



Zon, zee enzin?

Antoni Gaudí

De zingevingvragen van vrouwelijke C.V.A. -patiënten
in de eerste 6 maanden na een klinische opname.



Christelijke Hogeschool Windesheim, Zwolle
School of Education; afdeling Theologie en levensbeschouwing

Afstudeeronderzoek, september 2011

Auteur: Jolanda Koekoek s 1013636

Opdrachtgever: Revalidatie Friesland

Begeleider: Theo van Leeuwen

Tweede beoordelaar: Els Zegwaart

Voorwoord

Het beginnen aan een afstudeeronderzoek leek mij in eerste instantie prima te doen. Ik was met alle opdrachten bij en had ruim de tijd om mij op het onderzoek te richten.

Het onderwerp en de doelgroep lag me aan het hart en ik was nieuwsgierig naar de uitkomst. Enthousiast ging ik aan de slag alleen verliep het proces toch iets anders dan gedacht. Maar uiteindelijk mag het resultaat er zijn. De zingevingvragen die spelen bij vrouwelijke C.V.A. patiënten zijn aan het licht gekomen.

Er zijn een aantal mensen die ik wil bedanken voor de steun die ik van hen mocht ontvangen gedurende deze lange reis.

Als eerste Heleen Reinders, beleidsmedewerker wetenschappelijk onderzoek, en Evert Kronemeijer, mijn vak coach van “Revalidatie Friesland”. Beiden hebben steeds over mijn schouder meegekeken en hebben mij geholpen de juiste wegen te bewandelen binnen de instelling.

Natuurlijk ook alle dank aan Theo van Leeuwen, die vooral tijdens het schrijven van mijn scriptie, mijn onzekerheden als sneeuw voor de zon liet verdwijnen, waardoor ik weer met frisse moed verder kon.

Voor de steun gedurende de gehele opleiding wil ik Eduard Groen bedanken. “Gij doorgrondt en kent mij” is de tekst die hier goed van toepassing is. Eduard heeft mij leren doorgronden wat niet zoveel mensen gegeven is om te doen. Met weinig woorden begreep hij mij en kon me daardoor met weinig woorden stimuleren en bemoedigen.

Als laatste wil ik mijn man bedanken. Hij heeft me vier jaar lang gesteund en bemoedigt ook al begreep hij soms niet waar ik het over had. Onzekerheden die bij me leefden heeft hij aangehoord en in moeilijke momenten heeft hij me er door heen gesleept. Vooral het laatste half jaar wist hij, met zijn relativerende vermogen, mij steeds weer tot rust te brengen.

Jolanda Koekoek
Juli 2011

Samenvatting

Dit onderzoek vond plaats binnen het kader van mijn afstuderen voor de HBO opleiding Godsdienst / Pastoraal werk aan het “Windesheim” te Zwolle.

Mijn stageplaats, “Revalidatie Friesland”, was de inspiratiebron van dit onderzoek. Daar lagen al ideeën om een onderzoek te gaan doen naar spiritualiteit en zingeving bij ex-revalidanten. Mijn onderzoek is een klein aandeel welke binnen Revalidatie Friesland een aanzet kan zijn tot verder onderzoek.

Aangezien mijn stage als geestelijk verzorger zich afspeelde binnen de C.V.A. afdeling, ging mijn aandacht al snel uit naar deze doelgroep. C.V.A. patiënten hebben naast uitval van lichamelijke functies ook te maken met storingen op het cognitieve vlak. Dit maakt de doelgroep specifiek om te onderzoeken. Welke zingevingvragen komen aan de orde en hoe zien zij zichzelf? Vinden er veranderingen plaats in het beeld dat zij van zichzelf hebben? Omdat vrouwen hun dagen anders invullen dan mannen is er gekozen voor het vrouwelijke geslacht onder de C.V.A. patiënten.

Ook is er literatuuronderzoek gedaan en vond er een licht toetsend onderzoek plaats van het model “*Tussen naam en identiteit*” van ‘van Knippenberg’ (Knippenberg van, T.J., 2005). De resultaten van de interviews zijn uitgewerkt en ondergebracht in het model waardoor de zingevingvragen naar boven kwamen drijven.

Het blijkt dat er inderdaad veel zingevingvragen gaan spelen na een klinische opname. Alle respondenten geven aan dat zij met goede hoop het revalidatiecentrum hebben verlaten maar juist thuis worden geconfronteerd met het nieuwe leven. Daar begint de periode van rouw en verwerking. Zij worden geconfronteerd met alle kleine, soms onbenullig lijkende zaken, die niet meer gaan en waar ze altijd plezier aan beleefden. De hoop dat alles snel weer als vanouds zal zijn is vervlogen. Er is een besef van een nieuwe realiteit, dat het leven nu anders is, dat mensen haar anders zien en soms zelfs ontlopen.

Er is sprake van verlies op het relationele vlak, van arbeid, van sociale en maatschappelijke activiteiten en contacten.

Twee respondenten spreken in termen van 40% – 60 % procent wanneer zij zich een waarde toe kennen, maar hopen dat het beter wordt. Onzeker is de toekomst, **wat kan ik straks nog?**

De vraag naar de zin van het leven en het veranderende beeld van zichzelf is niet expliciet aanwezig. Het narratieve verhaal is nodig om deze boven te halen. In het vertellen van haar verhaal laat zij zichzelf zien. Laat ze zien wie er belangrijk voor haar zijn en voor wie zij belangrijk is. In dit vertellen wordt een kwetsbare vrouw zichtbaar. Een vrouw die zich afvraagt: **wie ben ik nog?**



Inhoudsopgave

Voorwoord

Samenvatting

Inhoudsopgave

1	Inleiding	5
1.1	Aanleiding en doelstelling	5
1.2	Onderzoeksvraag en deelvragen	7
1.3	Methode	7
2	Begrippenkader en literatuuronderzoek	8
2.1	De aandoening C.V.A	8
2.2	De weg naar identiteit vol van zingevingsvragen	9
2.3	Zingevingvragen als bijna verloren dimensie	12
3	Het kwalitatief-empirisch deel	14
3.1	Onderzoeksgroep	14
3.2	Onderzoekontwerp	16
3.3	Beschrijving respondenten	17
3.4	Betrouwbaarheid en legitimatie	18
3.5	Analysemethode	19
4	Resultaten	20
4.1	De labels aan de kapstok van tijd, ruimte en transcendentie	24
4.2	Behoeftte aan aandacht voor het aspect zingeving	25
4.3	Verschillen en overeenkomsten tussen de respondenten	26
5	Conclusie en aanbevelingen	26
5.1	Antwoord centrale vraagstelling	26
5.2	Conclusie	27
5.3	Hermeneutisch criterium	28
5.4	Aanbevelingen	29
6	Reflectie	30
6.1	Persoonlijke reflectie	30
6.2	Reflectie op de methodiek	31
6.3	Reflectie op beroepscompetentie	32
	Bronvermelding	33
	Bijlagen	
	Topiclist	35
	Deelnameformulier	36
	Verzoek om medewerking	37
	Kernthema's	39

1 De inleiding

1.1 De aanleiding en doelstelling

Het onderzoek vond plaats vanuit “Revalidatie Friesland”. Dit is een revalidatie instelling met de missie om kinderen, jongeren en volwassenen op weg te helpen naar een nieuwe waardevolle toekomst met maximale mogelijkheden en minimale afhankelijkheid als doel. Revalidatie Friesland verzorgt de revalidatie voor de hele provincie Friesland. Er is een actief beleid gevoerd in het spreiden van voorzieningen voor poliklinische revalidatiebehandeling. Zo zijn er behandel faciliteiten in Beetsterzwaag, Leeuwarden, Dokkum, Sneek en Heerenveen.

In de visie van “Revalidatie Friesland” is te lezen dat de mens als geheel wordt gezien.

In het revalidatieproces gaat het om zowel het lichamelijk, geestelijk als maatschappelijk functioneren. We gaan uit van de mens als geheel, niet van de stoornis alleen, maar ook van de gevolgen op niveau van vaardigheden en participatie. (www. revalidatie friesland.nl)

Tijdens mijn stage in Beetsterzwaag, kwam de vraag naar voren of ik mee wilde werken aan een onderzoek naar spiritualiteit bij ex-revalidanten.

Binnen een overleg tussen maatschappelijk werk, psycholoog en geestelijk verzorger rees de vraag naar veranderingen op het gebied van spiritualiteit, identiteit en overtuiging na een *life-event*.

Er bestaat het vermoeden dat bij het verwerven van een handicap, en de maanden erna, een *life-event* plaats vindt waardoor er, op de gebieden spiritualiteit, identiteit en overtuiging, veranderingen optreden.

Omdat de verworven handicap onomkeerbaar is, zal er een sterke herwaardering van de begrippen plaats vinden, die los staat van de “normale” herwaardering tijdens een mensenleven.

De patiënt heeft geen keus en moet met de gevolgen leren leven. Er zal een periode van rouw en verwerking volgen die nog doorloopt in de periode na de klinische revalidatie of misschien juist daar wel begint.

De patiënt zal zijn leven weer op moeten pakken en juist eenmaal thuis aanlopen tegen zijn of haar blijvende beperkingen en veranderde relaties.

Het is onbekend in hoeverre het *life-event* van een CVA, en de blijvende gevolgen ervan, het zelfbeeld beïnvloeden en welke zingevingvragen in het proces meespelen.

Uit onderzoek is gebleken dat een zichtbare misvorming van het uiterlijk een psychologisch effect kan hebben op het individu. Het heeft effect op het zelfbeeld, bodyimage, de kwaliteit van het leven en het zelfvertrouwen(Rumsey, 2003).

Door zingevingvragen en identiteitsvragen niet mee te nemen in het revalidatieproces zou dit gevolgen kunnen hebben voor het verdere herstel en herziening van de kwaliteit van leven. Depressie, angststoornissen, paniekstoornissen en verslaving zouden kunnen optreden. (Palm 2005)

Mijn nieuwsgierigheid was direct gewekt doordat ik altijd in “de zorg” heb gewerkt en heb ervaren hoe mensen kunnen veranderen door een belangrijke en onomkeerbare gebeurtenis in hun leven.

Tijdens mijn stage ben ik onder de indruk geraakt van de kracht van mensen. Hoe mensen zich staande weten te houden en hard aan het werk zijn om de verkregen functiebeperkingen te verminderen. Men heeft bijna als enige doel om zo snel mogelijk weer naar huis te kunnen om het leven weer op te pakken.

In mijn gesprekken met revalidanten werd duidelijk dat de gevolgen voor het veranderende zelfbeeld en de zingeving van het leven vaak 'nog' niet aan de orde zijn of worden verdrongen.

“want er nu bij stil staan heeft misschien tot gevolg dat ik emotioneel niet meer verder kan”
aldus een revalidant.

Bij mij rees dan ook de vraag: “maar dan?”

Hoe gaat iemand verder. Hoe gaat hij of zij met de nieuwe situatie om? Waar haalt iemand de kracht vandaan wanneer het doel: “naar huis gaan” er niet meer ligt en duidelijk wordt dat dit het nieuwe leven is? Een leven met beperkingen; van afhankelijkheid; met rolveranderingen; met veranderende relaties; met verlies van activiteiten die plezier bieden in het leven. Wat brengt dan nog de zin in het leven tevoorschijn?

Wie ben ik nog, wanneer ik misschien niet meer kan zijn wie ik was?

Met deze vragen ben ik het onderzoek ingegaan.

Binnen “Revalidatie Friesland” lag de vraag naar veranderingen in spiritualiteit, identiteit en overtuiging. In overleg met maatschappelijk werk, geestelijke verzorging, psycholoog en beleidsmedewerker wetenschappelijk onderzoek zou ik een klein onderdeel hiervan onder mijn hoede nemen. En wel de vraag naar zingeving omdat zij de gebieden, levensovertuiging, identiteit en spiritualiteit raakt.

Aangezien ik in mijn stage veel te maken heb gehad met C.V.A. patiënten wilde ik mijn onderzoek binnen deze doelgroep houden. Een C.V.A.-patiënt heeft niet alleen te maken met zichtbare lichamelijke beperkingen, maar ook met onzichtbare cognitieve beperkingen.

Het doel in het onderzoek:

Het inzicht verkrijgen in welke zingevingvragen een rol spelen in het veranderende zelfbeeld of juist bestaande zelfbeeld van vrouwen die een C.V.A. hebben gehad.

Het doel van het onderzoek:

Beschrijven van zingevingvragen die spelen bij ex-revalidanten om te ontdekken of intensievere betrokkenheid, op het gebied van zingeving, tijdens poliklinische behandeling (na klinische opname) wenselijk is.

1.2 De onderzoeksvraag en deelvragen

De onderzoeksvraag:

Welke zingevingsvragen spelen, tijdens de eerste zes maanden, een rol bij vrouwelijke C.V.A patiënten?

Deelvragen:

Zijn, na de C.V.A. relaties met 'belangrijke anderen' veranderd?

Hierbij valt te denken aan een partner, vrienden, familie, God of andere "hogere machten" die deel uitmaken van het levenskader. Het kader waarbinnen iemands identiteit gevormd wordt en waarbinnen zingeving plaats vindt.

Is er sprake van een verandering in het zelfbeeld in de eerste fase na revalidatie?

Zo ja, hoe verhouden zich de zingevingsvragen tot het nieuwe zelfbeeld?

Zo nee, hoe verhouden zich de zingevingsvragen tot het bestaande zelfbeeld?

1.3 Methode

Voorafgaand aan de interviews is literatuurstudie gedaan.

In de literatuur is gezocht naar de effecten van een *life-event* op het zelfbeeld en er is onderzoek gedaan naar zingevingsaspecten in het leven.

Zingeving houdt verband met je identiteit, hoe jij je laat zien aan anderen.

Zingeving heeft te maken met je zelfbeeld, je innerlijke zelf, welke gevoed is door je geschiedenis, je culturele achtergrond en alles te maken heeft met je gevoel van zekerheden en hoe het leven tegemoet getreden wordt.

De zin raakt de diepste kern van je bestaan, het zelf. Wie ben jij en wat maakt voor jou het leven waardevol?

Deze twee laatste vragen staan aan de basis van het ontstaan van de topiclist (zie bijlage)

Van Knippenberg (Knippenberg van, T.J., 2005) beschrijft het model van zielzorg '*Tussen naam en identiteit*' dat zich concentreert op het verhaal, als een voortdurend variërend antwoord, op de vraag "Wie ben ik?"

"Wie ben ik?" is een zingevingvraag en misschien wel de belangrijkste zingevingvraag.

Omdat dit onderzoek zich richt op zingevingvragen is er onderzocht of de resultaten van de interviews ondergebracht konden worden in het model dat 'van Knippenberg hanteert.

Hierdoor heeft de literatuurstudie een licht toetsend karakter gekregen.

Ieder mens is uniek en beleeft en ervaart het leven vanuit haar eigen symbolisch universum. (vdBeek, 2005). Het symbolisch universum is de rugzak die we met ons meedragen. In die rugzak zit het geleefde leven, het is de opvoeding die we hebben meegekregen, het zijn de invloeden van de mensen die met ons in het leven zijn mee gereisd en het is de cultuur waarin we zijn opgegroeid en waarin we ons nu bewegen.

Dit maakt dat ieder mens anders om zal gaan met ingrijpende gebeurtenissen en op een eigen wijze het leven tegemoet treedt. De levens- en zingevingvragen die meespelen zullen dan ook niet identiek te verwoorden zijn.

