beperkingen van dit onderzoek en de suggesties voor verder onderzoek gepresenteerd. De hoofdvraag luidt:

'Tegen welke verschillen rond dood en rouwen lopen de fotografen van Make a Memory aan tijdens de fotosessies met gezinnen met diverse culturele achtergronden?'

Het onderzoek heeft uitgewezen dat er op de volgende punten verschillen waarneembaar zijn: de verschillende groepen die de fotografen tegenkomen in hun werk, verschillende culturele rituelen en gebruiken die gepaard gaan met dood en rouw en de gevolgen daarvan voor de communicatie tussen fotograaf en ouders, verschillen in waardering van de fotosessie en de vormgeving van de foto's en verschillen in rouwverwerking. Om inzicht te krijgen in de culturele verschillen rond dood en rouwen die de fotografen tegenkomen is eerst de institutionele situatie in kaart gebracht met behulp van een praxeogramme (figuur 2). Gebleken is dat de betrokkenen de ouders, de fotograaf, de stichting en de zorgverlener zijn. De betrokkenen oefenen in verschillende fases van het proces invloed uit op de foto(sessie). Het praxeogramme dient als geraamte van de resultaten, de verschillen rond rouw en dood treden in verschillende segmenten en fases van het proces op. Het blijkt dat de segmenten en fases binnen het proces niet afzonderlijk van elkaar gezien kunnen worden. Zij staan tot elkaar in relatie en oefenen onderling invloed uit.

Verschillen in culturele groepen

Het onderzoek heeft naar voren gebracht dat de gezinnen waar de fotografen mee in contact komen gekenmerkt worden door superdiversiteit (Vertovec, 2007). De etnische groepen die de fotografen tegenkomen zijn zeer gevarieerd. Daarnaast blijken er binnen deze groepen grote verschillen te bestaan op het gebied van religie, taal, sociale status en meer. De groepen die de fotografen het vaakst tegenkomen zijn gezinnen van Nederlandse, Marokkaanse, Turkse of Surinaamse afkomst. Dit komt overeen met cijfers van het CBS (2015) waaruit blijkt dat Marokkaanse, Turkse en Surinaamse gezinnen relatief vaker te maken krijgen met perinatale sterftegevallen. Dit wordt toegeschreven aan verschillen in sociaaleconomische status. Het blijkt dat er in de regel minder aanvragen bij Make a Memory komen van mensen met een 'andere' culturele achtergrond dan de Nederlandse, maar dat hier wel een stijging in te constateren valt. Dit kan erop wijzen dat er een verandering gaande is in de Turks-islamitische (en mogelijk Surinaams-hindoestaanse) cultuur voor wat betreft de taboesfeer rondom doodgeboorte. De superdiverse karakteristieken van de huidige maatschappij en individuen kunnen mogelijk meespelen in de verandering van dit paradigma.

Gebleken is dat de fotosessies van korte duur zijn, eenmalig zijn en dat er beperkt contact is tussen fotograaf en ouders. Dit zorgt ervoor dat de fotografen een toegewezen identiteit van de ouders moeten

construeren op basis van uiterlijke kenmerken en eventuele rituelen en gebruiken. Mogelijk leidt dit tot een onwenselijke essentialistische benadering van de fotograaf naar de ouders (Dervin, 2011). De fotografen categoriseren de gezinnen voornamelijk op etniciteit, religie of sociale klasse. Geconcludeerd kan worden dat de fotografen te maken krijgen met gezinnen die karakteristieken van superdiversiteit tonen. Het vraagt om een individuele en niet-essentialistische benadering van de fotografen om hiermee om te kunnen gaan (Dervin, 2011).

Verschillen in rituelen en gebruiken

De fotografen komen in hun werk verschillende culturele en religieuze rituelen en gebruiken tegen. Een aantal van deze verschillen kan ertoe leiden dat de fotograaf belemmerd wordt in het maken van goede foto's. De grootste obstakels waar de fotografen tegen aanlopen in hun werk zijn: de aanwezigheid van veel personen in de ruimte van de fotosessie, twijfel over het mogen schudden van handen, de aanwezigheid van een imam, afstandelijkheid van de ouders naar het kind en verschillen in machtsverhouding tussen mannen en vrouwen. Deze fenomenen vinden voornamelijk plaats in de introductiefase (13) en tijdens de fotosessie (14) (figuur 2, praxeogramme). Het blijkt dat een deel van deze belemmeringen voorkomen kan worden door een doelmatiger communicatie tussen de betrokkenen, in de fases 5, 6, 8, 9, 11 en 12 (*informatievoorziening Z-M*, *informatievoorziening M-F* en *informatievoorziening Z-F*) (figuur 2, praxeogramme). De afstandelijkheid en verschillen in machtsverhouding kunnen deels verklaard worden door de verschillende opvattingen over wat 'goed' is voor rouwverwerking. Uit het interview met de imam en met het gezin van Turkse afkomst blijkt dat islamitische mensen afstandelijkheid tot het kind kunnen inzetten als bescherming van de moeder. Het beschermen van de moeder komt ook naar voren als de man kordaat optreedt, en bijvoorbeeld de moeder verbiedt haar kind vast te houden.

