



Onmacht bij dwarslaesierevalidanten

Doctoraalscriptie Universiteit voor Humanistiek
Utrecht

Auteur	F.G. Keppels
	Twello, 12 januari 2007
Begeleider	Mr. Dr. A.A.M. Jorna
Meelezer	Dr. A. Smaling

Inhoudsopgave

1	INLEIDING	1
1.1	Aansluiting bij praktijk geestelijke begeleiding	1
1.2	Mijn persoonlijke betrokkenheid	1
1.3	Samenhang tussen beide aspecten	2
1.4	Type onderzoek	2
2	VRAAG- EN DOELSTELLING	3
2.1	Innerlijk ervaren van onmacht	3
2.2	De doelgroep	3
2.2.1	Variaties binnen de doelgroep dwarslaesierevalidanten	4
2.2.2	Nauwkeurigheid van omschreven doelgroep	4
2.2.3	De grootte van de doelgroep.	4
2.3	De uiteindelijke vraag- en doelstelling	5
2.3.1	Mijn uiteindelijke vraagstelling	6
2.3.2	Mijn uiteindelijke doelstelling	6
3	GEHANTEERDE ONDERZOEKSMETHODIEK	7
3.1	Inleiding	7
3.2	Informatie verzamelen	7
3.2.1	Overwegingen en bedoelingen vooraf	7
3.2.2	Terugblik op het verzamelen van informatie	8
3.3	Registratie en verwerking van informatie	10
3.3.1	Overwegingen en bedoelingen vooraf	10
3.3.2	Terugblik op registratie en verwerking van informatie	11
3.3.3	Tijd en geld	12
4	THEORETISCH KADER	13
4.1	Ter inleiding	13
4.1.1	Een globale schets van mijn theoretisch kader	13
4.1.2	De negen bouwstenen van mijn theoretisch kader in vogelvlucht	13
4.1.3	De opbouw van dit hoofdstuk	14
4.2	Lazarus en Folkman over stress, appraisal en coping	14
4.2.1	De theorie in het kort	14
4.2.2	Verwachtte relevantie	15
4.3	Opvattingen van Viorst (1998): Greep op het leven	15
4.3.1	De theorie in het kort	15
4.3.2	Verwachtte relevantie	16
4.4	Antonovsky over sense of coherence	17
4.4.1	De theorie in het kort	17
4.4.2	Verwachtte relevantie	17
4.5	Tedeschi en Calhoun over perceptie van controle	18
4.5.1	De theorie in het kort	18
4.5.2	Verwachtte relevantie	19
4.6	Woorden uit het levensbeschouwend idioom van Etty Hillesum	19
4.6.1	De theorie in het kort	19
4.6.2	Verwachtte relevantie	20
4.7	Benjamin over het onderscheid tussen ‘das Innere’ en ‘die Innerlichkeit’	21
4.7.1	De theorie in het kort	21
4.7.2	Relevantie voor onderzoeksvraag	22
4.8	Baumeister over zinervaring en verlies van controle	22
4.8.1	De theorie in het kort	22
4.8.2	Relevantie voor onderzoeksvraag	23
4.9	Bosma’s overwegingen met betrekking tot zijn onderzoek	23
4.9.1	Overwegingen van Bosma	23
4.9.2	Relevantie voor onderzoeksvraag	24
4.10	Mijn persoonlijk referentiekader ten aanzien van onmacht en innerlijk	25
4.10.1	Mijn ervaringen met onmacht	25
4.10.2	Relevantie voor onderzoeksvraag	26