Om toch een beeld te krijgen of en hoe zingevingvragen meespelen, in het wel of niet veranderende zelfbeeld van vrouwen met een C.V.A., is als tweede methode, naast en in aansluiting op het literatuuronderzoek, gekozen voor de methode van een kwalitatief

empirisch onderzoek door middel van semi gestructureerde interviews. Het verbindende element tussen de respondenten is het vrouw zijn, C.V.A. en ontslag na klinische revalidatie.

2 Begrippenkader en literatuuronderzoek

2.1 De aandoening C.V.A.

De afkorting C.V.A. staat voor Cerebro Vasculair Accident en is de medische term voor een ongeluk in de vaten van de hersenen. In het dagelijks gebruik wordt een C.V.A. ook wel een beroerte genoemd en is het o.a. een herseninfarct of hersenbloeding.

“Een beroerte is een acute verstoring van de bloedvoorziening van de hersenen, die tot neurologische verschijnselen aanleiding geeft en langer dan 24 uur duurt, of binnen die tijdsspanne tot de dood leidt” (Bots & Eysink 2006).

Bij een C.V.A. knapt een bloedvat in de hersenen of raakt het verstopt. In beide gevallen wordt de toevoer van bloed naar de hersenen verstoord. Daardoor krijgt het getroffen gedeelte te weinig zuurstof en raakt het beschadigd.

Prevalentie

Elk jaar worden zo'n 41.000 mensen voor de eerste keer door een beroerte getroffen (C.V.A.- Samen Verder). In 2004 zijn ongeveer 11.089 personen gestorven door een beroerte, waarvan het grootste gedeelte vrouwen (Bots & Poos, 2010).

Tussen 1990 en 2004 is het aantal mensen met een C.V.A. sterk toegenomen. In 2003 was het aantal personen met een beroerte 216.500, waarvan 106.900 mannen en 109.600 vrouwen (Bots & Poos 2010). De hoogte van de prevalentie heeft vooral te maken met het feit dat steeds meer mensen een coronaire hartziekte (doodsoorzaak nummer één) overleven, waardoor de kans op een beroerte behoorlijk toeneemt.

Ernstige gevolgen voor de patiënt.

Naast dat de sterftetekans, na het krijgen van een C.V.A. hoog is, kan een C.V.A. ook ernstige gevolgen hebben voor het functioneren van de patiënt. Tijdens de acute fase van een beroerte kunnen de symptomen en gevolgen zeer verschillend zijn. “Dit is vooral afhankelijk van de plaats van de beschadiging in de hersenen en de grootte van het gebied waar de bloedtoevoer gestoord is” (Bots & Eysink 2006). Veel voorkomende gevolgen van een beroerte zijn:

Lichamelijk

- verlamming aan één zijde van het lichaam;
- gedeeltelijke verlamming of verlies van spierkracht aan één zijde van het lichaam;
- halfzijdige gevoelsstoornissen;
- uitval van een gezichtsveld;
- incontinentie.

Cognitief

- problemen met spreken (afasie);
- aandacht en concentratiestoornissen, trager in denken en informatieverwerking;
- geheugenstoornissen;
- stoornissen in planning en uitvoering van doelgerichte activiteiten;
- constante vermoeidheid.

Communicatie

taalstoornissen: woordvindproblemen of problemen met vormen of begrijpen van taal; spraakstoornissen.

Gedrag:

geen of verminderd ziekte-inzicht, wat kan leiden tot overmoedig gedrag en zelfoverschatting; verstoorde controle: ongeduldig; impulsief; rusteloos of gejaagd; prikkelbaar; 'agressief; verlies van zelfredzaamheid.

Emotionele gevolgen:

soms depressie of overmatige vrolijkheid;
karakterveranderingen;
angst voor nieuwe CVA;
gevoelens van een gebrekkig zelfvertrouwen, onzekerheid, frustratie en machteloosheid kunnen gaan spelen.

Zo kan een C.V.A. dus leiden tot ernstige cognitieve, gedragsmatige, emotionele en psychosociale problemen, en ingrijpende consequenties voor de omgeving (Hochstenbach et al. 1996).

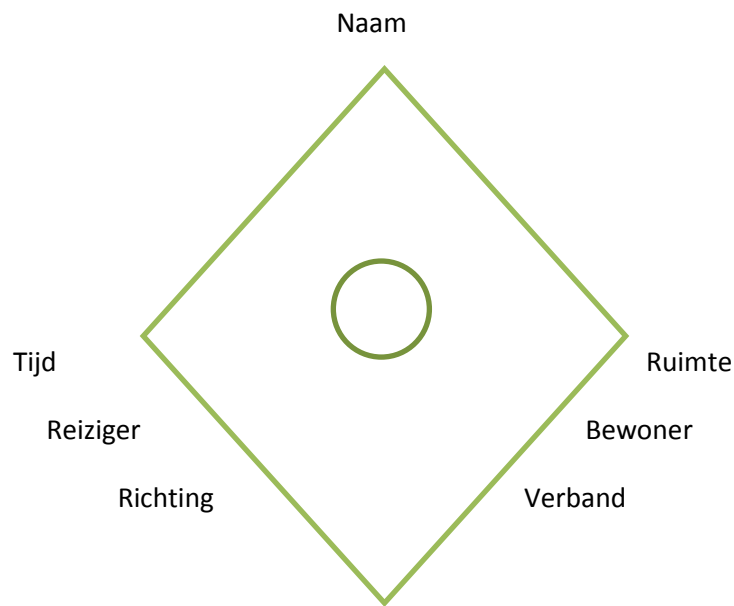
De revalidatiefase

Revalidatie kan klinisch plaats vinden maar ook via dagbehandeling. Opmerkelijk is dat slechts 5 % van de C.V.A.-patiënten bij ontslag uit het ziekenhuis naar een revalidatiecentrum gaat (Palm, J., 2003).

In de revalidatiefase gaat de aandacht uit zowel naar het herstel van functies als naar compensatiemogelijkheden. Een heel team van hulpverleners (multidisciplinair team) werkt met elkaar samen: de fysiotherapeut, logopedist, ergotherapeut, diëtist, neuroloog, revalidatiearts, psychiater, muziektherapeut en maatschappelijk werker.

2.2 De weg naar identiteit vol van zingevingvragen

Van Knippenberg (Knippenberg van, T.J., 2005), beschrijft aan de hand van een schema de mens als een reiziger en erfgenaam. Die mens legt een levensweg af in ruimte, tijd en transcendentie. Die weg bevat het levensverhaal van iemand die de identiteit van die mens vertelt. De tijd is de periode waarin iemand zich beweegt maar gaat ook over verleden en toekomst. Waar staat iemand op zijn of haar tijdslijn en welk verleden draagt hij of zij met zich mee en hoeveel tijd is er nog te gaan? De lijn van de tijd hangt samen met de lijn van de ruimte. De ruimte is waar iemand zich beweegt. In welk deel van de wereld, cultuur, relaties en netwerken. De lijn van de transcendentie ligt in het midden. Het is een open ruimte welke verwijst naar datgene wat ons bestaan omvat en overstijgt. Hier spelen de vragen over oorsprong en bestemming, de vragen over het leven en zijn geheimen. Kortom vanwaar en waartoe ben ik?



Identiteit

In de tijd verandert de mens en gebeurtenissen spelen daarin mee waardoor de mens zich steeds op een andere plaats bevindt in het schema. De mens is dus een reiziger in de tijd en ruimte en zoekt voortdurend naar richting. Alles wat we meemaken staat in de context van de tijd en de ruimte. En de vraag naar de zin van alles heeft betrekking op het vinden van richting in het verloop van de tijd en het ontdekken van verbanden in de ruimte waarbinnen iemand zich begeeft.

De lijnen van tijd en ruimte komen samen in de open ruimte van de transcendentie. Daar ligt het besef dat de mens erfgenaam is en zoekt naar de grond van het bestaan. Het leven is haar gegeven maar heeft het leven een doel en heeft het bestaan ook zin? Hier, op de transcendentielijn, komen de ultieme zinvragen naar voren als: waarom moest mij dit overkomen? ; heb ik daar mijn hele leven voor gewerkt?

Deze vragen worden gesteld in het perspectief van tijd en ruimte. Het zijn de vragen die de zin van het leven weergeven en de antwoorden geven de identiteit van de persoon weer. Van knippenberg geeft aan dat grenssituaties in het leven iemand sterker bewust maakt van de zinvragen.

Met welke zingevingsvragen een vrouwelijke C.V.A.-patiënt te maken krijgt hangt dus af van haar leeftijd en van haar omgeving. Wat is haar geschiedenis, waar komt ze vandaan en wie staan er om haar heen. Haar symbolisch universum maakt wie ze is.

Omdat haar symbolisch universum verandert zal ook haar identiteit veranderen. In grenssituaties stel je jezelf de zinvragen. Kijk je anders naar de tijd en ruimte waarin je je begeeft en dit is dan weer van invloed op je veranderende identiteit.

De filosofie

Het begrip tijd en ruimte vinden we ook terug in de filosofie van de Franse filosoof Ricoeur (Ganzevoort en Visser 2009). Hij stelt dat identiteit narratief is. Identiteit wordt kenbaar gemaakt vanuit een verhalend perspectief.

In de tijd nemen we bouwstenen mee, wat ons erfgenaam maakt (zie het schema van 'van Knippenberg') van het leven. In de ruimte bewegen we ons en vertellen ons verhaal. Dat verhaal wordt in die ruimte steeds vanuit een ander perspectief verteld, afhankelijk van de situatie en de mensen om ons heen. In die wisselwerking toont zich hoe ik mijzelf zie en hoe ik mijn bestaan ter hand neem. Mijn zelfbeeld toont zich.

Ook Ricoeur stelt dat deze narratieve identiteit geen vast gegeven is en steeds gereconstrueerd moet worden. (Ganzevoort en Visser 2009, pag. 112)

Over de zin van het leven en de vragen er naar zegt Ricoeur dat interpretatie nodig is om de ware betekenis te kunnen ontsluiten. We zijn voortdurend verplicht te interpreteren wat ons overkomt. Het is het subject wat de betekenis van het leven dient te ontsluiten door het zijn in de tijd en ruimte te begrijpen.

Op de vraag 'wie ben ik?' kan uitsluitend antwoord gegeven worden door het levensverhaal te vertellen. Ganzevoort & Visser volgen Ricoeur in het narratieve verhaal. Wie we zijn komen we op het spoor door het vertellen van het levensverhaal waarin we samenhang brengen tussen de gebeurtenissen die ons overkomen.

Wie ik ben ligt nooit vast. Het is een geconstrueerd verhaal welke steeds opnieuw geconstrueerd wordt afhankelijk van de tijd en ruimte waarin ik mij begeef.

De moderne mens heeft in de dagelijkse omgang met elkaar te maken met een rollenspel. Wij bewegen ons in verschillende leefwerelden en zullen in die verschillende werelden ons verhaal ook anders vertellen. Wie we ten diepste zijn, onze erfenis, nemen we mee in het verhaal.

Het zoeken naar identiteit houdt twee aspecten in. De persoon zijn zoals iemand zichzelf ziet en de persoon zijn zoals anderen de persoon zien. Beiden zijn noodzakelijk omdat ons zelfbeeld niet alleen door ons zelfbeeld wordt bepaald maar vooral door de manier waarop anderen ons zien.

Een zinvol verhaal dat elementen uit onze levensloop in een samenhangend geheel plaatst is het verhaal dat ons bestaan structureert maar altijd anders verteld kan worden.

(Ganzevoort en Visser 2009, pag. 113) Dit narratieve geconstrueerde zelf is geordend door de dimensies van tijd en plaats.

Ieder levensverhaal heeft een transcenderende dimensie die uitstijgt boven de feitelijkheid van het levensverhaal want ieder verhaal wordt verteld vanuit een verlangen naar heil, naar een ultiem antwoord(Ganzevoort en Visser 2009, pag. 56) . Binnen deze dimensie zijn we op zoek naar de samenhang en grond van ons bestaan. Hier komen de vragen aan de orde die gaan over oorsprong en toekomst. De ervaring van transcendentie kunnen zich juist in het alledaagse voordoen.

Dan komen de vragen naar de zin van gebeurtenissen aan de orde.

Dat betekent ook dat de levensbeschouwing, religie en godsdienstigheid niet een wereld op zich vormen die losstaat van iemands levensverhaal. De transcendente dimensie komt dus voor in ieders levensverhaal.

Een verhaal dat niet geleefd kan worden, kan ook niet worden verteld. Maar een verhaal dat niet langer verteld kan worden, kan ook niet worden geleefd.

(Ganzevoort 2001)

Er is een samenhang tussen leven en vertellen. Leven is de laag van wat zich voor doet in ons alledaagse bestaan en wat wij ermee doen. Met vertellen wordt de laag van de zingeving bedoeld. Zingeving is de betekenis die wij aan het leven en aan allerlei gebeurtenissen geven.

Dit vertellen kan zich voordoen in het letterlijk vertellen van het verhaal maar uit zich ook in iemands gedragingen, in het handelen, in bijvoorbeeld de inrichting van ons huis, of juist in de dingen die we niet vertellen.

In dat vertellen proberen we grip te krijgen op de werkelijkheid, te begrijpen wat er gebeurt. We vertellen de verhalen van ons leven om te weten wie we zijn en hoe we zullen handelen. Zo kunnen we zeggen dat een verhaal een plot heeft, die het verleden uitlegt en richting wijst voor de toekomst.

De twee lagen van vertellen en leven zijn beide even belangrijk. Een gezonde kritische houding in het zoeken naar rationele verklaringen van wat ons overkomt is even hard nodig als aandacht voor de meer intuïtieve lagen van existentiële betekenissen.

Zolang alles goed gaat realiseren we ons meestal niet wat onze drijfveren zijn.

Pas wanneer ons leven onder druk komt te staan ontdekken we onze centrale motieven: onze behoefte om te presteren, om geaccepteerd te worden of om onafhankelijk te zijn.

Een C.V.A. zou een crisissituatie genoemd kunnen worden. Een medische crisissituatie, op het eerste niveau, het leven zelf en een zingevingscrisis op het tweede, het vertelde leven.

Juist daar ontstaat volgens Ganzevoort de crisis. Zingevingvragen ontstaan in de crisis, wanneer het leven en vertellen elkaar kwijtraken. Wanneer er een kloof ontstaat tussen het verhaal wat we over onszelf vertellen (onze identiteit, onze geschiedenis, onze verlangens en ambities) en het verhaal dat we kunnen leven (onze mogelijkheden en onze beperkingen, ons verlies en ons verdriet).

De C.V.A.- patiënte wordt gedwongen tot het maken van nieuwe keuzes, zij moet afstand doen van haar oude leven. Uit studie blijkt dat het ervaren van afstand doen, het loslaten, mensen kan helpen op zoek te gaan naar heling en naar het hervinden van zichzelf en hun relatie met de wereld. Het is een proces dat van buiten naar binnen werkt. Mensen kunnen een dieper gevoel van leven gaan ervaren. Ze kunnen bronnen om te groeien ontwikkelen en zichzelf herontdekken (Rozario, 1997).

De C.V.A.- patiënte staat op een dergelijk kruispunt, waarin ze gedwongen wordt, om een nieuwe koers uit te zetten. Zij moet op zoek naar binding en betekenis en dit gebeurt in de transcendentie lijn van 'van Knippenberg'.