Verschillen in waardering van de foto's

De interviews met ouders brachten aan het licht dat de ouders merendeels zeer tevreden zijn over de manier waarop de foto's worden aangeleverd (vijf afgedrukte foto's en de rest op USB) en over de compositie van de foto's. Het onderzoek laat zien dat een aantal fotografen het vermoeden heeft dat sommige culturele groepen mogelijk meer moeite hebben met het uiten van bepaalde wensen en behoeften met betrekking tot de compositie van de foto's. In de face theorie (Goffman, 1967) en de beleefdheidstheorie (Brown & Levinson, 1987) wordt een verklaring gezocht voor deze vermoedens. Denkbaar is dat ouders van Turks-islamitische afkomst uit beleefdheid een gezichtsbedreigende handeling (FTA) willen vermijden. Mogelijk wordt het afwijzen van een suggestie van de fotograaf gezien als gezichtsbedreigend en passen ouders de *opting-out* beleefdheidsstrategie toe (Brown & Levinson, 1987). Dit kan als gevolg hebben dat ouders foto's aangeleverd krijgen waar zij niet geheel tevreden mee zijn. Bovenstaande speculatie is echter gebaseerd op slechts de interpretaties van de fotografen en op interviews met twee ouderparen van een Turkse en Surinaamse afkomst. Interessant zou zijn om intensiever onderzoek te doen naar de verschillende beleefdheidsstrategieën die

individuele inzetten in face-bedreigende situaties. Hiermee zou vastgesteld kunnen worden of de hierboven beschreven interpretatie gerechtvaardigd is of een op zichzelf staand fenomeen is.

Verschillen in rouwverwerking

Naast verschillen in rituelen, gebruiken, conventies en waardering is er ook gekeken naar de manier van rouwverwerking tussen verschillende culturen en de rol die foto's hierin kunnen spelen. Uit de interviews kan geconcludeerd kan worden dat foto's mogelijk nog geen grote rol spelen in de islamitische cultuur. Ook in de Surinaams-Hindoestaanse cultuur lijkt het ongebruikelijk om foto's te maken van een overledene. Dit heeft ertoe geleid dat een Surinaamse moeder de foto's zelden tot niet laat zien aan anderen. Voor te stellen is dat ook dit begrepen kan worden via het interactieve concept van *face* (Goffman, 1967). Om haar positieve face te bewaken kiest zij ervoor om niet te spreken over haar overleden dochter en geen foto's van haar te laten zien aan leden uit de Surinaamse gemeenschap. Daarnaast blijkt dat ook enige ouders met een Nederlandse achtergrond moeite hebben met het laten zien van de foto's aan derden. Interessant is dat verschillende theoretici beweren dat het spreken over een overleden kind gunstige effecten zou hebben op de rouwverwerking van ouders (Hastings, 2000; Blood & Cacciatore, 2014). Door het verlies van een kind lijden ouders onder een gefragmenteerde identiteit. Door te praten over het kind kan deze identiteit gereconstrueerd worden. Foto's kunnen hierbij als geleiding dienen in de interactie (ibid.). Een vermijden van confrontatie als gevolg van face-gevoeligheden kan hiermee mogelijk leiden tot een gecompliceerde rouwverwerking. Enkel uit het interview met de Hindoestaans-Surinaamse moeder en twee Nederlandse ouderparen blijkt dat er moeite wordt ondervonden in het laten zien van de foto's. Een intensiever onderzoek, met een grotere hoeveelheid respondenten, zou uitsluitsel kunnen geven over de generaliseerbaarheid van dit fenomeen. Daarnaast is het onderzoek verricht vanuit een interculturele communicatiediscipline. Mogelijk geeft een onderzoek vanuit een meer psychoanalytisch perspectief inzicht in de effecten van face-gevoeligheid op problematische rouw.

Beperkingen

Voorliggend onderzoek is uitgevoerd met het doel inzicht te verschaffen in de obstakels waar fotografen tegenaan lopen tijdens hun werk. De onderzoeker heeft getracht zo goed mogelijk een beschrijving te geven van de knelpunten die de fotografen tegenkomen. Het onderzoek is echter op een aantal punten onderhevig aan beperkingen.

Ten eerste bleek de toegang tot het veld gelimiteerd te zijn. Om uitspraken te doen over de wensen, behoeftes, gebruiken en conventies van de Turkse, Marokkaanse en Surinaamse cultuur zouden er meer respondenten uit deze groepen geïnterviewd moeten worden. Daarnaast waren alle respondenten die mee hebben gewerkt aan het onderzoek tevreden over de dienst van Make a Memory. Dit maakt dat het lastig is om eventuele problemen of obstakels te constateren vanuit het perspectief van de ouder, aangezien deze groep respondenten die niet tot nauwelijks heeft. In de derde plaats moet