4.11	Ontwikkelingen in het theoretisch kader	27
4.11.1	In het kort de theorie in De parel in de pijn	27
4.11.2	Relevantie voor onderzoeksvraag	28
4.11.3	In het kort de theorie in Will and spirit	28
4.11.4	De dingen die naam hebben gekregen	29
4.11.5	Macht over onmacht	29
4.11.6	Focus richten op het optimisme	29
4.11.7	De uitdrukking van het waarachtige in ons	30
5	RESULTATEN VAN ANALYSE	31
5.1	Ter inleiding een terugblik op mijn analyse	31
5.2	Revalidant A	32
5.2.1	Inleiding	32
5.2.2	Een profielschets van dwarslaesierevalidant A	32
5.2.3	Welke aspecten werk ik nader uit en waarom	33
5.2.3.1	Zo boos, zo verdrietig, zo machteloos	33
5.2.3.2	Het moment waarop het voor haar niet meer hoeft	38
5.2.3.3	Een innerlijke keuze voor het leven en hoe dan?	39
5.2.3.4	Inschatten hoeveel macht je op kunt eisen	39
5.2.3.5	Bewust meemaken	40
5.2.3.6	Zachtjes doorspreken	42
5.2.3.7	Geestelijk leven, levensbeschouwing en ervaren van onmacht	44
5.3	Resultaten van analyse van revalidant B	47
5.3.1	Ter inleiding een terugblik op de fase van analyseren	47
5.3.2	Een profielschets van revalidant B	47
5.3.3	Welke aspecten werk ik uit en waarom?	48
5.3.4	Weten	48
5.3.4.1	Van weten naar beseffen?	49
5.3.4.2	Zijn ontluikend besef begint met raar vinden	50
5.3.4.3	Raar vinden, zijn waardering van het andere	51
5.3.4.4	Raar vinden, mijn waardering van het andere	52
5.3.4.5	Is er sprake van een ontwikkeling van weten naar beseffen?	53
5.3.4.6	Praten in onderstatements	56
5.3.5	Steun ervaren	57
5.3.5.1	Steun ervaren door sociale contacten en optimisme	57
5.3.5.2	Steun vanuit acceptatie en hoop	59
5.3.6	Een ontwikkeling van hoop de kop indrukken, naar hopen op	60
5.3.7	Wat betekent dit voor geestelijke begeleiding?	62
5.3.7.1	Inleidend	62
5.3.7.2	Zelfbeeld en beeld van de ander.	62
6	CONFRONTATIE VAN ANALYSE VAN INTERVIEWDATA MET THEORETISCH KADER	64
6.1	Een korte algemene inleiding	64
6.2	Lazarus en Folkman over stress, appraisal en coping	64
6.2.1	Mijn bevindingen ten aanzien van verwachte relevantie	64
6.2.2	Commitment en onmacht	64
6.2.3	Belief en onmacht	65
6.2.4	Voorspelbaarheid met betrekking tot onmacht en commitment of belief	66
6.3	Judith Viorst over slachtofferschap	67
6.3.1	Mijn bevindingen ten aanzien van verwachte relevantie	67
6.3.2	Balans tussen controle nastreven en opgeven	67
6.3.3	Manieren van omgaan met slachtofferschap	68
6.3.4	Onmacht en verantwoordelijkheid aanvaarden	69
6.4	Antonovsky over sense of coherence	69
6.4.1	Mijn bevindingen ten aanzien van verwachte relevantie	69
6.4.2	Emotie toelaten en onmacht	70
6.4.3	Vertrouwen in jezelf en je omgeving	70
6.5	Tedeschi en Calhoun over perceptie van controle	70
6.5.1	Mijn bevindingen ten aanzien van verwachte relevantie	70
6.5.2	Herkauwen van gebeurtenis(sen)	71