2.3 Zingevingvragen als bijna verloren dimensie.

De woorden zin en zinbeleving worden meestal gekoppeld aan levensbeschouwing en dat weer aan religie. (Banning 2001, pag. 37). Religie en religieuze kaders zijn in onze tijd, door de secularisatie, problematisch geworden.

Zowel psychologisch als sociologisch is er een materialistisch denkklimaat ontstaan mede door de sociaal filosoof Karl Marx die religie Opium van het volk noemt en Sigmund Freud welke religie een neurotisch verschijnsel noemt.

Het ideaal van mondigheid en de zelfstandig denkende mens botst met het grote verhaal die mensen de wet voor schrijft. Het idee ontstaat dat religie de mondigheid van het individu

geen recht doet en benauwend en als onvrij makend ervaren wordt, waardoor religie en zinbeleving in een hoek zijn gedrukt, die voor veel mensen maatschappelijk weinig relevant is en de zelfstandigheid van de mens geen recht doet. Een revalidant, tijdens mijn stage, verwoordde dit als volgt: “moet ik daar boven om hulp vragen? Ik moet het toch zelf doen en met de mensen om me heen”.

De “antenne” voor zingevingvragen is in de hulpverlening bijna verloren gegaan. Het woord “zingeving” wordt vaak ervaren als zweverig. Het staat ver af van de nuchtere zelfstandig denkende mens, het subject dat haar eigen leven vorm geeft. Het wordt niet ervaren als krachtadig en stimulerend voor leven en werk.

Toch, de mens leeft niet van brood alleen. Een uitspraak van Jezus Christus die transcendentie in zich draagt, wat uitspreekt dat er meer in het leven is dan alleen het zichtbare en het tastbare.

Wanneer iemand moet verwoorden wat de zin brengt in hun leven dan zullen ze gewone dingen gaan benoemen als eten, gezelligheid, thuis, vrienden, een goede baan, financiën, seks. Hier springt ook het nuttige naar boven. Maar juist in crisissituaties wordt het nuttige gemist en dan blijkt er meer nodig te zijn. Een kwaliteit van leven die ondanks alles toch het leven zinvol doet zijn. Het is een meerwaarde die het tastbare overstijgt (transcendeert) en ons in onze eigenheid bevestigt. ((Banning 2001, pag. 76))

De waarde die ik mijzelf toeken, de eigenwaarde, heeft te maken met het beleven van zin in het geen ik doe. (Banning 2001, pag. 54)

Waaruit halen we zin van het leven?

Banning noemt vier behoeftes die zin en betekenis geven aan ons leven en handelen. (Banning, 2001,pag. 48)

- Doelen voor ogen hebben die betekenis en zin aan leven en werk geven. Extrinsieke doelen zoals: geld; carrière; een huis; nuttig zijn; motiveren van buiten af. Intrinsieke doelen zijn gericht op ideële waarden zoals naastenliefde; gerechtigheid; menswaardigheid van mijzelf en anderen; motiveren van binnen uit.
- Rechtvaardiging en legitimatie van deze doelen voor anderen.
- Greep of controle over onze situatie om deze doelen te bereiken, we moeten de ervaring hebben dit te kunnen.
- Doelen geworteld in behoefte aan gevoel van eigen waarde.

Deze vier behoeftes kunnen we ook in het schema van ‘van Knippenberg kwijt.

Want met een doel voor ogen gaan we onze reis van naam naar identiteit, de eigenwaarde, naar hoe wij ons zelf zien. In die reis zijn we anderen nodig die ons bevestigen en legitimeren in wie we zijn en wat we doen. Hier zitten we in de ruimtedimensie.

Zin ontvangen en zin geven zijn met elkaar verbonden. De mens wil zinvol zijn en de zorg voor anderen is de wijze waarop de mens bestaat. Het is belangrijk om aandacht te hebben voor de banden die de mens bindt en de betekenis die iets of iemand voor de mens heeft.

De zin lijkt te schuilen in waar de mens geraakt wordt. Het lijkt soms betekenisloos en gedoe, het is vaak ook niet te verwoorden waarom iets zin geeft. Maar het is juist dat wat de mens raakt, wat een gevoel te weeg brengt. Een gevoel van waardering of van plezier. Het is het

gevoel dat maakt dat de mens ervaart dat zij leeft. Het is daar waar zij geraakt wordt waar de zingevingvragen opkomen.

3 Het kwalitatief-empirisch deel

Door vrouwelijke C.V.A.- patiënten te interviewen wil ik beschrijven welke zingevingvragen spelen tijdens de eerste fase na klinische revalidatie en of deze van invloed zijn op het zelfbeeld van de vrouwelijke C.V.A.-patiënten.

3.1 Onderzoeksgroep

Het onderzoek richt zich op vrouwen tussen de 25 en 60 jaar. Vrouwen die nog midden in het leven staan; arbeid verrichten, op sociaal en maatschappelijk gebied actief zijn en een huishouden organiseren. Deze vrouwen delen in biologische ontwikkeling en in de sociaal-cultureel-historische situatie. Zij zijn in hetzelfde tijdsbeeld opgegroeid.

Er is gekozen voor vrouwelijke C.V.A.- patiënten omdat uit onderzoek blijkt, dat nog steeds de vrouwen de hoofdorganisator zijn van het huishouden. (Sociaal plan bureau, 2008, pag. 131)

Naast de lichamelijke en sociale verschillen onderscheidt dit de vrouwelijke C.V.A.-patiënt van de mannelijke C.V.A.-patiënt.

Vrouwen werken vaak in deeltijd om het huishouden te kunnen runnen. Er blijkt nog steeds sprake van een typisch mannelijke en vrouwelijke taakverdeling binnen het gemiddelde huishouden. (TNS Nipo, 2010)

Direct na de revalidatie wordt zij thuis al geconfronteerd met veranderingen wat betreft haar invulling van de dagelijkse zorgtaken.

Dit gegeven zal van invloed kunnen zijn op de zingevingvragen die gaan spelen en op het zelfbeeld van de vrouwelijke C.V.A.-patiënten.

De respondenten dienden één tot 6 maanden na klinische opname met ontslag te zijn. Voor deze periode is gekozen omdat bekend is dat het grootste herstel optreedt in de eerste zes tot twaalf maanden na het C.V.A. (Palm 2005, p. 45). Juist in deze eerste periode krijgt de patiënt te maken met een nieuwe realiteit en moet er mee leren leven, mee dealen.

Het gaat in dit onderzoek om de fase na een klinische revalidatie. De patiënt gaat vanuit de beschermde omgeving van een revalidatiecentrum, waar een dag invulling voor hen gemaakt wordt en waar men omringt is met hulpverleners, naar de thuissituatie. Een thuis die misschien niet meer als thuis voelt omdat er aanpassingen zijn verricht, omdat eigen taken uit handen gegeven moeten worden en waar een eigen invulling van de dag gevraagd wordt. Respondenten kunnen nog in dagbehandeling zijn. Maar dagbehandeling vindt plaats binnen een instelling en daar heeft de C.V.A.-patiënt weer te maken met de professional. Dagbehandeling neemt maar een beperkt aantal uren van de week in beslag en de rest van de tijd moet de patiënt het weer zelf doen.

Exclusiecriteria:

- Patiënten met te grote cognitieve problemen die een gesprek bemoeilijken zoals afasie, concentratie- en geheugenstoornissen.
- Het niet begrijpen van de Nederlandse taal.
- Al eerder een C.V.A doorgemaakt.

De periode van zes maanden met ontslag leverde twaalf vrouwelijke respondenten op. In overleg met revalidatiearts zijn de statussen bekeken en respondenten geselecteerd.

Vallen af volgens exclusiecriteria:	
Cognitieve stoornissen	3
Taalbarrière	1
Meer dan 1x C.V.A	2

Bleven er zes respondenten over om te benaderen.

Benadering

Om naar de patiënt duidelijk te zijn dat het onderzoek plaats vindt vanuit “Revalidatie Friesland”, bestaat er van uit de organisatie de voorkeur om het eerste verzoek tot deelname aan het onderzoek te laten geschieden door een vaste medewerker.

Mijn vakcoach heeft de eerste contacten gelegd. Tijdens het telefonische contact gaf hij een korte uitleg van de inhoud van het onderzoek. Tevens verzocht hij om deelname.

Vervolgens nam ik contact op om een afspraak te maken voor een interview.

Waar patiënten binnen een andere locatie in dagbehandeling waren, werd eerst contact gezocht met desbetreffend behandelend arts, om zijn of haar medewerking te vragen voor het benaderen van de patiënt.

Geen deelname aan het onderzoek

Wensen niet deel te nemen aan het onderzoek	
Geen zin, wil revalidatieperiode achter zich laten.	1
Het is allemaal al te veel, niet nog iets er bij.	1
Zit midden in een verhuizing en dat is genoeg.	1

Tijdens de telefoongesprekken met deze mensen is te merken dat ze genoeg hebben aan zichzelf en de nieuwe situatie. Er komt veel op ze af en een afspraak er bij plannen blijkt moeilijk. Opvallend is dat alle drie iets aangeven waar ze druk mee zijn. De verhuizing, wachten op een uitslag van een onderzoek, het oppakken van werk. Het zijn zaken die in het hoofd ruimte innemen maar niet werkelijke tijd innemen. Ook bij de mevr. van de verhuizing niet. Deze ligt nog ver weg en mevr. heeft alles uit besteedt. Toch vraagt het ruimte in haar hoofd waardoor er niet iets anders meer bij kan.

Er bleven drie respondenten over voor een interview. Om de betrouwbaarheid van de onderzoeksresultaten te bevorderen is na twee interviews besloten om te proberen meer respondenten te genereren.

Uitbreiding van periode van ontslag naar 8 maanden leverde nog eens drie namen op.

Vallen af volgens exclusiecriteria:	
Cognitieve stoornissen	1

De tweede mevr. had in haar status laten opnemen dat ze met rust gelaten wilde worden. Uit respect voor haar kan ik geen contact met haar opnemen.

De derde mevr. valt onder de verantwoording van een revalidatiearts buiten Beetsterzwaag. Deze arts vraagt om een deelname formulier (zie bijlage), waarin uitleg over het onderzoek wordt gegeven, welke zij de patiënt kan doen toekomen.

Mevr. stemt toe en daarmee is het uiteindelijke resultaat geëindigd op vier respondenten.

3.2 Onderzoekontwerp

Het interview

Om zo veel mogelijk voor onderstellingen uit te sluiten en in te kunnen gaan op de ervaringswereld en de betekenisgeving van de respondent, is gekozen voor het diepte interview als methode.

Als hulpmiddel voor het gesprek, en om zeker te zijn dat het thema 'zingeving' in het gesprek behandeld werd, is er gebruik gemaakt van een topiclijst (zie bijlage).

De topiclijst is ontstaan op basis van gelezen literatuur.

Er is bewust geen gebruik gemaakt van interview-vragen en observatielijsten vanwege het storende effect dat hiervan uit kan treden op het verhaal van de respondent.

locatie

De gesprekken vonden in eigen omgeving, thuis, plaats om zo veel mogelijk een 'veilige' situatie voor de respondent te handhaven. De eigen omgeving biedt een mogelijkheid voor de respondent om haar eigen plek op te zoeken en zelf invloed uit te oefenen op het gebeuren.

proefinterview

Omdat het genereren van respondenten moeizaam verloopt, besluit ik mijn proef interview met iemand te houden die, behalve dat ze geen C.V.A heeft gehad, wel voldoet aan de doelgroepeisen. Het proef interview is bedoeld om te zien of de topiclijst voldoet en of er aandachtspunten voor de interviewer zijn.

Dit interview is in gespreksfragmenten verdeeld en gelabeld en daarna doorgenomen met mijn begeleider van school.

Het interview leverde informatie op die antwoord gaf op de onderzoeksvraag dus de topiclijst werd niet aangepast.

Mocht ik niet genoeg respondenten kunnen genereren dan is de optie aanwezig om het proefinterview mee te nemen in de onderzoeksresultaten. Het vermoeden bestaat dat er w.s. geen verschillen zullen zijn in zingevingvragen die spelen bij C.V.A.-patiënten of een dwarslaesie-patiënt.

Met het uiteindelijke resultaat van vier interviews was het niet nodig om het proefinterview mee te nemen in de onderzoeksresultaten.

3.3 Beschrijving respondenten.

Respondent 1

Ik ken mevr. van de revalidatieperiode waar ze er altijd verzorgt uit zag. Nu zie ik mevr. in een joggingbroek, op badslippers met slobbertrui.

Mevr. is 40 jaar, is gescheiden en heeft nu een nieuwe relatie. Beide hebben kinderen uit een vorige relatie, mevr. twee en dhr. drie. Samen hebben ze nog een dochtertje van drie jaar. Mevr. is 5 maanden uit de klinische opname maar is nog in poliklinische behandeling. Mevr. heeft altijd in een winkel gewerkt maar zit nu nog in de ziektewet.

Het lopen gaat goed, mevr. kan haar linkerarm niet gebruiken.

Het gesprek verloopt moeizaam. Mevr. lijkt wat stug over te komen en geeft korte antwoorden op de vragen. Gedurende het gesprek lijkt ze meer te ontspannen en laat ze meer van zichzelf zien. Tijdens het gesprek loopt mevr. regelmatig even de kamer uit om een tissue te pakken om haar tranen te drogen. Mevr. huilt bijna de gehele tweede periode van het gesprek.

Twee maal is aan mevr. gevraagd of ze liever zou willen stoppen. Maar mevr. geeft beide keren aan dat ze door wil gaan. Tijdens het gesprek komt een dochter met de kleine meid binnen. De stemmen van moeder en dochter klinken warm en genegen naar elkaar.

Aan het eind verteld ze dat ze het fijn heeft gevonden om haar verhaal te kunnen doen.

Respondent 2

Mevr. is 47jaar en 4 maanden uit de klinische opname en nog in poliklinische behandeling. Mevr. is gehuwd en heeft 5 kinderen waarvan 4 uitwonend. Mevr. heeft twee kleinkinderen en één op komst.

Mevr. is werkzaam als verzorgende bij dementerende bejaarden, maar zit nu in de ziektewet. Naast haar werk was mevr. actief in haar buurtvereniging.

Gevolgen van de C.V.A. zijn niet zichtbaar. Mevr. heeft coördinatie en woordvind problemen. Mevr. moet bij elke handeling nadenken en dan gaat het soms nog mis. Als voorbeeld verteld mevr. dat ze parfum wilde dragen. Maar in plaats van in haar nek spoot mevr. de parfum in haar mond.

Haar man is alleen in het weekend thuis. Samen met haar dochter redt ze het prima en in het weekend wordt alles wat is blijven liggen door haar man weer ingehaald. Hulp willen ze niet.

Mevr. begint spontaan te vertellen en er volgt een open gesprek. Soms kost het mevr. moeite om de juiste woorden te vinden.

Respondent 3

Mevr. is 50 jaar, is gehuwd en heeft 5 kinderen. Twee kinderen van haar man en haar zelf samen en drie van haar man uit een vorig huwelijk. Twee kinderen wonen nog thuis. Eén dochter is zwanger en mevr. heeft twee kleinkinderen.

Mevr. is vier maanden uit klinische opname en is nog in poliklinische behandeling. Mevr. is werkzaam als administratief medewerkster, is voorzitter van een volleybalvereniging en actief lid van een kerkgemeenschap.