vermeld worden dat er binnen het onderzoek tot op zekere hoogte gecategoriseerd is, wat niet wenselijk is maar wel nodig was in dit onderzoek. Om conclusies te kunnen trekken over culturele en religieuze conventies en rituelen zijn op basis van de uitspraken van de informanten voorspellingen gedaan over grotere groepen. Verder zijn binnen de grenzen van dit onderzoek alleen gezinnen met een Turkse, Surinaams-Hindoestaanse of Nederlandse afkomst geïnterviewd. De fotografen komen echter in aanraking met meerdere culturele groepen. Aangezien de omvang en de tijdsperiode van deze scriptie beperkt waren, was het niet mogelijk om een bredere doelgroep te benaderen. Gedurende het onderzoek is gebleken dat een sensitief onderwerp als het verlies van een kind emotioneel zwaar kan zijn. Bovendien is gebleken dat het een tijdsintensief proces is geweest. Het afnemen van interviews bij deze kwetsbare groep bleek meer tijd in beslag te nemen dan ‘reguliere’ interviews. In de eerste plaats komt dit doordat de locatie vaak bij de ouders thuis is, wat betekent dat de onderzoeker veel tijd kwijt is aan reizen. Daarnaast is het belangrijk om ouders de ruimte te geven om hun verhaal te vertellen. Aanbevolen wordt dan ook om in eventueel vervolgonderzoek hier rekening mee te houden in de planning van het onderzoek. Tot slot wil de onderzoeker opmerken dat er aan deze scriptie een praktische vraag vanuit Make a Memory ten grondslag ligt. Gezien de wetenschappelijke grond waarop deze scriptie geschreven moet worden, is het af en toe een zoektocht geweest naar de juiste methode, theorie en bewoording. Dit heeft ertoe geleid dat deze scriptie een grotere omvang heeft gekregen dan van tevoren werd gedacht. De onderzoeker heeft geprobeerd een evenwicht te zoeken tussen wetenschappelijke theorie, leesbaarheid en bruikbaarheid.

6. ADVIES

In dit hoofdstuk wordt de aansluitende adviesvraag beantwoord. Op basis van de resultaten van het onderzoek wordt een advies geboden aan de stichting en de fotografen. De adviesvraag luidt:

‘Op welke manier kunnen de fotografen van Make a Memory in hun communicatie optimaal omgaan met, en anticiperen op de verschillen rond dood en rouwen die zij tegenkomen tijdens de fotosessies bij gezinnen met diverse culturele achtergronden?’

Uit voorliggend onderzoek kunnen onderstaande acht aanbevelingen gedaan worden. De eerste drie zijn gericht op de stichting, de overige aanbevelingen zijn gericht op de fotografen zelf.

1) Creëer een praktisch infoblad met informatie over culturele en religieuze rituelen

Het is aan te raden de resultaten van dit onderzoek samengevat met aansluitende praktische tips op papier te zetten en via de nieuwsbrief te verspreiden onder de fotografen. Een voorbeeld van een tip is: *Wees je bewust van de verschillende manieren waarop culturen naar ‘goede rouw’ kijken.* Dit infoblad kan ook gebruikt worden tijdens de introductiegesprekken met nieuwe fotografen.

2) Streef naar een (nog) betere samenwerking tussen de betrokkenen

Misverstanden ontstaan deels door gebrek aan informatievoorziening. Het is aan te raden om vanuit de zorginstelling en Make a Memory meer informatie te verstrekken aan de fotograaf met betrekking tot de komst van een geestelijk verzorger, het aantal mensen dat aanwezig is en de taal die gesproken wordt. Met deze informatie kan de fotograaf zich beter voorbereiden op de fotosessie en worden onvoorspelbaarheden geminimaliseerd.

3) Train interculturele interactiecompetenties

De competenties contextueel bewustzijn en interpersoonlijke alertheid dragen bij aan succesvolle interculturele interactie. Met deze competenties kunnen fotografen gevoel ontwikkelen voor verschillende rollen en verplichtingen in interactie en worden zij zich bewust van mogelijke beleefdheidsstrategieën van de gesprekspartner. Aangeraden wordt om een training te organiseren voor de fotografen met een focus op deze twee competenties.

4) Hanteer een dynamische en dialogische benadering in het contact met ouders

Het is aan te raden om vanuit een open houding dialogisch in gesprek te gaan met de gezinnen. Op deze manier kunnen de fotografen de focus leggen op de individuele wensen en gebruiken. Vragen naar levensverhalen, zienswijze, ervaringen, praktijken en gewoonten kunnen inzichten opleveren en een individuele invulling van cultuur zichtbaar maken. Een dialogische benadering, waarbij vragen stellen geaccepteerd is, vermijdt het zelf invulling geven aan gedrag van mensen. Heel praktisch wordt

als voorbeeld gegeven dat bij twijfel over het mogen schudden van de hand, er gewoon naar gevraagd kan worden. Mensen kunnen dan zelf aangeven of zij dit willen of niet.

5) Reflecteer op misverstanden

Stel jezelf na een misverstand de volgende vragen: Wat is mijn aandeel? Wat is het aandeel van de ander? Wat is de invloed van de heersende beelden, waarden, normen, betekenissen en opvattingen van jezelf en de ouders op het gesprek? Door te reflecteren kunnen er lessen getrokken worden uit het verleden en misverstanden in toekomst vermeden worden. In bijlage B is een schematische weergave van het TOPOI-model gegeven (Hoffman, 2013). Dit model kan gebruikt worden om te reflecteren op misverstanden.

6) Vraag naar persoonlijke, tastbare voorwerpen voor op de foto

Verschillende ouders hechten verschillende waarde aan bepaalde voorwerpen. Vraag tijdens de fotosessie expliciet hiernaar. Ouders kunnen dan zelf aangeven of zij bijvoorbeeld een knuffeltje of religieus voorwerp gefotografeerd zouden willen hebben.

7) Kijk ook naar overeenkomsten

Door de aandacht te verleggen van verschillen naar overeenkomsten kunnen ouders en fotografen elkaar als gelijkwaardig benaderen. De focus verschuift dan van cultuur naar individu.

8) Accepteer onzekerheid en onvoorspelbaarheid

Iedere situatie is anders, en hoewel een goede voorbereiding kan helpen zullen de ontmoetingen met de ouders en kinderen altijd onvoorspelbaar blijven. Besef en acceptatie van deze onzekerheid en het niet-weten wat er te wachten staat, en de onhandigheid in interactie met ouders is nodig om te kunnen omgaan met diversiteit.