6.6	Woorden uit het levensbeschouwelijk idioom van Etty Hillesum	72
6.6.1	Mijn bevindingen ten aanzien van verwachte relevantie	72
6.6.2	Vergelijken van innerlijke gerichtheid	72
6.7	Walter Benjamin	74
6.7.1	Mijn bevindingen ten aanzien van verwachte relevantie	74
6.7.2	Verwijzing naar uitwerking	74
6.8	Baumeister	74
6.8.1	Mijn bevindingen ten aanzien van verwachte relevantie	74
6.8.2	Religie en het gevoel van controle	74
6.8.3	Zelfbeeld en wereldbeeld in relatie tot onmacht	75
6.8.4	Verlies van betekenis	75
6.9	Aan de hand van de overwegingen van Bosma	76
6.9.1	Mijn bevindingen aan de hand van verwachte relevantie	76
6.9.2	Innerlijke herstelprocessen, een maakbaarheidgedachte van de hulpverlener?	76
6.9.3	Het oppakken van je oude leven is een illusie	78
6.9.4	Noodzaak tot ingrijpen	78
6.9.5	Stilstaan bij ervaring	79
6.10	Terugblik op mijn persoonlijk referentiekader	79
6.10.1	Mijn bevindingen ten aanzien van relevantie van mijn referentiekader	79
6.10.2	Ingevulde verwachtingen en onmacht	80
6.10.3	Rationele maniertjes en onmacht	80
6.10.4	Behoeftewaarnemen en onmacht	80
6.10.5	Reflectief vermogen en onmacht	80
7	CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN	82
7.1	Belangrijkste bevindingen	82
7.2	Een compact antwoord op de onderzoeksvraag	82
7.3	Mijn interpretatie van de belangrijkste onderzoeksresultaten	83
7.4	Waarde van antwoord en aanbevelingen ter verbetering	84
7.5	Theoretische en praktische relevantie	84
7.6	Suggesties vervolgonderzoek	85
A	GEHANTEERDE AFKORTINGEN EN BUITENLANDSE TERMEN	86
A.1	Afkortingen	86
A.2	Gehanteerde buitenlandse termen	86
B	GERAADPLEEGDE LITERATUUR	88
C	MACHTELOOSHEID EN VERWERKING BIJ DWARSLAESIEREVALIDANTEN	90

VOORWOORD

De periode dat ik aan dit afrondingsproject van mijn studie aan de Universiteit voor Humanistiek werkte laat zich kenmerken door een aantal veranderingen. Mijn korte aanvullende stage loop ik met veel plezier in een woonzorgvoorziening voor ouderen. Mijn eerste sollicitatie leidt tot mijn grote vreugde tot mijn huidige baan als humanistisch raadvrouw in de psychiatrie. De aanvankelijke vreugde laat zich later vergezellen van een onbehagelijk vermoeden, dat afstuderen naast een baan wel erg zwaar zal gaan worden. Gelukkig kan ik nu constateren, dat ik binnen een warm team werkzaam ben, waar ik een goede balans kan vinden tussen discipline om door te gaan en voldoende ontspanning om het vol te kunnen houden. De vreugde overheerst tot op de dag van vandaag.

Naast de veranderingen zijn er gelukkig ook een aantal vaste steunpilaren in mijn leven. Als eerste mijn liefdevolle echtgenoot die me met een luisterend oor en het volste vertrouwen gedurende de gehele opleiding gesteund heeft. In de warmte van zijn vertrouwen heb ik me verder kunnen ontwikkelen. Zijn computerkennis vult mijn gebrek aan kennis perfect aan. Onze beide zonen hebben mijn studie en ook dit afstudeerproject met interesse gevolgd. Gedeelde smart om tentamenleed is halve smart. En ik hoop maar, dat mijn verzuchtingen van de afgelopen tijd ‘als ik je één advies mag geven, ga nooit afstuderen!’ over enige tijd weer in het juiste perspectief zal komen te staan. Ik heb er alle vertrouwen in. En om mijn kring volledig te maken dank ik ook mijn ouders, die mijn basis gelegd hebben waarop ik kon voortbouwen. En gedurende de eerste jaren van mijn studie praktische bijstand gaven door op de kinderen te passen, evenals mijn schoonmoeder en hulp in de huishouding.

Vanuit professionele hoek wil ik mijn dank uitspreken aan Hielke Bosma. Hij heeft mij de mogelijkheid gegeven om in het Revalidatiecentrum Amsterdam mijn interviews te kunnen houden. Zijn begeleiding gedurende de voorbereidende fase en tijdens het afnemen van de interviews was heel aangenaam. Graag wissel ik mijn ervaring in de psychiatrie nog eens met hem uit.