De gevolgen van de C.V.A. zijn niet zichtbaar.

Mevr. heeft moeite met het verwoorden van haar gedachten, vooral wanneer de vragen dichterbij komen lijkt mevr. af te haken. Mevr. verwoordt dat ze het gevoel heeft dat het soms

om iemand anders gaat dan haar zelf. Ze beziet de situatie waarin ze zich nu begeeft, als iets tijdelijks.

Partner komt aan het eind van het gesprek even binnen om te vragen hoe het gaat en verlaat ons daarna weer.

Respondent 4

Mevr. is 48 jaar, gehuwd en heeft twee thuiswondende kinderen. Een zoon van 20 jaar en een dochter van 18 jaar.

Het echtpaar heeft een bloemenzaak gehad. Mevr. is nu al jaren huisvrouw. Zij verricht geen arbeid buiten het huis. Mevr. is lid van een koor en bezoekt regelmatig het café voor haar sociale contacten.

Relatie met de kinderen is slecht. Relatie met andere familieleden is beperkt of helemaal afwezig.

De gevolgen van de C.V.A. zijn voornamelijk zichtbaar in het lichamelijk functioneren. Mevr. heeft moeite met lopen en het gebruik van de linker arm. Een deel van het huis is verkocht omdat het schoon houden van alles mevr. te veel werd.

Mevr. is 8 maanden uit het revalidatiecentrum en lijkt het leven al weer wat op de rit te hebben. Zij is lid van een lotgenotengroep en van de vereniging "Samen verder".

Mevr. is een waterval van woorden en ik moet steeds inbreken om toch antwoord op mijn vragen te krijgen. Het hoofdonderwerp blijft de moeizame relatie met de kinderen, welke ook voor de C.V.A. al een rol speelde in het leven van mevr.

Tijdens het gesprek kwam de zoon binnen. Hij zet de t.v. aan en begint te sms-en. Moeder zegt niets maar kijkt me met draaiende ogen aan. Na een tijdje gaat de zoon weer weg. Dochter steekt ook het hoofd om de hoek en moeder en dochter spreken elkaar in koele bewoordingen toe over thuis zijn met het eten.

Het kost moeite om het gesprek af te ronden en daadwerkelijk het huis te verlaten. Mevr. bleef maar door praten en anekdotes vertellen.

Mevr. vond het fijn om eens even na te praten. Zij vraagt om extra aandacht voor nazorg. Volgens mevr. zijn de richtlijnen onduidelijk en lid zijn van een lotgenotengroep riep voor haar, in het begin, meer onzekerheden op.

3.4 Betrouwbaarheid en legitimatie

Om te beginnen stelde ik mijzelf voor en gaf nogmaals een uitleg over de inhoud van het onderzoek. Ik geef aan dat ik gehouden ben aan het beroepsgeheim en dat ik alle informatie vertrouwelijk behandel. Naam en adres zullen niet worden weergegeven in de onderzoeksresultaten en of aan derden worden medegedeeld.

Verder vraag ik toestemming om het gesprek op band op te nemen, zodat we ontspannen het gesprek kunnen voeren. Daardoor kan ik naderhand het gesprek zo betrouwbaar mogelijk, zonder eigen interpretaties, weergeven.

De respondenten werden gevraagd een formulier (zie bijlage) te ondertekenen, waarin ze toestemmen deel te nemen aan het onderzoek en toestemming verlenen dat gegevens voortkomend uit het interview, gebruikt mogen worden ten behoeve van het onderzoek.

Na het labelen van het eerste interview is een student gevraagd om dit interview opnieuw te labelen met het labelsysteem. Bij twee tekstfragmenten vond er overleg plaats.

3.5 Analysemethode

De gesprekken zijn uitgeschreven en de teksten in fragmenten verdeeld.

Deze fragmenten kregen een label die paste bij de inhoud van het tekstfragment. Daarna werd gekeken of het label overeen kwam met een label van het proefinterview. Bij het eerste interview werden nog twee labels toegevoegd.

Het tweede en het derde gesprek werden uitgeschreven en in tekstfragmenten verdeeld.

De labels werden op de tekstfragmenten gelegd.

Doordat de respondenten soms moeite hadden met het verwoorden van gevoelens en emoties waren de tekstfragmenten soms erg lang. Kernpunten werden uit het tekstfragment gelicht en per label geordend. Zo werd een overzicht gegenereerd van alle kernthema's van de gesprekken per label (zie bijlage).

De labels die met elkaar zijn verbonden zijn geclusterd.

Deze geclusterde labels zijn daarna weer ondergebracht in de drie hoofdlijnen van 'van Knippenberg'; Tijd, Ruimte en Transcendentie.

'van Knippenberg'	Thematisch samengebracht	Labels
Tijd	Niets hetzelfde als toen	Besef nieuwe realiteit
		Dealen met de situatie
		Moederschap
		Kwaliteit van leven
		Drive om door te gaan
	Verlies	Activiteiten die plezier bieden
		Zin en doel
		Vrienden relaties
		Autonomie
Ruimte	Relaties	Verlies vrienden/relaties
		Veranderde relaties
		Relatie partner
		Relatie kinderen
	Dag invulling	
Transcendentie	Eigenwaarde	Veranderd zelf
		Onveranderd zelf
		Gemis oude routine
	Hogere macht	
	Hoop	
	Onvervuld verlangen	
	Doel om voor te leven	Moederschap
		Zinvolle invulling
	Wat nog wel	
	Waaromvragen	

Na de clustering is eerst het tijd aspect onderzocht. Er is gezocht naar verbindingen in de tekstfragmenten en naar de vragen die deze verbindingen oproepen.

Het zelfde is gedaan met het aspect ruimte waarna de bevindingen van ruimte en tijd zijn samengebracht in het aspect transcendentie. In het aspect transcendentie waren al een aantal labels onder gebracht die al te maken hebben met het zoeken naar richting.

4 Resultaten

4.1 De labels aan de kapstok van tijd, ruimte en transcendentie

Tijd

Op de tijdslijn ontstaat er een besef van een nieuwe realiteit.

Het besef dat het leven dat geleefd werd niet meer als voorheen geleefd kan worden. Ook treedt er een bewustwording op van het leven. Eén respondent verwoorde het als volgt: *“voor de C.V.A. leefde ik mijn leven, alles ging vanzelf en ik dacht er niet over na”*. Nu wordt zij geconfronteerd met de betrekkelijkheid van alles wat zij deed, maar ook met de vanzelfsprekendheid waarmee zij het leven leefde.

Het oude leven zal niet meer opgepakt kunnen worden en de hoop waarmee zij uit het revalidatiecentrum is vertrokken heeft een andere dimensie gekregen. De verwachting dat het thuis wel snel weer beter zou gaan is teniet gedaan. Thuis gaan de dingen toch anders dan verwacht en wordt zij geconfronteerd met het gewone leven. *“Zo uit “Beetsterzwaag” weg en dan niks, ja dat was een groot gat”*. Partner die naar het werk gaat en de C.V.A.-patiënt blijft thuis achter. Een nieuwe invulling aan het dagelijks leven moet er gegeven worden maar dat vraagt een herinterpretatie van het zelf.

Wie ben ik, wat kan ik en wat wil ik?

De gewone dagelijkse taken vragen zoveel meer moeite. Het blijkt dat de cognitieve stoornissen, zoals het moeite hebben met de concentratie of niet meer weten in welke volgorde een handeling gedaan moet worden, de vraag op roept: **“Wat kan ik nog wel?”** Drie respondenten geven aan dat alles wat voorheen als vanzelf gedaan werd, nu uit handen gegeven moet worden of zoveel geestelijke inspanning vraagt, dat het plezier die zij er voorheen in ervoer is verdwenen.

Eén respondent gaf aan alle verantwoordelijkheid nu af te schuiven op haar man omdat ze zelf de beslissingen niet meer durft te nemen. Het vertrouwen in zichzelf is verdwenen.

“Kan ik nog vertrouwen op mijzelf?”

Er is sprake van een verlies van activiteiten die plezier bieden zoals lezen, film kijken, wandelen, in de tuin werken, motor rijden, winkelen. Het zoeken naar een nieuwe richting en invulling van het leven is begonnen.

Ruimte

In de ruimte hebben de respondenten te maken met de medereizigers. Hun partner, kinderen familie en vrienden. Alle respondenten geven aan dat relaties zijn veranderd.

De partner heeft een verzorgende rol gekregen en dit is van invloed op de verhouding tussen hen beide. In alle gevallen is de C.V.A.-patiënt afhankelijker geworden van de partner en dit heeft de gelijkwaardigheid van de relatie beïnvloed. De duidelijke taakverdeling binnen het huishouden is verdwenen, en men is aan het zoeken naar een andere invulling van deze taken en verantwoordelijkheden.

De vier respondenten ervaren de partner- relatie ieder verschillend.

Respondent 1 ervaart afstandelijkheid bij de partner en ervaart een verlangen naar intimiteit die ze nu niet van hem krijgt.

Respondent 2 heeft in het begin moeite gehad met het laten liggen van huishoudelijke taken voor haar man, maar kan dit nu zonder moeite. Deze acceptatie heeft, zo zegt ze, gezorgd dat haar huwelijk, ook het lichamelijke aspect ervan, weer is als voorheen.

Respondent 3 ervaart geen behoefte aan het lichamelijke aspect van de relatie maar haar man mist het wel. *“ik mis het niet maar hij wel en dat vind ik wel lastig”* aldus mevr.

Drie van de vier respondenten ervaren een verandering in de partner relatie.

Respondent 1 is bang dat ze haar relatie kwijt raakt *“hij moet leren met mij om te gaan”, “voor hem is het ook moeilijk”*.

Twee vragen komen hier naar voren: “Ben ik nog dezelfde op wie hij verliefd is geworden?” “Hoe kan ik nog een volwaardig partner zijn in deze relatie?”

Respondent 4 ervaart nu een verbeterde relatie. Zij doen meer samen.

De relatie met de kinderen is ook wezenlijk veranderd. De moeder heeft niet meer het gezag over het kind doordat zij moeite heeft zich te verwoorden of haar emoties niet onder controle heeft.

O: ja, hoe zie je jezelf nu als moeder?

R: niet, “ik kan geen moeder zijn. Ik vergeet dingen, kan ze niet aan.....”(huilt)”

De ouder-kind relatie is omgedraaid. In drie gevallen is het nu het kind dat voor de moeder zorgt. Het kind verteld hoe er koffie gezet moet worden omdat moeder de handeling steeds fout doet, het kind moet mee boodschappen doen omdat er in de winkel te veel prikkels zijn, het kind moet het woord doen omdat moeder het niet zo goed kan. “Loslaten” is het woord dat één respondent noemt. Het kind moet snel volwassen worden. Maar het is ook het kind dat nu verantwoording draagt voor de zorg van moeder en taken van haar over moet nemen. Dit is in alle gevallen niet afhankelijk van de leeftijd van het kind.

Het is niet langer de moeder die de antwoorden heeft op alle vragen en moeilijkheden waar kinderen mee te maken krijgen.

De opvoeding en begeleiding van de kinderen moet overgelaten worden aan anderen en dat roept de vraag op: **“Wie ben ik nog als moeder?”**.

Bij één respondent komt een andere vraag naar boven. **“Wat betekenen ik voor mijn kinderen?”** De kinderen die niets extra's voor moeder willen doen en geen begrip lijken te hebben voor hetgeen zij door maakt.

Ook in relaties met vrienden en familie vinden er veranderingen plaats. Naaste vrienden laten niets meer van zich horen en dat roept de vraag op: **“Wat betekenen ik voor hen?”**. Maar ook de vraag: **“Wat verwacht ik van een relatie?”**

Andere relaties, waar men voorheen niet zo veel betekenis aan verleende, worden meer gewaardeerd.

De betekenis van de relaties wordt onder de loep genomen en krijgt een andere dimensie. In alle gevallen gaat het dieper. De respondenten geven aan het nu belangrijker te vinden om met elkaar een goed gesprek te kunnen hebben en te weten wat er bij elkaar leeft.

Gezelligheid mag zeker niet ontbreken maar moet niet het enige zijn wat elkaar bindt. Het blijkt ook dat de verloren relaties voornamelijk gebaseerd waren op gezelligheid.

Maar ook in de relatie met vrienden en familie wordt afhankelijkheid ervaren.

“, dat ik voor de CVA zelfstandig was en dat ben ik nu niet meer. Ik ben nu afhankelijk. En ik ben altijd iemand geweest die niet afhankelijk wilde zijn. Ik wil het zelf doen”.

Niet deel kunnen nemen aan de activiteiten die men voorheen altijd samen deed. Aanpassingen die verricht worden zodat de respondent toch mee kan met een activiteit. Maar ook de rol van de vriendin of zus waar de ander eens een goed gesprek mee kan hebben wordt gemist. Dan komt de vraag op: **“Wat hebben ze nog aan mij?”**.

Op maatschappelijk en sociaal gebied heeft de respondent te maken met verlies. Functies binnen verenigingen kunnen niet meer worden vervuld waardoor er sprake is van verlies aan sociale contacten.

Op straat of in de winkel wordt ervaren dat mensen hen als een kind aanspreken of juist mijden. Een respondent verwoordt het als volgt: *“mijn praten gaat nog niet zo goed maar ik ben toch niet gek of besmettelijk?”*.

De respondenten geven aan hier moeite mee te hebben maar zich te richten op de contacten die er nog wel zijn.

Transcendentie

De transcendentielijn overstijgt de ruimte en tijdslijn.

De arbeid die men verrichtte kan niet meer worden gedaan, de rollen die men sociaal of maatschappelijk vervulde moeten worden geherinterpreteerd of opgegeven.

De vraag komt op: **“Welk doel heeft mijn leven?”**

Over deze vraag hebben de respondenten nog niet eerder nagedacht. Nu komt het expliciet naar boven. **“Wat maakt mijn leven zinvol?”**

De respondent moet dealen met de nieuwe situatie en zij doet dit met verschillende emoties. Er is sprake van boosheid, moedeloosheid, verdriet, ongeduld maar ook van humor.

Respondent 1

R: ja, ik wordt daar heel onrustig van. Normaal doe je de was uit de droger en vouw je het meteen op. En als ik ze vraag dan gebeurt het niet meteen en dan wordt ik heel boos.

O: boos op wie?

R: nou, meer op mijzelf. Dat ik het zelf niet kan en dat de jongens het niet meteen doen. Eigenlijk op alles.

Respondent 2

“echt verdrietig, moedeloos wordt je daarvan. Komt het wel weer goed?”

De één focust zich op wat niet meer kan en op wat zij graag zou willen, en de ander ervaart moedeloosheid maar beziet de situatie ook met humor en wil er weer het beste van maken.

“Dan weet je niet hoe die handelingen weer moeten. En als je dan ziet... een ander zegt: “daar kan je toch niet om lachen”. Nou ik moest er vaak wel om lachen hoor. Ik kan wel boos worden maar ja ik kan er de humor dan ook wel weer van inzien. Het is nou één keer niet anders”.

Wat opvalt is, dat geen van de respondenten zich af vraagt waarom haar dit is overkomen. De grote ‘waaromvraag’ speelt dus niet.

Het dealen met, de drive om door te gaan en het doel en zin van het leven komen hier naar voren.