BIBLIOGRAFIE

- Agar, M. (1994). *Language shock: Understanding the culture of conversation*. William Morrow & Company.
- Alexander, K. V. (2001). "The one thing you can never take away": perinatal bereavement Photographs. *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 26(3), 123-127.
- Beck, A. M., & Konnert, C. A. (2007). Ethical issues in the study of bereavement: the opinions of bereaved adults. *Death Studies*, 31(9), 783-799.
- Blommaert, J. (2007). Sociolinguistics and discourse analysis: Orders of indexicality and polycentricity. *Journal of Multicultural Discourses*, 2(2), 115-130.
- Blood, C., & Cacciatore, J. (2014). Parental grief and memento mori photography: narrative, meaning, culture, and context. *Death studies*, 38(4), 224-233.
- Bonanno, G. A., Wortman, C. B., Lehman, D. R., Tweed, R. G., Haring, M., Sonnega, J., & Nesse, R. M. (2002). Resilience to loss and chronic grief: a prospective study from preloss to 18-months postloss. *Journal of personality and social psychology*, 83(5), 1150.
- Brown, P., & Levinson, S. C. (1987). *Politeness: Some universals in language usage* (Vol. 4). Cambridge university press.
- Centraal Bureau voor Statistiek. (2016) *Bevolkingsregister*. Opgehaald van <https://www.cbs.nl/nl-nl/achtergrond/2016/47/bevolking-naar-migratieachtergrond> op 5 april 2017
- Centraal Bureau voor Statistiek (2014). *Perinatale en Zuigelingensterfte; regio en diverse kenmerken*. Opgehaald van <http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?VW=T&DM=SLNL&PA=80292NED> op 11 april 2017.
- Corr, C. A. (1993). Coping with dying: Lessons that we should and should not learn from the work of Elisabeth Kübler-Ross. *Death studies*, 17(1), 69-83.
- Davies, R. (2004). New understandings of parental grief: Literature review. *Journal of advanced nursing*, 46(5), 506-513.

- Dervin, F. (2015). How to work with research participants: The researcher's role. *Research methods in intercultural communication: A practical guide*, 135-146.
- Dervin, F., Gajardo, A., & Lavanchy, A. (2011). *Politics of interculturality*. Cambridge Scholars Publishing.
- DeVault, M.L. & McCoy, L. (2001). Institutional Ethnography. Using interviews to investigate relations. In: J.F. Gubrium / Holstein, J.A. (eds), *Handbook of Interview research. Context & Method*. Thousand Oaks: Sage, 751-776.
- Dörnyei, Z. (2007). *Research methods in applied linguistics: Quantitative, qualitative, and mixed methodologies*. Oxford University Press.
- Ehlich, & Rehbein, (1972). Institutional Ethnography. In Bührig, K. & Redder, A. (2013). *Praxeogramm und Handlungsmuster als Methoden der Mehrsprachigkeitsanalyse*. In Redder, A. & Pauli, J. et al. (eds), *Mehrsprachige Kommunikation in der Stadt. Das Beispiel Hamburg*. Münster: Waxmann Verlag, 81-102
- Foolen, N., & van Rooijen, K. (2013). Wat werkt bij rouwverwerking?.
- Freud, S. (1917). Mourning and Melancholia. The Standard Edition of the Complete Psychological Works of Sigmund Freud, Volume XIV (1914-1916): *On the History of the Psycho-Analytic Movement, Papers on Metapsychology and Other Works*, 237-258
- Goffman, E. (1967). On face-work. *Interaction ritual*, 5-45.
- Harrington, R., & Harrison, L. (1999). Unproven assumptions about the impact of bereavement on children. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 92(5), 230.
- Hastings, S. O. (2000). Self-disclosure and identity management by bereaved parents. *Communication Studies*, 51(4), 352-371.
- Hebert, M. P. (1998). Perinatal bereavement in its cultural context. *Death studies*, 22(1), 61-78.
- Hester, R., & Taylor, W. (2011). Responding to bereavement, grief and loss: Charting the troubled relationship between research and practice in youth offending services. *Mortality*, 16(3), 191-203.

- Hoffman, E. (2009). Het TOPOI-model. In *Interculturele gespreksvoering* (pp. 159-173). Bohn Stafleu van Loghum.
- Hoffman, E., Geldof, D., & Koning, M. (2014). Superdiversiteit op de frontlijn. Diversiteitsbewuste communicatie is een noodzaak. *Alert: Tijdschrift voor Sociaal Werk en Politiek*, 40(4), 6-13.
- Holliday, A., Hyde, M., & Kullman, J. (2010). *Intercultural communication: An advanced resource book for students*. Routledge.
- Hughes, P., Turton, P., Hopper, E., & Evans, C. D. H. (2002). Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study. *The Lancet*, 360(9327), 114-118.
- Jones, B. (2002). Good grief: a medical illustrator's view of bereavement photography. *Journal of Audiovisual Media in Medicine*, 25(2), 69-70.
- Jeugd Samenleving en Opvoeding (N.D.). TOPOI-model. Opgehaald van <http://www.jso.nl/onze-opdrachten/topoi-model/> op 10 april 2017.
- Kastenbaum, R. (1986). Death in the world of adolescence. *CORR, Charles, MCNEILL, Joan. Adolescence and death*. New York, Springer Publishing Company.
- Keijser, de, J. (2004). Gecompliceerde rouw. *Tijdschrift voor Psychotherapie*, 30(2), 60-69.
- Koppenol-van Hooijdonk, M., Karagül, A., Scherpenzeel, L., Blokland, W. & Steenbeek, van, M. (2006). *Protocol Gebruiken en Rituelen in de Terminale Fase*. UMC Utrecht: Dienst Geestelijke verzorging.
- Kübler-Ross, R. E. (1969). On death and dying. *New York: Macmillan*, 22(4), 45-9.
- Laderman, G. (2003). *Rest in peace: A cultural history of death and the funeral home in twentieth-century America*. Oxford University Press.
- Lanting, C. I., van Wouwe, J. P., Burg, I., Segaar, D., & van der Pal-de Bruin, K. M. (2012). Roken tijdens de zwangerschap: trends in de periode 2001-2010. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*, 156, A5092.