Adri Smaling wil ik bedanken voor zijn heerlijk nuchtere en relativerende commentaren op ingeleverde stukken. Niets aangenamer dan ook te kunnen lachen om eigen onvermogen gedurende zo'n afstudeerproject.

Ton Jorna wil ik tot slot bedanken. Hij was mijn hoofdbegeleider en kon me steeds op inhoud goed leiden door de perikelen van dit afstudeerproject. Zijn inhoudelijke bekwaamheid op het gebied van geestelijke begeleiding is een inspiratiebron voor me.

1 INLEIDING

Deze studie is ontstaan in het kader van mijn afstudeerscriptie voor de Universiteit voor Humanistiek (*UvH*)¹. Aan het eind van het studiejaar 2004-2005 ben ik uit gaan kijken naar een onderwerp voor mijn afstudeerscriptie. Twee aspecten vind ik belangrijk. Het onderwerp van onderzoek moet dicht bij me liggen, aangezien het een voorwaarde is om kwalitatief onderzoek met de benodigde aandacht te kunnen doen. Het onderwerp moet aansluiten bij de praktijk van geestelijke begeleiding. Dit vanuit mijn praktische insteek en mijn verlangen dat het resultaat van mijn inspanningen niet op de zolder zal belanden. Beide aspecten lijken vorm te krijgen in de oproep van Bosma² in de Nieuwsbrief van de *UvH*. Bosma is humanistisch raadsman in het Revalidatie Centrum Amsterdam (*RCA*). Hij roept *UvH*-studenten op om mee te werken aan onderzoek naar beleving van onmacht door dwarslaesierevalidanten binnen het *RCA*. Het voelt als een lot uit de loterij waarbij mijn beide wensen vorm kunnen krijgen.

1.1 Aansluiting bij praktijk geestelijke begeleiding

In de praktijk van geestelijke begeleiding van dwarslaesierevalidanten in het *RCA* bestaat behoefte aan kwalitatief onderzoek naar de innerlijke beleving van dwarslaesierevalidanten. Het krijgen van een dwarslaesie is een ingrijpende gebeurtenis. Het krijgen van een dwarslaesie heeft invloed op verschillende zingevingsbronnen, zoals bijvoorbeeld arbeid, gemeenschap en huiselijk geluk. Zingeving heeft te maken met het ervaren van meer of minder vanzelfsprekende samenhang in het leven. Verandering in zingevingsbron(nen) kan aanleiding vormen voor het ontstaan van zingevingsvragen. Een voorheen min of meer als vanzelfsprekend ervaren samenhang kan komen te vervallen, waardoor vragen rondom zingeving ontstaan. Zingevingsvragen behoren tot het werkveld van humanistisch raadslieden.

Bosma's onderzoek is in de beginfase. Naar aanleiding van zijn oproep voor hulp van studenten ben ik met hem in gesprek gegaan over zijn ideeën ten aanzien van een onderzoek. Bosma's onderzoeksopzet krijgt in het najaar van 2005 concreet vorm en in december 2005 krijgt hij toestemming te starten met zijn onderzoek in het *RCA*. Bosma wil met zijn onderzoek meer inzicht krijgen in het ervaren van onmachtgevoelens en het hanteren van deze gevoelens. Waarbij ook de rol van hulpverleners zijn aandacht heeft. De uitwerking van zijn onderzoeksopzet kunt u in zijn geheel lezen in bijlage C. Mijn afstudeeronderzoek vormt een eerste uitvoerende stap binnen zijn onderzoek. Het past binnen zijn onderzoek qua methode van onderzoek en qua onderwerp. Ik kies mijn eigen koers door mijn onderzoek te richten op de innerlijke ervaring van onmacht bij dwarslaesierevalidanten.