De kinderen blijken, voor drie respondenten, de belangrijkste drijfveer te zijn om door te gaan met leven. Eén respondent geeft zelfs aan dat het leven zonder haar kinderen geen zin meer zou hebben.

O: want wat ik beluister is dat je jezelf nu overeind houdt voor dingen die buiten jezelf staan. Voor je kinderen voor... Maar wat is er voor jezelf?

R:niks.

O: voor jezelf niks. Als de kinderen er niet zouden zijn....

R: dan was ik er ook niet meer geweest.

Dit roept de vraag op: **“Wie ben ik zonder kinderen?”**

De opvoeding en het zien opgroeien van de kinderen wordt gezien als een doel in het leven. Een examen, een verjaardag, een kleinkind op komst. Het zijn juist de bijzondere gebeurtenissen rond de kinderen die blijdschap bezorgen en een drijfveer blijken om ergens naar toe te werken.

Voor respondent 4 ligt dat anders. Zij vindt de drive om door te gaan in het verlichten van de werkzaamheden van haar man. Haar doel in het leven is vijf dagen werken, twee dagen om te doen waar je zelf zin in hebt. Gewoon plezier maken en het gezellig hebben.

De mensen om haar heen helpen om door te gaan. Kaarten, bezoek en lieve woorden wordt ervaren als een bemoediging. Weten dat ze niet vergeten wordt, dat ze op het werk en in het verenigingsleven gemist wordt maakt dat ze niet accepteert dat het niet meer zal gaan.

“als je ook zag hoeveel kaarten ik ook gekregen heb. Het hoofd was hier ook en die zei al: weet je wel hoe we je missen en hoe bijzonder je voor ons bent. Ik zeg dat mag wel zo wezen ja, dat wordt je dan... dat voelt dan goed he”.

Zo is het leven buiten het huis nog niet vergeten en wordt het leed gezien van anderen. Dat leed wordt, door drie respondenten, ook als doel genoemd om goed te doen naar anderen. Het hogere doel in het leven is, om anderen plezier te bezorgen en anderen te willen bemoedigen.

“En nu kan ik weer.... Ja dat is ook wel een doel om voor te gaan. Om met de mensen, om hun ook weer ja, uh, dat hun ook weer plezier kunnen hebben in het leven”.

Maar dat leed van anderen wordt ook als relativerend benoemd van hetgeen zij doormaken. Het kan altijd nog erger en dat zorgt ervoor dat ze de kracht in zichzelf zoeken om door te zetten.

Eén respondent zoekt een krachtbron in God, en ziet het hogere doel in het leven ook als het goed doen voor de ander maar dan met het zicht op het hiernamaals.

“je leeft hier op aarde om een bepaald goed te doen, dat je straks ook de goede kant op gaat”.

Eén respondent geeft aan te leven voor zich zelf. *“Ik leef voor mijzelf, niet voor een ander, niet voor de kinder nee...voor jezelf”.*

De vrouwelijke C.V.A.- patiënt is onzeker over de waarde die zij zichzelf toekent en ze wil beter worden met de hoop in het vooruitzicht dat het beter wordt dan het nu is. Dat er weer gewerkt kan worden, dat ze de verantwoording voor de kinderen weer op zich kan nemen, dat ze weer deel kan nemen aan de maatschappij.

“ik ben er nog niet. Ik zal nooit meer 100% functioneren maar nu is het de vraag. Ik zit nu op 40% 50% en nu is het de vraag wat de hersenen gaan doen hé. Want het duurt steeds langer, kom je op 60% of 70%. Kijk 100 wordt hem niet meer, maar waar kom je nou op uit. 70, 80, 90. Ja dan heb ik wel, doe mij die 90 maar, maar ja als het bij 70 blijft. De meeste rek is eruit. Dan kan het best dat ik over 3 maand op 60, 70 zit en dat is ook het beroedste ervan dat je niet weet.... Ja dat weet je over 5 of 10 jaar. Zover ben ik gekomen, nu weet je dat nog niet. Maar ik ga er voor vechten, ik hoop dat ik verder kom dan 70”.

Het is opmerkelijk dat twee respondenten zich in procenten uiten wanneer zij spreken over de waarde die zij zichzelf toekennen. Beide scharen zich rond de 50% wat aangeeft dat zij zich maar voor de helft waarderen.

De andere respondent uit de waarde van zichzelf door het noemen van de dingen die ze niet meer kan.

“ik kan geen moeder zijn. Ik vergeet dingen, kan ze niet aan.....(huilt)”.

Hier komt de vraag naar boven: **“Wie ben ik nog?”**, **“Kan ik nog dezelfde worden als voorheen?”**

Respondent 4 uit de waarde van zichzelf in hoe anderen haar zien en in hoe zij haar situatie aanpakt en heeft aangepakt.

Hoop is een belangrijke drijfveer. Hoop op verbetering in haar cognitieve functies zoals spreken en zelfstandig kunnen handelen. Hoop om misschien enige vorm van arbeid weer op te kunnen pakken. Hoop dat de relaties nog zullen verbeteren, dat de moederrol weer opgepakt kan worden, dat de relatie met partner weer als vanouds wordt, dat de oude ik weer ervaren wordt.

De kwaliteit van het leven wordt bevraagd. **Hoe ga ik om met zoveel ergernis, frustratie, verdriet en moeilijke situaties? Waar kan ik nog van genieten?** Het zijn wezenlijke vragen die voorbij gaan aan de praktische oplossingen die veelal geboden worden. Zo worden de dagelijkse taken vaak gezien als een verplichting om de dag maar door te komen en worden er activiteiten gezocht om zich maar niet te hoeven vervelen. Zij wil zich weer nuttig voelen, activiteiten doen die zin hebben en wat voor de ander betekenen.

Voor wie ben ik belangrijk? Wat kan ik nog?

De oude routine wordt gemist en zij ervaart door dit alles een verandering in zichzelf.

In de kern voelt ze dat er niets is veranderd, dat ze ergens toch nog zichzelf is. Toch geeft ze aan dat er wel veranderingen in haar karakter hebben plaats gevonden.

Veranderingen in behoefte aan intimiteit en aandacht, in geduld en het omgaan met emoties.

De één voelt zich sterker geworden en de ander juist afhankelijker en stiller.

Bij allen heerst er het gevoel van onzekerheid over de toekomst.

4.2 Behoefte aan aandacht voor het aspect zingeving

Alle vier geven aan dat er geen behoefte is aan nog meer therapie maar dit gesprek toch als fijn te hebben ervaren. *Respondent 1* verwoordde: *“het is fijn om je verhaal gewoon eens even kwijt te kunnen”.*

Even het verhaal kwijt kunnen aan een onafhankelijk persoon *“jij gaat toch weer weg”.*

4.3 Verschillen en overeenkomsten tussen respondenten

De respondenten verhouden zich zeer verschillend tot hun situatie.

Respondent 1 lijkt alleen bezig te zijn met alles wat niet meer gaat. Zij geeft ook aan dat het leven voor haar geen zin meer heeft. Mevr. kan ook niets bedenken wat haar nog plezier biedt. Haar drive om door te gaan beperkt zich tot haar kinderen.

Respondent 2 zit niet bij de pakken neer want dat heeft ze nooit gedaan. Zij probeert de situatie met humor te benaderen. Het is nu eenmaal zo en ze is nog blij dat ze leeft want het leven is veel te leuk. Zij is veel minder bezig met de dingen die niet meer gaan maar probeert te focussen op alles wat wel weer gaat. Haar drive om door te gaan zijn haar kinderen maar ook het plezier wat ze beleeft aan de contacten met anderen.

Respondent 3 lijkt de situatie gelaten te ondergaan. Mevr. is er van overtuigd dat het beter zal worden. Zij is blij dat ze nog leeft want anders zou ze zoveel missen. De kinderen zijn ook haar drive om door te gaan en de contacten met anderen die haar gezelligheid bieden.

Respondent 4 zit al in een andere fase van het proces. Mevr. geeft het tijdens het gesprek ook zelf aan.

“De uitdaging op zoeken, maar die uitdaging is nu wel weg omdat ik nu wel weet wat ik kan en niet kan. Nu is het gewoonte. Structuur. Je pakt het oude leventje weer op”.

Mevr. heeft al uitgevonden wat ze wel en niet meer kan. Mevr. spreekt over acceptatie, gewenning en aanvaarding. De problematiek die op tafel komt omvat voornamelijk de moeizame relatie met haar kinderen welke ook voor de C.V.A. al aanwezig was. Toch zijn het geen problemen die losstaan van de C.V.A. Mevr. kan nu minder goed weg lopen tijdens een conflict en dochter kan niet meer naar een ander vertrek gaan doordat een deel van het huis verkocht moest worden.

Respondent 2 en 3 spreken beide over ‘het goede’ doen aan anderen als een doel in het leven. Het doel welke ze voor de C.V.A. al hadden en nu nog steeds belangrijk vinden. Beiden zien het leed van anderen en zien voor zichzelf hier een rol in weggelegd.

Respondenten 2 en 3 zijn actief bezig om het leven weer op te pakken en zien vooruitgang in zichzelf.

Respondent 1 gaat door met leven omdat ze geen keus heeft.

Drie respondenten spreken over een verandering in de relatie met partner met het verschil dat respondent 1 hoopt dat het nog weer zal veranderen, terwijl respondent 3 er op vertrouwt dat het weer zal veranderen.

Het verschil zit hem in het vertrouwen en hopen. Waar respondent 3 erop vertrouwt dat het beter zal worden klinkt een mate van zekerheid in door terwijl in de hoop die respondent 1 uitspreekt een mate van onzekerheid door klinkt.

Respondent 4 weet dat het is verbeterd.

Hier wordt ook duidelijk dat respondent 4, na 8 maanden, al in een andere fase van het proces is. Zij heeft de ervaring al opgedaan.

Alle vier de respondenten hopen op verbetering van het functioneren, maar de onzekerheid leeft, omdat niet duidelijk is hoeverre het functioneren nog zal verbeteren. Bij respondenten 1, 2 en 3 is er hoop op het kunnen oppakken van enige vorm van betaalde arbeid.

Respondenten 1, 2 en 3 spreken over verveling en zoeken activiteiten om de dag maar door te komen. Zij ervaren de activiteiten niet als zinvol.

Respondent 4 heeft haar activiteiten al weer gevonden en verveelt zich niet.

5 Conclusie en aanbevelingen

5.1 Antwoord op de onderzoeksvraag en deelvragen

In de gesprekken kwamen de zingevingvragen al impliciet naar boven. Door het hanteren van het model '*Tussen naam en identiteit*' werden ze zichtbaar gemaakt en kon er antwoordt gegeven worden op de onderzoeksvraag:

Welke zingevingvragen spelen tijdens de eerste zes maanden een rol bij vrouwelijke C.V.A.-patiënten?

1. Wat kan ik nog wel om een zinvolle invulling te geven aan mijn bestaan?
2. Welk doel heeft mijn leven?
3. Wat maakt mijn leven zinvol?
4. Ben ik nog dezelfde?
5. Hoe kan ik nog volwaardig partner zijn in deze relatie?
6. Wie ben ik nog als moeder?
7. Wat beteken ik voor mijn kinderen.
8. Wat beteken ik voor de ander, als vriendin, familielid of collega?
9. Wat verwacht ik van een relatie, als vriendin, familielid of collega?
10. Wat hebben ze nog aan mij?
11. Wie ben ik zonder kinderen?
12. Wie ben ik nog?
13. Kan ik nog vertrouwen op mijzelf?
14. Kan ik nog dezelfde worden als voorheen?
15. Hoe ga ik om met zoveel ergernis, frustratie, verdriet en moeilijke situaties?
16. Waar kan ik nog van genieten?
17. Wat kan ik nog?

In het vertellen van haar verhaal komen de aspecten naar voren in waar de vrouwelijke C.V.A.-patiënt geraakt wordt. De betekenis van de activiteiten die zij gewoon altijd maar deed en de mensen om haar heen krijgen door het vertellen een transcenderende waarde. Het model '*Tussen naam en identiteit*' van '*van Knippenberg*' laat zien hoe de gewone dagelijkse activiteiten en de mensen om haar heen een meerwaarde van het leven naar boven (transcendeert) haalt.

Hierdoor kan er antwoordt gegeven worden op de deelvragen.

De zinvragen geven weer dat zij haar eigen waarde bevraagd en in de transcendentie op zoek is naar haar eigenheid.

Na de C.V.A. zijn relaties met 'belangrijke anderen' veranderd en dit is van invloed op hoe de respondent zichzelf nu ziet en hoe zij anderen tegemoet treedt.

Er is sprake van een verandering in het zelfbeeld.

De zingevingvragen komen voort uit het veranderende zelfbeeld maar hebben ook invloed op het veranderde zelfbeeld.

Zinvragen volgen elkaar op. Wie ben ik nog als moeder wordt vervolgd door: "Wat maakt mijn leven zinvol" en "Welk doel heeft mijn leven". De zinvragen kunnen niet los gezien worden van het zelfbeeld dat de respondent heeft. De zinvragen raken de grond van haar bestaan en houden relatie met alles wat richting geeft in haar leven.

5.2 Conclusie

Tijdens de eerste periode, tot zes maanden na een klinische opname, blijkt de periode van rouw en verwerking pas echt te beginnen. De hoop, dat thuis het oude leven weer snel opgepakt kan worden is teniet gedaan. Eenmaal thuis gaat het gewone leven weer zijn gang. Dan komt het besef dat zij daar niet meer als vanouds deel aan kan nemen. Zij beseft dat zij niet meer dezelfde is als voor de C.V.A.

Het niet meer snel kunnen denken of reageren en het na moeten denken bij elke handeling maakt dat ze zich af vraagt wat ze nog wel zou kunnen. Alles wat ze altijd als vanzelfsprekend deed moet ze nu over nadenken en moet ze aanpassingen voor zoeken. Dit was direct al te merken bij het maken van de afspraken. Tijdens de telefonische contacten bleek het moeilijk om ruimte te vinden voor een ontmoeting. Er komt al veel op haar af. De vrouwelijke C.V.A-patiënt blijkt genoeg te hebben aan zichzelf en de nieuwe situatie. In het hoofd is weinig ruimte over voor nog meer nieuwe situaties.

De rollen die zij vervulde als partner, moeder, familielid, collega of in een maatschappelijke functie zijn veranderd en kunnen in sommige gevallen niet meer worden vervuld.

Dit bepaalt de positie die zij inneemt in de tijd en ruimtelijn. De zelfstandige vrouw is veranderd in een afhankelijke vrouw, in lichamelijk en geestelijk opzicht.

Zij is zich bewust geworden van het feit dat ze de arbeid die ze voorheen verrichte niet meer zal kunnen doen en dat ze haar maatschappelijke functies niet meer kan bekleden.

De huishoudelijke taken die haar identiteit als moeder en partner in het gezin bepaalden heeft ze uit handen moeten geven of kan ze gedeeltelijk met moeite uitvoeren.

Een zinvolle invulling van het bestaan wordt gemist. Haar dag vult ze in met activiteiten om de dag maar door te komen. De zin van het leven wordt hier bevraagd. Wat kan ik nog, wie ben ik nog en wat gaat het nog worden? Wat is het doel van mijn bestaan?

Het plezier in het leven en de drive om door te gaan wordt ervaren in de kinderen. Partner, familie en vrienden worden wel genoemd als drive maar bij deze relaties worden de woorden bemoediging en gesprek genoemd.