- Maes, J., & Adriaensen, M. C. (2007). *Leven met gemis: Handboek over rouw, rouwbegeleiding en rouwtherapie*. Zorg-Saam.
- Meredith, R., Pereira, R. R., Schut, H. A. W., & Stroebe, M. S. (2006). Foto's van overleden pasgeboren kinderen voor de ouders als documentatie en als hulpmiddel bij de rouw. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*, 150(24), 1331-1335.
- Messelink, A. (2011). *Unity in Superdiversity*. Masterscriptie Interculturele Communicatie. Universiteit Utrecht.
- Moore, C. C., & Williamson, J. B. (2003). *The universal fear of death and the cultural response* (Vol. 1). Thousand Oaks. Cambridge: Sage Publications
- Nieuwwij (2017). Superdiversiteit als nieuwe grootstedelijke realiteit. Opgehaald van <http://www.nieuwwij.nl/verdieping/superdiversiteit-als-nieuwe-grootstedelijke-realiteit> op 30 januari 2017.
- Pijl, van der, Y. (2007). *Levende-doden: Afrikaans-Surinaamse percepties, praktijken en rituelen rondom dood en rouw*. Rozenberg Publishers.
- Peelen, J. (2012). Tussen leven en dood. Rituelen rondom zwangerschapsverlies in Nederland. *Jaarboek voor liturgie-onderzoek*, 28.
- Pomeroy, E. C., & Garcia, R. B. (2011). Theories of grief and loss: An overview. In E. C. Pomeroy & R. B. Garcia (Eds.), *Children and loss : A practical handbook for professionals*, 1-16. Chicago: Lyceum Books.
- Pomeroy, E. C. (2011). On grief and loss. *Social work*, 56(2), 101-105.
- Ravelli, A. C., Tromp, M., Eskes, M., Droog, J. C., van der Post, J. A., Jager, K. J., & Reitsma, J. B. (2010). Ethnic differences in stillbirth and early neonatal mortality in The Netherlands. *Journal of epidemiology and community health*.
- Riches, G., & Dawson, P. (1998). Lost children, living memories: The role of photographs in processes of grief and adjustment among bereaved parent. *Death studies*, 22(2), 121-140.

- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. (2016) *Volksgezondheid en zorg*. Geraadpleegd op 4 april 2017 op <https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/sterfte-rond-de-geboorte/cijfers-context/trends#node-verklaringen-voor-trends-perinatale-sterfte>
- Schwab, R. (1996). Gender differences in parental grief. *Death studies*, 20(2), 103-113.
- Schulz, R., & Aderman, D. (1974). Clinical research and the stages of dying. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 5(2), 137-143.
- Spencer-Oatey, H., & Franklin, P. (2009). *Intercultural interaction. A Multidisciplinary Approach to Communication*. Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Spuij, M., Stikkelbroek, Y., Goudena, P., & Boelen, P. (2008). Rouw en verliesverwerking door jeugdigen. *Kind en adolescent*, 29(2), 80-93.
- Stroebe, W., Schut, H., & Stroebe, M. S. (2005). Grief work, disclosure and counseling: Do they help the bereaved?. *Clinical psychology review*, 25(4), 395-414. Environment
- Stroebe, M., Stroebe, W., & Schut, H. (2003). Bereavement research: Methodological issues and ethical concerns. *Palliative medicine*, 17(3), 235-240.
- Venbrux, H. J. M., Heessels, M., & Bolt, S. H. (2008). *Rituele creativiteit: Actuele veranderingen in de uitvaart-en rouwcultuur in Nederland*. Zoetermeer: Meinema.
- Venbrux, E., Peelen, J., & Altena, M. (2009). Going Dutch: Individualisation, secularisation and changes in death rites. *Mortality*, 14(2), 97-101.
- Vertovec, S. (2007). Super-diversity and its implications. *Ethnic and racial studies*, 30(6), 1024-1054.
- Wolfelt, A. (1987). Understanding common patterns of avoiding grief. *Thanatos*, 12(2), 2-5.
- Wortman, C. B., & Silver, R. C. (1989). The myths of coping with loss. *Journal of consulting and clinical psychology*, 57(3), 349

BIJLAGEN

Bijlage A: Topiclijsten

Tabel 3:

Topiclijst fotografen

Topics	Voorbeeldvragen (optioneel)
Introductie	• Bedanken voor deelname • Korte uitleg doel van het interview
Startvraag	• Kunt u mij iets vertellen over de manier waarop u in contact bent gekomen met MaM?
Achtergrond-informatie	• Wat is uw eigen culturele achtergrond? • Hoe lang bent u al fotograaf?
Specifieke informatie MaM	• Hoe veel fotosessies via MaM heeft u gedaan? • Waar in Nederland werkt u voornamelijk voor MaM?
Proces fotosessie	• Kunt u beschrijven wat er gebeurt nadat u wordt opgeroepen door MaM? ◦ Komt u voornamelijk in het ziekenhuis of bij de mensen thuis? ◦ Wie zijn er betrokken/aanwezig bij het proces? ◦ Wie beslist wat er gebeurt?
Informatie voorziening	• In hoeverre wordt er informatie aan u verstrekt over de situatie die u te wachten staat?
Selectie foto's	• Op basis waarvan maakt u de selectie voor de foto's? • Waarmee houdt u rekening bij de selectie van de foto's?
Aanvragen met Nederlandse achtergrond	• Kunt u beschrijven hoe een fotosessie gaat bij families met een Nederlandse achtergrond • Zijn er veel verschillen merkbaar tussen Nederlandse families? • Zijn er specifieke gevallen die u om bepaalde reden zijn bijgebleven? • Heeft u wel eens te maken gehad met religieuze rituelen tijdens de fotosessies?
Aanvragen met andere culturele achtergrond	• Heeft u wel eens te maken gehad met families met een andere culturele achtergrond dan Nederland? ◦ Waar merkte u dat aan? • Welke/hoeveel verschillende culturele achtergronden bent u tegengekomen tijdens uw werk?
Situatieschets Aanvragen met andere culturele achtergrond	• Kunt u een situatie beschrijven van een fotosessie met een gezin met een andere culturele achtergrond? • Welke taal sprak u met deze familie? • Heeft u moeilijkheden gemerkt in de communicatie? • Welke verschillen kwam u tegen in vergelijking met een gezin van Nederlandse afkomst?
Rich points	• Zijn er dingen gebeurd die u zijn opgevallen, die u wellicht zelf niet zo zou doen?
Selectie foto's andere culturele achtergrond	• Gebruikt u andere criteria wanneer u de foto's selecteert voor gezinnen met een andere culturele achtergrond?
Afronding	• Zijn er nog dingen die u kwijt wilt/ aan mij wilt vragen? • Garantie anonimiteit • Bedanken medewerking

Tabel 4:*Topic lijst ervaringsdeskundigen (ouders)*

Topics	Voorbeeldvragen (optioneel)
Introductie	• Bedanken voor deelname • Korte uitleg doel van het interview
Startvraag	• Kunt u mij iets vertellen over uw situatie? Hoe bent u in contact gekomen met MaM?
Achtergrond-informatie	• Wat is uw eigen culturele achtergrond? • Hoe lang geleden bent u uw zoon/dochter verloren?
Specifieke informatie MaM	• Wist u al van het bestaan van MaM af?
Proces fotosessie	• Kunt u teruggaan naar de dag dat u een beroep hebt gedaan op de dienst van MaM? • Heeft u zelf contact opgenomen met MaM, of heeft de zorginstelling dit voor u gedaan? ○ Wie zijn er betrokken/aanwezig bij het proces? ○ Wie besliste wat er gebeurde? • Heeft u getwijfeld of u foto's wilde laten maken? • Hoe ging de fotosessie in zijn werk?
Informatie voorziening	• In hoeverre werd er informatie aan u verstrekt over de situatie die u te wachten stond?
Selectie foto's	• In hoeverre bent u tevreden over de selectie foto's die u heeft ontvangen? ○ Had u graag nog andere composities/foto's gekregen?
Ervaring met fotosessie	• In hoeverre bent u tevreden over de fotosessie? • Merkte u (culturele) verschillen tussen uzelf en de fotograaf? • Heeft u zich op enig moment ongemakkelijk gevoeld tijdens de fotosessie? • Op welke manier heeft de fotograaf u benaderd/met u besproken wat hij/zij aan het doen was?
Rituelen	• Zijn er bepaalde rituelen die u 'gebruikt' ten tijde van rouw? • Speelt religie een rol in de rouwverwerking?
Rol van foto's	• Hoe vaak bekijkt u de foto's, en in welke situaties? • Waarmee helpen de foto's u bij de rouwverwerking om uw kind?
Rich points	• Zijn er dingen gebeurd die u zijn opgevallen, die u wellicht zelf niet zo zou doen?
Tips	• Zijn er nog aandachtspunten die u zou willen meegeven aan de fotografen?
Afronding	• Wilt u nog iets kwijt, of wilt u nog iets aan mij vragen? • Nogmaals bedanken voor medewerking + garantie geven anonimiteit