Hier rijst de vraag hoe C.V.A. -patiënten zonder kinderen een drive in het leven vinden om door te gaan.

Het vertellen van hun verhaal brengen de zingevingvragen aan het licht. Het blijken vragen te zijn die impliciet al wel speelden maar nog niet zijn verwoord. Het leven van de respondent staat nu in het licht van het zoeken naar een nieuwe richting in het leven.

Vooraf de mensen om haar heen zijn de belangrijke richting gevers, de belangrijke anderen. Wat zij voor die anderen kan betekenen.

Wie ze nu is weet ze niet. Ze wil nog niet accepteren dat het leven blijft zoals het nu is. Hoop op verbetering blijft een belangrijke richtinggever naar een toekomst die nog onzeker is.

5.3 Hermeneutisch criterium

Bij drie respondenten was er geen geloof in God of een grotere macht. De ervaring van een groter doel in het leven werd anders benaderd. Er moest over nagedacht worden en uiteindelijk kwamen twee op het goed doen aan de ander, het fijn hebben met elkaar.

Op het oog lijkt het antwoordt : *"goed doen aan de ander, het fijn hebben met elkaar"*, van de gelovige respondent hetzelfde als van de niet gelovige respondent. Maar zij voegt daar nog iets aan toe. *"om zelf straks de goede kant op te gaan"*. Haar groter doel is haar eigen heil. Zij kijkt vooruit.

Hier wil ik de verbinding leggen met Lucas 9: 62

Jezus zei tegen hem: 'Wie de hand aan de ploeg slaat en achterom blijft kijken, is niet geschikt voor het koninkrijk van God.'

Jezus leert ons vooruit te kijken ons te richten op het komend koninkrijk. Dit kan vertaald worden naar het leven van de respondenten. Wanneer zij achterom blijven kijken, kijken naar wat ze niet meer kunnen, kijken naar wat is geweest en wie zij was en misschien niet meer zal kunnen zijn. Dat achterom kijken blijft verdriet bieden en vertroebelt de blik op het leven dat nog voor hen ligt en op de mogelijkheden die er nog wel zijn. Want kijk je bij het ploegen achterom dan kun je geen rechte voren trekken.

Maar ook tijdens het ploegen moet je af en toe even stil staan om te kijken of de voren recht getrokken worden. En dat gebeurt in het vertellen van hun verhaal. Tijdens het vertellen worden de lijnen zichtbaar van het omgewoelde leven en wordt de grond van hun bestaan bevraagd.

Het onderzoek laat zien dat het ploegen pas echt begint wanneer de C.V.A. -patiënt weer thuis is.

Tijdens de klinische opname is de blik nog op de toekomst gericht maar één maal thuis blijft het land moeizaam te bewerken te zijn. Dan worden ze geconfronteerd met het gewone dagelijkse leven wat anders is dan voorheen. Dit is het moment waarop het verhaal opnieuw verteld dient te worden zodat voor de patiënt de lijnen van haar omgewoelde leven zichtbaar worden en zij haar nieuwe voren kan trekken.

Want gelovig of niet, wij allen maken deel uit van 'het grote verhaal'. Het verhaal van het leven. Voor de één is dat het verhaal van God met de mens en voor de ander is dat het verhaal van het leven tot de dood komt en alles eindigt. Zo krijgt de geestelijk verzorger te maken met een veelheid aan levensbeschouwingen.

Maar het grote verhaal behelst altijd het levensverhaal van de mens. Het levensverhaal wat maakt dat de mens het leven doel en zin geeft.

Dit levensverhaal wordt verteld met een bedoeling en tijdens het vertellen wil de verteller zich laten zien. Het is aan de geestelijk verzorger om ruimte te scheppen in het verhaal zodat het verhaal kan transcenderen. Dat er ruimte ontstaat om de vragen te stellen die onder het verhaal liggen.

5.4 Aanbevelingen

Uit het onderzoek blijkt dat pas na thuis komst de patiënt geconfronteerd wordt met het nieuwe leven. Juist dan breekt een periode vol van onzekerheden aan. Daarom zou het goed zijn om na de klinische opname de patiënt de gelegenheid te geven haar verhaal te kunnen vertellen.

De zingevingvragen die in het onderzoek aan het licht zijn gekomen kunnen een richtlijn vormen voor het gesprek.

De geestelijk verzorger kan helpen door te luisteren en door de juiste vragen te stellen om de zingevingvragen van de patiënt aan het licht te brengen. De geestelijk verzorger komt niet met nieuwe doelen, met praktische oplossingen van problemen of met dag invullingen maar laat de patiënt haar eigen doelen en zin van het bestaan vinden of hervinden. De geestelijk verzorger heeft respect voor haar verhaal, voor haar als persoon en haar wijze van zinbeleving. Dit vraagt van de geestelijk verzorger een normatieve professionaliteit, het gaat tenslotte om de ander.

Wat is het geheim van dit individu?

De geestelijk verzorger gaat, aan de hand van de zingevingvragen, op zoek naar wat werkelijk belangrijk is in haar bestaan. Waar voelt zij zich betrokken, en wat geeft richting aan haar leven?

Belangrijk hierin is dat zij haar verhaal verteld. Want in het vertellen van haar verhaal komen deze aspecten aan het licht. Doordat de geestelijk verzorger deze aspecten benoemd en aanraakt treedt er een verheldering op bij de patiënt. Dit proces kan haar helpen om helder te krijgen welke aspecten van het leven haar zin bieden.

Er moet niet alleen stil gestaan worden bij het nu en bij de toekomst die nog voor haar ligt. Het is juist ook belangrijk om terug te gaan naar wie zij was voor de C.V.A.

Dat is haar geschiedenis, dat is haar verleden en bepaalt mede hoe zij zichzelf nu ziet en haar plaats in het leven. Haar verleden draagt ze met zich mee, vormt de grond van haar bestaan en brengen in het heden de zinvragen op.

Een diepere laag wordt aangesneden. Het gaat in het verhaal niet om de praktische zaken, niet om de dingen die niet meer gaan of misschien nog terug zouden kunnen komen. Maar het gaat om de dingen die haar raken. Wat maakt dat zij zich een waardig mens voelt?

Omdat de patiënt op veel vlakken de regie is verloren geniet het de voorkeur om de patiënt in haar eigen omgeving te bezoeken. Daar waar zij de regie heeft en waar zij zich kan laten zien zoals ze nu zich zelf ziet.

Deze rol zou vervuld kunnen worden door de geestelijk verzorger omdat deze getraind is zich te richten op de zingeving. De geestelijk verzorger staat los van het behandel team. Deze professional is geen therapeut of behandelaar. Dit gegeven geeft ruimte om in alle vrijheid haar verhaal te kunnen doen. Zoals een respondent ook verwoordt: *“jij gaat toch weer weg”*.

Het is raadzaam om al tijdens de klinische opname een afspraak te maken. Uit mijn ervaring blijkt dat het leggen van contacten moeizaam verloopt en veel tijd vraagt, nadat men de kliniek heeft verlaten.

Verder blijkt uit het onderzoek dat de patiënten al genoeg hebben aan zichzelf en hun nieuwe situatie. Er is weinig ruimte in het hoofd voor nog weer iets nieuws.

Het mag duidelijk zijn dat één gesprek soms niet voldoende is om de patiënt verder te helpen in het zoeken naar de zingeving van haar bestaan. Wanneer een patiënt nog in poliklinische behandeling is bestaat er de mogelijkheid voor vervolggesprekken. Is de patiënt niet meer in poliklinische behandeling dan kan de geestelijk verzorger doorverwijzen naar bijvoorbeeld een praktijk voor levens- en zingevingvragen of naar een pastor in zijn of haar omgeving. “Revalidatie Friesland” zou een informatie bijeenkomst kunnen organiseren voor pastores, kerkelijk werkers en predikanten. Een bijeenkomst waarin uitleg gegeven wordt over de gevolgen van een C.V.A., het veranderende zelfbeeld en de zingevingvragen die op kunnen

komen. Deze professionals kunnen in hun werkveld te maken krijgen met C.V.A.-patiënten. Het is de vraag of deze professionals kennis hebben van de problematieken die zich kunnen voordoen.

Ook voor andere onderzoeken onder ex-revalidanten is het raadzaam om het traject al in de klinische fase te starten. Een afspraak is dan al gemaakt en de patiënt hoeft niet thuis, in haar nieuwe situatie hier ook nog een beslissing over te nemen.

In dit onderzoek komt naar voren dat de kerkelijk actieve respondent verder kijkt en op zoek is naar haar eigen heil. Zij denkt vooruit, aan het komend koninkrijk. Aangezien de andere drie respondenten hier niet over spreken zou het interessant zijn om te onderzoeken of en hoe religie een verschil maakt in het omgaan met de zingevingvragen. Het roept de vraag op of religie als extra aandachtspunt moet worden meegenomen in het behandeltraject.

De zingevingvragen die naar boven zijn gekomen lijken ook op andere doelgroepen betrekking te kunnen hebben. Toch zou het interessant zijn om te onderzoeken hoe het proces zich afspeelt bij mannelijke C.V.A. -patiënten. Zijn er verschillen merkbaar in de ruimte en tijdlijn en komen er nog andere zingevingvragen bij. Is er bij de man ook een verandering in het zelfbeeld en hoe dan? De conclusie zou bepalend kunnen zijn voor een eventueel verschil in benadering van de man of de vrouw. Het zou andere aandachtspunten kunnen geven.

Als directe aansluiting op dit onderzoek doe ik de aanbeveling om te onderzoeken of het behandelteam zich bewust is van de zingevingvragen die kunnen gaan spelen. De psycholoog en maatschappelijk werker krijgen ook te maken met identiteitsproblematieken en zoals het onderzoek laat zien spelen de zingevingvragen hierin een belangrijke rol.

6 Reflectie

6.1 Persoonlijke reflectie

Enthousiast ben ik aan het traject begonnen. Mijn planning gaf ruimte om de interviews te gaan houden en dus wilde ik op tijd beginnen. Helaas heb ik me niet gerealiseerd dat er nog een lange weg te gaan was om respondenten te genereren.

Dossiers moesten worden opgevraagd en de revalidatiearts moest tijd inruimen om te bezien of de cognitieve problemen van een patiënt een interview in de weg zouden staan. Na groen licht van de revalidatiearts moest mijn vakcoach nog het eerste contact gaan leggen. Daarna kon ik een afspraak maken met de respondent. Een tweede onderdeel in het traject, wat ik niet had voorzien, was het feit dat in gevallen waar mensen nog in dagbehandeling zijn eerst nog contact opgenomen moest worden met de behandelend arts. Dagbehandeling vond in een aantal gevallen plaats buiten de locatie "Beetsterzwaag".

Er gaan weken voorbij voordat ik een respondent heb. Ik merk dat de frustratie toeslaat en na twee maanden mijn aandacht verslapt. Er breekt een periode aan waar mijn aandacht voor andere zaken wordt gevraagd en ik gedwongen ben het onderzoek even in de koelkast te zetten. Helaas werkt dat bij mij niet zo en blijft er een gevoel van ongenoegen knagen. Ik wil het afronden.

Uiteindelijk heb ik vier geweldige gesprekken gehad. Ik vond het bijzonder hoe open en vrij de respondenten alles met me bespraken en hun gevoelens en onzekerheden met mij durfden te delen.

Er vond een strijd in mijzelf plaats. Als onderzoeker moest ik afstand bewaren en dat was af en toe best lastig. Mijn rol als pastor kwam regelmatig naar boven. Ik wilde de respondenten begeleiden in het hervinden van de zin van het leven. Maar daar kwam ik niet voor en dat gaf een sluimerend gevoel van ongemak. Het voelde alsof ik ze gebruikte voor mijn doel, het onderzoek. Rationeel weet ik dat ik de gesprekken nodig ben om inzicht te krijgen in zingevingvragen die spelen, maar mijn gevoel spreekt anders en dat kan ik maar moeilijk loslaten.

De gesprekken verliepen, door woordvindproblemen, soms moeizaam. Dat baarde me wel eens zorgen. Komt er wel voldoende uit? Kan ik met dit gesprek wel genoeg? Dat maakte het ook als een uitdaging om door te durven vragen en iets niet durven begrijpen.

Het uittypen en het labelen van de gesprekken vond ik inspirerend. Steeds opnieuw ontdekte ik nieuwe informatie. Toch heerste er een sluimerend gevoel van onzekerheid. Zijn dit werkelijk de zinvragen die boven tafel komen of interpreteer ik nu te veel. Maar door steeds terug te keren naar de uitgetypte interviews en de literatuur werd ik zekerder van mijzelf en van het resultaat.

Zo was het bijzonder om te merken dat respondent 4 al in een hele andere fase van verwerking zat. Zij had haar leven al enigszins weer opgepakt en had al ervaren wat wel en niet kon. Een duidelijk verschil met de eerste drie respondenten. Dit gegeven bevestigde mijn onderzoeksvraag.

De tijdsduur van het onderzoek heeft voor veel onrust in mijzelf gezorgd. Slapeloze nachten omdat ik wel verder wilde maar nog niet verder kon doordat ik nog geen afspraken had. Ik weet nu nog meer dan voorheen dat ik moeite heb met loslaten. Waar ik mee aan het werk ben dat moet een keer af. Het moeilijkste was dat ik er zelf geen controle meer over had. Ik voelde me afhankelijk van anderen en dat maakt mij onrustig en onzeker. Goed dit weer eens te ervaren. Ik herken het uit mijn vorige beroep maar was het gevoel even vergeten. Als kerkelijk werker zal ik ook afhankelijk zijn van activiteiten of besluiten van anderen en dat mag me zeker mijn nachtrust niet gaan kosten.

6.2 Reflectie op de methodiek

Het literatuuronderzoek heeft me veel tijd gekost, mede door mijn ongestructureerde manier van het verzamelen van de informatie. Ideeën en gedachten ontwikkelen zich in mijn hoofd en gelezen literatuur springt daarin naar boven. Maar vaak wist ik niet meer in welk boek of in welk artikel ik iets gelezen had en moest dat dan weer opzoeken. Soms kon ik het, in de grote hoeveelheid, niet meer terug vinden.

Hiervan heb ik geleerd om alles, wat ik als belangrijke informatie acht, te onderstrepen en direct bij het schrijven van een artikel de afkomst te noteren.

Een volgende keer zou ik meer gestructureerd gaan lezen en de informatie gaan verwerken onder kopjes en bij de informatie direct het boek, pag.nr. en de auteur vermelden zodat ik het weer terug kan vinden en eventueel opnieuw kan lezen of herinterpreteren. Dit maakt het ook mogelijk om visies van andere auteurs en onderzoekers naast elkaar te leggen.

Aan de hand van de literatuur is de topiclist ontstaan welke richting gaf aan het gesprek.

Deze topiclist zorgde ervoor dat ik tijdens het gesprek mij bewust bleef van mijn onderzoeksvraag.

Zonder het literatuuronderzoek is voor mij de vraag of de zingevingvragen werkelijk aan het licht zouden zijn gekomen. Nu werd er gericht geluisterd naar het verhaal van de respondent en werden er gericht vragen gesteld. Alle gesprekken werden op dezelfde manier benaderd en kwamen dezelfde onderwerpen aan de orde waardoor resultaten naast elkaar gelegd konden worden. De topiclist hielp om mij los te maken van mijn eigen vermoedens. Dit betekent dat de interviews dezelfde resultaten op zouden kunnen leveren wanneer zij gedaan worden door andere onderzoekers.