Tabel 5:*Topiclijst verpleegkundige*

Topics	Voorbeeldvragen (optioneel)
Introductie	• Bedanken voor deelname • Korte uitleg doel van het interview
Startvraag	• Kunt u mij kort iets vertellen over uw eigen achtergrond? • Wat houdt uw functie precies in?
Achtergrond-informatie	• In hoeverre komt u in aanraking met ouders die een kindje hebben verloren? • Kunt u mij iets vertellen over hoe u tijdens uw werk in aanraking komt met Make a Memory?
Specifieke informatie Islam en rouwen	• Zijn er specifieke rituelen en gebruiken die uitgevoerd worden ten tijde van verlies en rouw? ○ Hoe zien deze rituelen er uit? ○ Zijn er verschillen tussen het verliezen van een volwassene en een kind? ○ Kunt u mij vertellen wat de motivatie achter de rituelen is? (Om inzicht te kunnen verschaffen in het waarom) ○ Wie zijn er betrokken bij deze rituelen (ouders, familie, imam)
Stichting Make a Memory	• In hoeverre denkt u dat foto's kunnen bijdragen aan het rouwproces? • Zitten hier denkt u verschillen in tussen verschillende culturen? ○ Waar merkt u dat aan?
Verschillen in rouw	○ U heeft ongetwijfeld ouders gehad met verschillende culturele achtergronden; hoe gaan zij om met het voorstel om evt. Make a Memory te vragen? Vraagt u het bijvoorbeeld aan iedereen?
Begrip creëren	• Denkt u dat er veel onbegrip bestaat tussen Islamitische en niet-Islamitische mensen in de zorg? • Op welke manier denkt u dat we dit onbegrip kunnen verhelpen?
Afsluiting	• Denkt u dat ik nog vergeten ben iets te vragen, of wilt u nog iets aan mij kwijt? • Garanderen anonimiteit • Bedanken voor medewerking

Tabel 6:

Topiclijst priester

Topics	Voorbeeldvragen (optioneel)
Introductie	• Bedanken voor deelname • Korte uitleg doel van het interview
Startvraag	• Kunt u mij in het kort iets vertellen over uw functie als priester?
Achtergrond-informatie	• Kunt u mij iets vertellen over het Christelijk geloof? Wat zijn de basisbeginselen? • Hoe lang bent u al werkzaam als priester? • Kunt u mij iets vertellen over verlies en rouw binnen het Christelijk geloof?
Specifieke informatie Islam en rouwen	• Zijn er specifieke rituelen en gebruiken die uitgevoerd worden ten tijde van verlies en rouw? ◦ Hoe zien deze rituelen er uit? ◦ Zijn er verschillen tussen het verliezen van een volwassene en een kind? ◦ Kunt u mij vertellen wat de motivatie achter de rituelen is? (Om inzicht te kunnen verschaffen in het waarom) ◦ Wie zijn er betrokken bij deze rituelen (ouders, familie, priester) ◦ Ben u ook wel eens betrokken geweest bij een van deze rituelen bij de sterfte van een kind?
Stichting Make a Memory	• Heeft u wel eens gehoord van de stichting Make a Memory? • Wat vindt u ervan dat ouders foto's willen van hun ernstig zieke of overleden kinderen? Is dit geaccepteerd binnen het Christendom? ◦ Waarom wel/niet? ◦ Zijn ouders vrij om deze keuze zelf te maken? • Denkt u dat er verschillen zijn in de manier van rouwen tussen Christelijke en niet-Christelijke mensen? ◦ Kunt u dit toelichten?
Verschillen in rouw	• Welke rol spelen foto's binnen het Christendom? • Denkt u dat foto's kunnen helpen om rouw te verwerken?
Begrip creëren	• Denkt u dat er veel onbegrip bestaat tussen Christelijke en niet-Christelijke mensen in de zorg? • Op welke manier denkt u dat we dit onbegrip kunnen verhelpen?
Fenomenen	• Uit de interviews met fotografen is gebleken dat ouders soms nog een doop willen organiseren voor het kind. Kunt u mij hier meer over vertellen? • Wat gebeurt er als een priester op ziekenbezoek gaat bij een stervend kind?
Afsluiting	• Denkt u dat ik nog vergeten ben iets te vragen, of wilt u nog iets aan mij kwijt? • Garanderen anonimiteit • Bedanken voor medewerking

Tabel 7:

Topiclijst imam

Topics	Voorbeeldvragen (optioneel)
Introductie	• Bedanken voor deelname • Korte uitleg doel van het interview
Startvraag	• Kunt u mij in het kort iets vertellen over de Islam, wat zijn de basisbeginselen?
Achtergrond-informatie	• Wat houdt uw functie als Imam in? Kunt u mij daar iets over vertellen? • Hoe lang bent u al werkzaam als Imam? • Kunt u mij iets vertellen over verlies en rouw binnen het Islamitisch geloof?
Specifieke informatie Islam en rouwen	• Zijn er specifieke rituelen en gebruiken die uitgevoerd worden ten tijde van verlies en rouw? ○ Hoe zien deze rituelen er uit? ○ Zijn er verschillen tussen het verliezen van een volwassene en een kind? ○ Kunt u mij vertellen wat de motivatie achter de rituelen is? (Om inzicht te kunnen verschaffen in het waarom) ○ Wie zijn er betrokken bij deze rituelen (ouders, familie, imam) ○ Ben u ook wel eens betrokken geweest bij een van deze rituelen bij de sterfte van een kind?
Stichting Make a Memory	• Heeft u wel eens gehoord van de stichting Make a Memory? • Wat vindt u ervan dat ouders foto's willen van hun ernstig zieke of overleden kinderen? Is dit geaccepteerd binnen de Islam? ○ Waarom wel/niet? ○ Zijn ouders vrij om deze keuze zelf te maken? • Denkt u dat er verschillen zijn in de manier van rouwen tussen Islamitische en niet-Islamitische mensen? ○ Kunt u dit toelichten?
Verschillen in rouw	• Welke rol spelen foto's binnen de Islam? • Denkt u dat foto's kunnen helpen om rouw te verwerken?
Begrip creëren	• Denkt u dat er veel onbegrip bestaat tussen Islamitische en niet-Islamitische mensen in de zorg? • Op welke manier denkt u dat we dit onbegrip kunnen verhelpen?
Afsluiting	• Denkt u dat ik nog vergeten ben iets te vragen, of wilt u nog iets aan mij kwijt? • Garanderen anonimiteit • Bedanken voor medewerking

Bijlage B: TOPOI-model

Zie pagina 78 en 79 voor een schematische weergave van het TOPOI-model (tabel 8).