Door mij te richten op één methode, het model '*Tussen naam en identiteit*' had ik een houvast. Dit gaf mij een kapstok om mijn gevonden informatie aan op te hangen en te structureren. Een dergelijke kapstok ben ik nodig om de chaos die zich ontwikkeld in mijn hoofd te kunnen ordenen.

De interviews laten zien hoe dit model werkt maar tevens brengt het model de zingevingvragen aan het licht. Er vindt een interactie plaats en er vindt een bevestiging en verheldering plaats van wat er in de literatuur al is geschreven.

6.3 Reflectie op beroepscompetentie

De gesprekstechnieken kwamen bij de interviews goed van pas. Als pastor moet ik ook door durven vragen en iets soms niet durven snappen. Mensen gaan dan terug naar hun verhaal en komen daardoor op een diepere laag. Zij gaan zelf meer nadenken over hetgeen ze vertellen en wat het betekent.

Door het vertellen van het verhaal komen de zingevingvragen aan het licht. Het schema over de weg van naam naar identiteit staat in mijn geheugen gegrift en zal altijd met mij mee reizen. Het onderzoek heeft mij als toekomstig kerkelijk werker verrijkt. De zingevingvragen die spelen zijn niet alleen van toepassing op C.V.A.-patiënten maar kunnen voor komen bij een ieder die te maken krijgt met scharniermomenten in het leven. Zingevingvragen kunnen sluimerend aanwezig zijn en het zelfbeeld van iemand beïnvloeden.

Hermeneutisch pastoraat is hier van toepassing. De pastor als tolk en gids die helpt de verbindingen te zoeken en horizonten te versmelten.

Dit betekent dat ik niet moet stil staan bij de persoon welke nu voor mij zit maar ook terug mag gaan naar wie zij was. Waar komt ze vandaan, wat is haar geschiedenis en welke mensen staan om haar heen en zijn belangrijk in haar leven.

Luisteren naar het verhaal van die ander en die ander begeleiden, zodat zij kan komen tot heel wording, troost, bestaansverheldering, verandering of verzoening, waarin zij haar (religieuze) identiteit kan ontwikkelen, herijken of zich erin bevestigd weet.

Bronvermelding

Banning, H., 2001, *Zinvol hulpverleners en begeleiden*, Soest: Nelissen H.

Bersselaar V., 2009, *Bestaans ethiek: normatieve professionalisering en de ethiek van identiteits-levens en zingevingsvragen*, Amsterdam: SWP.

Beek, A., 2005, *Toeval of schepping? Scheppingstheologie in de context van het moderne denken*, uitg. Kok, kampen

Bots, M.L. & P.E.D. Eysink. 2006. 'Wat is een beroerte en wat is het beloop?' Volksgezondheid Toekomst Verkenning. Bilthoven: RIVM.

Bots, M.L., Poos, M.J.J.C., 2010, "Hoe vaak komt een beroerte voor en hoeveel mensen sterven eraan?", Volksgezondheid Toekomst Verkenning. Bilthoven: RIVM

Ganzevoort, R., 2001, *Chronische aandoeningen en zingeving*, Tijdschrift voor ziekenverzorging 18/111, 686-689.

Ganzevoort, R., Visser, J., 2007, *Zorg voor het verhaal*. Zoetermeer: Meinema

Hochstenbach, J.B.H. & A.R.T. Donders & T. Mulder. 1996. 'Veel chronische problemen bij CVA-patiënten thuis'. Nederlands Tijdschrift Geneeskunde. 140(22) 1182-1186.

Jochimsen, H, Leeuwen E. van (red), 2005, *Zin ervaring in de zorg, over de betekenis van spiritualiteit in de gezondheidszorg*. Assen: Gorcum b.v., Koninklijke Van.

Knippenberg van, T.J., 2005, *Existentiële zielzorg. Tussen naam en identiteit*, Zoetermeer: Meinema.

Middelaar P. ,2005, *spiritualiteit en zorgverlening*. Tielt: uitgeverij Lannoo nv.

Palm J., 2003, *Leven na een beroerte*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Palm J., 2005, *Omgaan met hersenletsel*, Assen: van Gorkum b.v., Koninklijke van.

Internet

[www. cva-samenverder.nl](http://www.cva-samenverder.nl)

Onderzoek door SCP; Wil Portegijs, Mariëlle Cloin, Saskia Keuzenkamp, Ans Merens, Eefje Steenvoorden; *Verdeelde tijd' waarom vrouwen in deeltijd werken*; nov. 2008, verkregen op 19 april 2011, van <http://www.scp.nl/dsresource?objectid=19856&type=org>.

TNS Nipo; onderzoek 'het Fijne van vrouwen',2010. verkregen op 19 april 2011, van http://www.sanoma-advertiser.nl/nl-web-Communicatieconcepten-Cases-Case.php?case_id=210&type=research

Artikelen:

Rumsey, N. Harcourt, D., juli 2003, *Body Image and disfigurement*, Body Image, 1, (2004), 83-97, 12 januari 2011, science direct.com

Rozario do, L., 1997, *Spirituality in the lives of people with disability and chronic illness: a creative paradigm of wholeness and reconstitution*. Disability and Rehabilitation, vol 19, no. 10, 427-434

Bijlage

Interview vragen / topiclist

Persoonlijke gegevens

Gehuwd (bij weduwe weduwnaar is het van belang om te weten of het om een recent verlies en of het verlies nu opnieuw / anders beleefd wordt.)

Kinderen

Arbeid

Levensbeschouwing

Wat maakt het leven voor u de moeite waard?

Wat zijn de dingen die u graag doet?

Welke mensen zijn belangrijk voor u? En voor wie bent u belangrijk?

Vindt u het leven de moeite waard?

Wat maakte voor de CVA het leven de moeite waard?

Is er wat veranderd in wat voor u het leven de moeite waard maakt na de C.V.A.?

Is het leven veranderd na de CVA?

Wat is anders geworden?

Bent u zelf veranderd?

Hoe bent u veranderd?

Is er iets veranderd in hoe u naar u zelf kijkt of over uzelf denkt?

Is er iets veranderd in hoe anderen u zien of over u denken?

Zijn relaties veranderd?) vrienden, familie, partner, kinderen, collega's, God'

Wat hebben die veranderingen met u gedaan?

Is uw geloof / levensbeschouwing veranderd na de CVA?

Is er iets veranderd in uw geloven / denken over het leven?

Zijn er vragen over waar u nu meer of anders over nadenkt?

Denkt u dat uw leven een doel heeft of een reden?

Hoe heeft u het, na de CVA, vol gehouden?

Wat geeft u energie?

Waar haalt u de kracht vandaan?

Is dat anders dan voorheen?

Deelname formulier

Betreft deelname aan onderzoek:

Welke zingelevingsvragen spelen, tijdens de eerste zes maanden, een rol bij vrouwelijke C.V.A. patiënten?

Het onderzoek wordt als examenopdracht, onder supervisie van E. Kronemeijer, uitgevoerd door *Jolanda Marissen- Koekoek* ten behoeve van “Revalidatie Friesland”.

Alle verkregen informatie wordt vertrouwelijk behandeld en namen van patiënten zullen in de onderzoeksresultaten niet vermeld worden.

Handtekening onderzoeker:

Ondergetekende stemt toe deel te nemen aan het onderzoek en geeft toestemming dat gegevens, voortkomend uit het interview, gebruikt mag worden ten behoeve van het onderzoek.

Naam:

Handtekening:

Onderzoek naar zingelevingsvragen die spelen bij vrouwelijke C.V.A. patiënten.

Graag willen wij uw medewerking vragen aan een onderzoek.

Het betreft een onderzoek onder vrouwelijke C.V.A.-patiënten in de leeftijd van 25 tot 60 jaar.

Vrouwen die nog vol in het leven staan, werken, een huishouden runnen, maatschappelijk en sociaal actief zijn.

En dan ineens is er de C.V.A. en ziet het leven er heel anders uit. Tijdens de opname in het revalidatiecentrum wordt hard gewerkt aan het herstel.

Maar na een klinische opname komt de patiënt terug in haar thuissituatie. Zij krijgt te maken met het leven na de C.V.A. Dan wordt duidelijk wat niet meer kan of wat moeizaam gaat. De gewone dagelijkse activiteiten kunnen dan moeite kosten. Relaties met vrienden, kennissen, kinderen of partner kunnen veranderen.

Het onderzoek richt zich o.a. op de vragen: Hoe gaat u met de nieuwe situatie om? Hoe is uw leven veranderd? Zijn relaties veranderd? Waar haalt u uw kracht vandaan? Wat is de reden dat u elke morgen weer uit uw bed stapt?

Doel van het onderzoek is: verkrijgen van inzicht in zingelevingsvragen die gaan spelen, tijdens de eerste periode na een klinische opname.

Zou u mee willen werken aan dit onderzoek?

Het neemt een uur van uw tijd. Ik zal u thuis bezoeken om een open gesprek met u te hebben.

Wanneer u toestemming verleend dan zal ik u thuis bellen om extra toelichting te geven en een afspraak te maken.

Ook dan bent u tot niets verplicht en kunt u nog afzien van deelname.

Met vriendelijke groet,

Jolanda Koekoek (onder supervisie van E. Kronemeijer)
Stagiaire geestelijke verzorging
Revalidatie Friesland Beetsterzwaag

Naam:

Adres:

Tel.nr.:

handtekening:

Wil wel / niet deelnemen aan het onderzoek en geeft wel / niet toestemming om mijn naam door te geven aan de onderzoeker zodat ik gebeld kan worden om een afspraak te maken.

Graag dit formulier terug sturen naar uw revalidatie arts.

Revalidatie friesland

t.a.v.

T.Schoppen

Thialfweg 44

8441 PW Heerenveen.

Kernthema's

Interview 1

Interview 2

Interview 3

Interview 4

Besef nieuwe realiteit

Leven voor de CVA was minder bewust. Gewoon , alles ging vanzelf, dacht er niet over na.

Voor de CVA was ik zelfstandig, nu ben ik afhankelijk, ik moet vragen.

Dacht dat herstel sneller zou gaan. Alles gaat moeizaam.

In het begin gevoel alsof het over een ander ging, maar dan komt het besef dat je het zelf bent die dit is overkomen.

Besef dat ik zelf nu zorg nodig ben, zorg die ik altijd aan anderen heb gegeven. Heel apart.

Besef dat oude werk niet meer kan, te veel verantwoording, misschien een lagere functie wel.

Besef dat het praten misschien niet meer als van ouds wordt.

Het lezen zal nooit meer worden als vroeger, kan de ECI wel opzeggen.

Zit op een ander niveau en zal niet meer de moeder zijn als voorheen.

Het eerste weekend dat ik thuis was heb ik het hele weekend gejanikt.

O: waarom?

R: ja weet ik niet. het was heel frustrerend. Ik , ja, dan zie je wat er niet goed ging en dat je weinig kan. Dat je dedingen.....dan zei ik laat maar, maar in mijn hart dacht ik als ik het zelf kon had ik het al lang gedaan.

Ik moest zelf mijn vrije tijd inplannen en dat was moeilijk.

Zo uit "Beetsterzwaag" weg en dan niks, ja dat was een groot gat.

Dat badminton vond ik leuk om te doen maar om nu hier bij een vereniging te gaan. Nee ik ben toch beperkt.

Daginvulling

Dag door komen met wat huishoudelijke taken, t.v. kijken en computeren. Verplicht zichzelf hiertoe anders doet ze niets.

Vervelen, kleed knopen voor dochter, bloemetje halen

Slapen, vervelen, foto's ingeplakt, soms even een wandelingetje, was doen.

Boenen, poetsen en de was. Wandelen met de hondjes. Msn.

Doel om voor te leven

Ervaart geen groter doel om voor te leven.

Werken en de kleine meid om me heen. . Maar die weet nu ook dat ze mij de baas is en dus daar kan ik ook niet euhhh. Die frustreert me op het moment meer dan dat ik ervan geniet.

Kleinkind op komst.

Opvoeden van de kinderen, leren wat goed en slecht is. Dat doet ze nu ook bij de kleinkinderen.

Mensen plezier bezorgen zoals ze in haar werk graag doet. Daarom wil ze het leven niet missen.

Kinderen en kleinkinderen, het gezellig hebben, met elkaar praten, een goed gesprek,

Goed zijn voor elkaar, elkaar goed behandelen, eens een kaartje sturen. Je leeft op aard om een bepaald goed te doen zodat je straks ook zelf de goede kant op gaat.

Mijn vader zou zeggen: vijf dagen werken en twee dagen rust. Nou ik het zo zeg, we werken om te leven. Iedereen moet werken om die twee dagen te kunnen doen wat jezelf wil.

Ik leef voor mijzelf, niet voor een ander, niet voor de kinder nee...voor jezelf.

Drive om door te gaan

De kinderen.

Hoop op verbetering lichamelijke functies.

Zicht op vakantie en hoop op verbeterde relatie met partner.

Af en toe ervaren van de oude ik.

Nog niet tevreden, wil meer verbetering, ik wil verder komen.

Kan niet bij de pakken neer zitten, ik ga er voor.

Fijne mensen om me heen, familie, gezin, collega's. Ervaren van bemoediging en kracht van hen.

Kaarten ontvangen en lieve woorden dan denk ik: kom op.

De zon en mooi weer.

Het leven is veel te leuk, mijn dochter is zwanger....

Weer met bewoners (van het verzorgingshuis waar ze werkte) weer lachen en lol maken.

Vertrouwen dat het nog beter wordt.

Kinderen altijd geleerd om niet bij de pakken neer te gaan zitten dus kan ik dat ook niet gaan doen, dan klopt het verhaal niet.

Kleinkind op komst, niet aan denken dat ik dat niet mee kan maken.

Nog twee kleinkinderen waar ze van geniet.

Het leven heeft zin want het is veel te leuk.

Er zijn ook mensen van 70 of 80 die dit hebben. ik ben nog maar 47. Dus...ik leg het bijltje er nog niet bij neer. Ik zie het positief.

Ik ben er nog, ik wil leren om straks weer te kunnen werken maar ook voor de kinderen en voor mijn partner om goed met ze te kunnen praten en ze te kunnen helpen.

Morgen hebben we feest, 1 dochter jarig en 1 dochter uitslag examen, dan moet ik fit zijn.

Om mijn man te verlichten maar ook voor mijzelf, ik moet er niet aan denken om de hele dag op de stoel te zitten.

Gezellig, een goed gesprek in het café of zo, leuke dingen doen.

Dealen met

Humor, moest vaak om situaties of gebeurtenissen lachen. Kan de humor van situaties in zien. Het is nu één keer niet anders. Noemt het lachwekkende situaties.

Niet boos.

Soms even huilen

Mensen die me ontlopen, dan denk ik laat maar, ik geef er geen energie meer aan

Soms boos maar ik ben er nog.

Goed leven, gelovig leven, betekent niet dat alles goed gaat. Mevr. ziet het leed van anderen. Voelde in "Beetsterzwaag" geen verwantschap in deze gedachte.

Het voelt als iets tijdelijks, deze keer met hulp, volgende keer alleen.

Het zal nog beter worden. Ik heb er geen last van, ik sluit me er voor af, het is gewoon zo..