Bijlage C: Interviews fotografen (externe bijlage)

Bijlage D: Interviews ouders (externe bijlage)

Bijlage E: Interviews experts (externe bijlage)

Tabel 8: TOPOI-model (Hoffman, 2013, overgenomen van JSO (N.D.))

Analyse: Wat kun je je afvragen?	Interventies: Wat kan je doen?
Taal <i>Betekenenissen van de verbale en non-verbale taal</i> • In wiens taal spreekt ieder (dominantie van de eigen taal?) • Wat is de betekenis van wat ieder zegt? • Wat betekenen ieders lichaamstaal en non-verbale taal? • Wat zijn de interpretaties van elkaars woorden en gedrag? • Wat is de invloed van ieders omgeving op wat ieder zegt, doet en van elkaar begrijpt?	Taal <i>Betekenenissen van de verbale en non-verbale taal</i> • De woorden en de non-verbale taal waarnemen met alle zintuigen • Betekenissen onderzoeken ofwel navragen • Betekenissen uitleggen • Feedback geven • Feedback vragen • Onderzoeken wat de invloed is van ieders omgeving op de betekenisgeving
Ordening <i>Zienswijze en logica</i> • Wat is ieders kijk en logica? • Wat is ieders referentiekader; waarden en normen? • Wat is gemeenschappelijk? • Wat zijn de verschillen? • Wat is de invloed van ieders omgeving op ieders zienswijze en logica?	Ordening <i>Zienswijze en logica</i> • Vragen naar de zienswijze/logica van de ander • Actief luisteren (erkennen) • Inleven en invoelen • Betekenissen onderzoeken/navragen • De eigen zienswijze/logica toelichten • Het gemeenschappelijke voorop zetten • Onderzoeken wat de invloed is van ieders omgeving op de zienswijze/logica
Personen <i>Identiteit en betrekking</i> • Wie, in welke rollen, is men voor zichzelf? • Wie, in welke rollen is ieder voor de ander? • Hoe zijn in dit opzicht de wederzijdse verwachtingen? • Hoe ziet ieder de onderlinge relatie? • Wat is de invloed van ieders omgeving op wie men voor elkaar en voor zichzelf is?	Personen <i>Identiteit en betrekking</i> • Onderzoeken vanuit welke rollen (als wie) en verwachtingen de ander spreekt • Actief luisteren • Inleven en invoelen • Jezelf afvragen en/of uitleggen vanuit welke rollen/verwachtingen je zelf spreekt • Onderzoeken hoe ieder de onderlinge relatie ziet • Onderzoeken wat de invloed is van ieders omgeving op hoe een ieder zichzelf en de ander ziet

Analyse: Wat kun je je afvragen?	Interventies: Wat kan je doen?
Organisatie <i>Regelingen en machtsrelaties</i> • Wat is de invloed van de eigen organisatie; machtsposities, plaats van het gesprek, functie, verantwoordelijkheden, beschikbare tijd, de agenda, de doelen, regels, afspraken, procedures etc.? • Wat is de invloed van de organisatie van de ander; machtsrelaties, tijdoriëntatie, kennis en beeld van de organisatie, procedures, regels etc.? • Wat is de invloed van de communicatie van de ‘organisatie’ in ieders ruime omgeving; machtsposities, rechtsposities, procedures, beschikbare voorzieningen en middelen, omgangsvormen, wet en regelgeving etc.?	Organisatie <i>Regelingen en machtsrelaties</i> • Rekening houden met de machtsrelaties • De eigen ‘organisatie’ uitleggen • De eigen ‘organisatie’ anders regelen • De ‘organisatie’ van de ander onderzoeken en erkennen • De invloed van de ‘regelingen’ en de machtsrelaties in de ruimere omgeving op de communicatie
Inzet <i>Motieven of beweegredenen</i> • Wat zijn ieder motieven; beweegredenen, behoeften, angsten, wensen? • Waar doet ieder zijn/haar best voor? • Wat ziet ieder van elkaars onderliggende motieven? • Wat ziet ieder van de ander waar hij/zij zijn/haar best voor doet? • Wat ziet ieders omgeving als ‘zijn best doen’ en welke invloed heeft dit? • Hoe laat een ieder elkaar merken dat hij/zij ziet dat de ander zijn/haar best doet? • Voelt ieder zich gezien/erkend in zijn/haar motieven of beweegredenen? • Ziet ieder het onderscheid tussen bedoelingen en effecten van hoe hij/zij zijn/haar best doet?	Inzet <i>Motieven of beweegredenen</i> • Onderzoeken (erkennend vragen) wat de onderliggende motieven zijn van de ander • Erkennen van de onderliggende motieven van de ander • Onderzoeken waar de ander zijn best voor doet • Laten merken, zeggen dat men de inzet van de ander ziet • Onderzoeken wat de ander als erkenning ervaart • Vragen waar en van wie de ander erkenning voelt • Onderzoeken wat de invloed is van de omgeving op ‘zijn best doen’ • Uitleggen waar men zelf zijn best voor doet • (Laten) kijken naar de effecten van hoe ieder zijn best doet • (Laten) werken met de effecten van de communicatie