Ik doe het zelf, dat groeit en dat maakt het plezierig

Het went, dat het allemaal niet meer tegelijk gaat.

ja moeilijk, en dingen die je niet uit handen kan geven dan moet je denken nou laat maar. Zelfs dat went.

gewoon accepteren, wat ik echt niet... nou dan probeer ik het.. wat ik denk dat ik doen moet dat probeer ik.

Boenen, poetsen, de was en zo, je wil gewoon de dingen weer doen. Dat was mijn taak en dat is mijn taak.

Doorzetten, mijzelf testen, alles weer proberen.

De uitdaging op zoeken, maar die uitdaging is nu wel weg omdat ik nu wel weet wat ik kan en niet kan. Nu is het gewoonte. Structuur. Je pakt het oude leventje weer op.

Soms wel even huilen. Boos wanneer er geen rekening met me gehouden wordt.

Ik heb geaccepteerd dat het anders is, aanvaarden dat er niet meer veel zal veranderen.

Eigen waarde

Zelf de was op willen vouwen wat nu de kinderen moeten doen. Wordt onrustig ervan.

Niet helder in het hoofd en daardoor als een kip zonder kop mijn ding doen.

Wil mensen niet lastig vallen met haar verdriet. Voelt alsof ze mensen lastig valt.

Balen van zichzelf dat de opvoeding van de kinderen niet gaat als voorheen.

Kind is ouder de baas.

Partner moet met mij leren omgaan.

Alles liep altijd als vanzelf en nu moet ik er heel veel moeite voor doen en nu loopt het nog niet.

Leren rustig te zijn, dat het niet meer snel kan. Heeft ze moeite mee.

Irritatie dat het praten niet zo wil.

Verdriet tijdens moeilijke situaties, dingen niet kunnen.

Mensen ontlopen me alsof ik besmettelijk ben, dat voelt niet goed. Dat valt zo tegen.

Ik weet dat ik dingen soms niet goed snap maar je kan nog wel normaal met me praten.

Anderen uitleggen wat ik heb en waar ik moeite mee heb. Dat is moeilijk.

Arts had gezegd: misschien niet meer aan het werk. Zij antwoord: niet aan het werk? Moet jij eens even opletten! Ik ga weer aan het werk!

Dingen, huishoudelijke taken, uit handen geven. Ik had geen keus, dat vond ik heel moeilijk.

Voelt zich wel afhankelijker.

In naam nog voorzitter van de volleybalvereniging maar al een half jaar niets meer kunnen doen en dat is vervelend.

Ik zit op een ander niveau, kan de kinderen niet meer zo goed helpen.

Oudste dochter ziet nog wel tegen me op maar het is toch anders, niet zoals vroeger.

Ik doe het zelf, dat groeit en dat is plezierig. (steeds nieuwe uitdagingen oppakken)

Zegt sorry omdat ze niet in lichamelijk opzicht de partner kan zijn als voorheen.

Bepaalde dingen doe ik toch niet goed, namen om wisselen van de kinderen

Het is nog niet goed genoeg, ik wil meer leren.

Met boodschappen fietsen vind hij ook verschrikkelijk maar ik doe het wel. Vier tassen aan elke kant.

En dan kijken ze me aan.... En iemand die me kent die zegt dan: je gaat er nog mee fietsen ook zekers, en dan zeg ik ja wat denk je dan? Dan snappen ze niet waarom.

Mijn dochter zou het wel kunnen doen maar ja ik heb het haar ook niet geleerd.

Ze zeiden in de kroeg ook al, oh je bent niet veel veranderd.

Ik wil niet dat ze mij apart behandelen, ik wil niet opvallen maar vind het ook wel eens moeilijk wanneer er geen rekening met me gehouden wordt.
Maar ik heb me doorheen geslagen.

Gemis oude routine

Normaal doe je zelf even snel opvouwen, direct uit de droger. Nu gebeurt het niet meteen door de anderen.

Simpele dingen die niet meer als vanzelf gaan. Altijd overal bij na moeten denken.

Wasmachine aanzetten, eten koken nu gedaan door een ander die het anders doet.

Gewoon de dingen doen zonder steeds zo moe te zijn.

Gewoon te spreken

Kerkgang, werk, school, boodschappen, zondag vader bezoek. De volle agenda, de dagelijkse routine.

Mist de drukte van het werk, het praten en alles wat je daar doet.

Maar ja als je fit bent, ja dan liep je er voor weg en dan denk je ga toch weg te zeuren. Maar nu ja je moet in hetzelfde vertrek. (conflicten met dochter). We hadden eerst hiernaast alles nog wel maar dat is nu verkocht. Dat was mij veel te veel werk.

Zij zocht dan wel eens een ander vertrek op maar dat kan nu niet meer.

s'middags dan had ik het werk klaar en dan ging nog een uur met de hondjes lopen.

Hogere macht

Geen hogere macht of krachtbron. Geen geloof in God o.i.d.

Geen geloof in God of een andere vorm van een hogere macht.

Geloof in God, bron van kracht.

misschien komt dat wel van boven. (geen last van waaromvraag)

Geen geloof in God of een hogere macht.

hoop

het leven positiever te kunnen gaan zien.

Met hoop uit RF weggegaan.

Hoop op verbetering van relatie met partner.

Hoop op verdere verbetering van haar functioneren.

Hoop op verbeteren van het praten en vermindering van de moeheid.

Verbetering concentratie en lezen.

Kinderen de deur uit en weer lekker met z'n tweeën. Dan hoeft je niet meer zoveel.

Dat de kinderen bijdraaien, dat het weer wat gezelliger wordt.

Dat het, lichamelijk functioneren, nog wat beter wordt.

Kwaliteit van leven

Zonder kinderen het leven geen zin. Zonder kinderen was ik er niet meer geweest.

Kan nergens meer van genieten.

J: wat vind je nog leuk in het leven?

M:nou, eigenlijk niet zo veel meer.

Soms moedeloos, verdrietig om moeilijke situaties, dingen niet open kunnen maken e.d. Komt het nog wel goed?

Niet graag gewild dat ze overleden was, best even op de feiten gedrukt door bijna dood ervaring. Ik heb geluk gehad. Blij dat het weer zo gaat.

Graag weer willen autorijden en werken, je weer nuttig voelen.

Geen werk meer, nee dat kan niet, dan zit ik hier maar, nee dan maar wat andere dingen (lager in functie)

Genieten van kinderen en kleinkinderen.

Thuis zijn, mensen spreken, een wasje draaien.

Ik zal moeten leren om weer te kunnen werken.

Gezellig samen kunnen zijn met de kinderen, hun vragen kunnen beantwoorden, hen kunnen helpen

Dat ik sterk genoeg ben om een gesprek op te bouwen.

Ik kan nu bijna niks, maar toch....., misschien komt dat wel van boven.

Mooie momenten beleven: Afscheid van een collega die zei: "ik vond het zo fijn dat je er was".

Waarop zij zei: "ik was blij om hier voor jou te zijn". (het schijnbaar oppervlakkige collegiale contact gaat toch dieper)

leuke dingen die moeten het compenseren, maar ja wat is leuk

O: wat moet gecompenseerd worden?

R: het werk en de dingen die je moet doen.

Nieuwe kleren kopen en bij elk pakje nieuwe schoenen of iets lekkers op tafel zetten.

Als alles weer schoon is en de boodschappen in huis is, even met de hondjes lopen, even op visite en in het weekend een borreltje doen in de kroeg. Even winkelen

Om 17 uur in de kroeg een borreltje doen, gezellig.

Op msn en zingen bij een koor n derde helft is dan ook gezellig.

Moederschap

Vergeet nu de kinderen te sturen in het huiswerk maken wat ze voorheen wel altijd deed.

Kan geen moeder zijn....., vergeet alles en kan ze niet aan.

Eerst wel moeilijk dat dochter haar taken overneemt. Nu redden ze het prima samen.

Rollen omgedraaid, dochter zorgt nu voor moeder

Ik zit op een ander niveau, kan de kinderen niet meer zo goed helpen.

Weet niet of ik dat straks weer kan, de moeder zijn als voorheen.

Ik was een echte moederkloek. Ik heb het ze nooit geleerd.

Niets hetzelfde als toen

Met partner gaat het niet zoals gedacht, met kinderen gaat het niet zoals gedacht. Alles zoals het voorheen altijd ging. Alles liep altijd als vanzelf en nu moet ik heel veel moeite doen en gaat het nog niet.

Geheugen, praten, schrijven, alles veel trager. Kost veel moeite

S 'morgens krantje lezen, broodje maken voor de kinderen, vragen van hen beantwoorden

Omgang met vrienden is anders, het praten is anders. Zusterweekend moet anders ingevuld want anders houd ik het niet vol.

Niet zoals het vroeger was. Relatie met dochter. Ziet nog wel tegen me op maar op een andere manier.

Beperkt in het doen van leuke dingen

Het gaat allemaal trager.

Onvervuld verlangen

Naar intimiteit, aandacht en een arm om haar heen.

Concentratieverbetering waardoor het lezen beter zal gaan, het gaat me niet snel genoeg.

Verlies activiteiten die plezier bieden

Verlies werk.

Verlies plezier in kleine dochter door verlies controle op haar als moeder.

Film kijken, lezen, praten

Werk

Lezen, praten, wandelen

Samen met stelletjes naar markt gaan of zo dat doe ik niet meer

Dag winkelen in een grote stad, daar moet ik nu niet meer aan denken.

Met de hondjes lopen, maar ik loop niet zo veel meer.

Motor rijden, breien.

Schoonmaken van het huis wordt nu gedeeltelijk door anderen gedaan en niet altijd naar de zin van mevr.

Vorbereiding van het eten doet nu de partner.

Verlies van autonomie

Het is moeilijk om beslissingen te nemen omdat het verwarrend is in het hoofd. Ik heb niet het idee om me daar druk om te maken. Het lukt gewoon niet en dan is het van jullie weten het zelf wel.

Verlies zin/ doel

verlies van werk

verlies van werk

verlies van goede gesprekken

Verlies vrienden / relaties

Vrienden verloren. Vrienden, mensen die je ontlopen

Sommige beste vrienden hoor je niets meer van.

Soms een kaartje maar niet langs komen

Veranderde relaties

Relaties met vriendinnen en vrienden zijn nog het zelfde.

Mensen waarvan je het niet verwacht had die steunen je en van mensen waarvan je het verwacht die ontlopen je.

Beste vrienden hoor je niets meer van en mensen waarvan je het niet verwacht komen langs en sturen kaartjes.

Samen met stelletjes naar markt gaan of zo dat doe ik niet meer.

Daardoor heb je wat minder contact met vrienden maar dan maken we nu bewust afspraken dat we er wel mee door doen.

Relatie partner

Partner wordt als afstandelijk ervaren

Relatie partner nog hetzelfde, heel gezellig samen.

Laat beslissingen nu aan partner over.
Geen behoefte aan lichamelijk contact.
De relatie met mijn man is beter geworden
Doen steeds meer samen.

Relatie kinderen

Kinderen frustreren moeder. Kinderen moeder de baas.
Relatie kinderen goed, samen lachen om de situaties. Kinderen bemoedigen en zijn trots op moeder.
Rollen omgedraaid, dochter zorgt nu voor moeder
Maar de relatie met de kinderen is slechter geworden.
ze begrijpen het wel en ze willen het ook wel begrijpen maar dan is het van uh, ho en niet verder. Ze vinden het wel erg dat het gebeurt is maar ze willen er niet te lang bij nadenken want het moet niet te veel voor hun betekenen, dat het voor hun veranderd. Ze doen niks extra's. Niks.
Mijn kinderen nemen veel energie dat is na de C.V.A. erger geworden.

Verandering zelf

Meer behoefte aan intimiteit. Knuffel, een arm van partner
Behoeftte aan schouderklopje.
Ook behoefte aan de aandacht van vriendinnen.
Ik ben niet meer dezelfde als toen.
Geen geduld meer met de kinderen. Voorheen iemand met veel geduld. Nu snel boos.
Ik afhankelijk.
Ik was altijd van het doorgaan, nu nog sterker hierin geworden.
Leef bewuster. Ik maak me minder druk om dingen.
Ik laat niet meer over me heen lopen, kom meer voor mijzelf op.
Ik kan anderen nu loslaten, geen energie meer steken in hen die me ontlopen.
Het voelt niet echt, soms wil je dingen zeggen maar weet niet hoe je ze zeggen moet of zegt het verkeerd.
Ik ben stiller, heb minder ruimte. (beleef minder, dingen doen))
Ik kon van alles tegelijk maar dat gaat nu niet meer. Ik moet mijn aandacht er nu bij houden....
Dan denk ik bekijk het maar los het zelf maar op.
dan schiet ik vol, maar dat is door de CVA, ik huil nu om heel veel dingen, als ik een boek lees of. Ik jank iedere dag.
Weet je dan kom je thuis met de hondjes en dan ben je bek af en dat begrip hebben ze gewoon niet.
Dan moet ik ook eerst zitten en dan moeten ze niet te veel aan mijn hoofd zitten want dan moet ik me ook eerst opladen.
De zaterdag niet meer aan het werk, nu vrij houden om leuke dingen te doen.
Ik ben rustiger, ik was altijd iemand die de motor maar aan had. Dat doe ik niet meer. Ik heb altijd veel van mijzelf gevraagd daar ben ik makkelijker in geworden.
Zorg voor de kinderen wordt ze makkelijker in. Wil hij geen schone kleren nou dan maar niet.
Behoeftte aan meer contact met vrienden, even een bakje koffie of zo.

Het onveranderde zelf

Van binnen zit nog mijn oude ik, die gemist wordt en af en toe naar buiten komt, bij een oude vriendin.

Nooit bij de pakken neergezeten, nu ook niet.

Altijd positief geweest, zo opgevoed. Niet overal moeilijk over doen maar het gezellig proberen te hebben met elkaar.

Of ik echt veranderd ben, nee dat denk ik niet

Altijd zorgen voor de ander

Altijd al een doorzetter geweest.

Grapjes maken en gekke opmerkingen en zo.

Wat nog wel

niet weten wat ze wel voor werk kan gaan doen.

Niet weten wat ze straks nog kan in haar werk. Wil wel terug naar haar werk al is het in aangepaste functie.

Wat kan ik straks, hoever verbeter ik nog? Kan ik straks weer autorijden?

Als het praten maar weer goed komt.

Maar dan hoor je ook van mensen die zeggen : maar na en jaar ja het lijkt nu wel goed maar..

Dan denk ik hoe zo wat dan wat komt er nog dan, wat staat je te wachten?

Waaromvragen

Mevr. stelt zich niet de waaromvragen. Staat ze niet bij stil. Heeft toch geen zin.

Geen waaromvraag. Het kan iedereen overkomen. Ben gewoon blij dat ik er nog ben.

Geen waaromvraag

Nee, er zijn zoveel die wel eens wat hebben.

Zinvolle invulling van bestaan

Weer willen werken, al is het een functie lager. Wat betekenen voor anderen al is het maar koffieschenken en gezelligheid bieden.

Het gezellig proberen te hebben met elkaar.

Weer een gesprek op kunnen bouwen.

Weer werken

Boenen, poetsen en de was en zo dat was mijn taak en dat is mijn taak.

met de hondjes lopen vind ik ook heerlijk. Dat is nog meer voor de hondjes dan voor mijzelf, ik denk dat vinden ze leuk.

Dat is de zin van het leven, werken en de dingen doen die ik leuk vind.