1.2 Mijn persoonlijke betrokkenheid

Het onderwerp onmacht ligt dicht bij mij, omdat het omgaan met beperkingen een onderwerp is dat gedurende mijn opleiding speelde. Zowel in de omgang van cliënten met hun handicap als met mezelf in tijden van ziekte of onvermogen. Onmacht die ik

¹ Afkortingen worden in dit document cursief gedrukt. Voor uitleg zie bijlage A.

² Bosma heet volledig Hielke Bosma. Hij is humanistisch geestelijk begeleider in *RCA*. In deze functie is hij coördinator onderzoek naar innerlijke ervaring van onmacht door dwarslaesierevalidanten.

ervaar als de dingen anders lopen dan gehoopt of verwacht. De forcerende kracht van mijn wil op willen leggen, als het niet kan. Het machteloze gevoel dat soms zo blijft hangen of soms een innerlijke omslag kan geven, waardoor je als het ware een nieuwe blik op je wereld creëert.

Met de doelgroep dwarslaesierevalidanten voel ik een speciale band sinds mijn stage bij mensen met een meervoudig handicap. Fascinerend is voor mij steeds de grote verschillen in de moed waarmee mensen omgaan met hun handicap, vol moed of in de slachtofferrol. Wordt dit bepaald door persoonlijke verschillen of is er een ontwikkeling in waarneembaar? Wat gebeurt er in die eerste periode na het krijgen van een dwarslaesie? Ik realiseer me, dat ik aan het eind van mijn opleiding aan de *UvH* gegroeid ben ik het nabij zijn en blijven in lijden. Als verpleegkundige heb ik patiënten verpleegd met neurologische aandoeningen, waaronder dwarslaesie. Als verpleegkundige was het mijn taak de handen uit de mouwen te steken en iemand veelal door handelen te helpen. In mijn ontwikkeling als verpleegkundige kwamen daar steeds meer begeleidingstaken bij. Tijdens mijn *UvH* opleiding heb ik steeds meer geleerd lijden toe te laten en er samen naar te kijken het samen te delen, in plaats van lijden bij de ander te laten. Het is vanuit dit toelaten van lijden, dat ik iemand steeds beter nabij kan blijven in lijden zonder het lijden over te nemen.

1.3 Samenhang tussen beide aspecten

De aansluiting van mijn afstudeeronderzoek op Bosma's grotere onderzoek binnen het *RCA* ervaar ik als zingevend. Naast mijn persoonlijke verkenningstocht is er een bredere belangstelling voor het onderwerp. Met als mogelijkheid dat het onderzoek een verrijking voor mezelf en voor anderen kan worden. Mogelijk kan ik met het onderzoek een bijdrage leveren aan de kwaliteit van zorg aan mensen met een dwarslaesie.

1.4 Type onderzoek

Het afstudeeronderzoek heeft een verkennend karakter. Het verkennende karakter betreft mijn zoektocht naar innerlijke onmachtservaring van mensen in de revalidatieperiode na het krijgen van een dwarslaesie. Het omschrijven van innerlijke ervaringen vraagt om een grote mate van flexibiliteit en openheid van de onderzoeker. Een kwalitatieve onderzoeksmethode ligt daarmee voor de hand. Tevens veronderstel ik een procesmatig karakter in de ontwikkeling van onmachtservaringen in de eerste periode na het krijgen van een dwarslaesie. Dit onderschrijft mijn keuze voor kwalitatief onderzoek.

Tevens is er een wisselwerking tussen het type onderzoek en mijn persoonlijke betrokkenheid. Een exploratie van onmachtservaringen door het doen van kwalitatief onderzoek stelt mij in de gelegenheid ook mijn eigen onmacht beter te leren kennen. Dit is belangrijk voor mijn persoonlijke ontwikkeling, voor het ervaren van kwaliteit van leven en voor mijn werk als humanistisch geestelijk raadvrouw. Het is een steeds voortgaand proces. Een groeiproces dat meer het karakter heeft van een zoektocht en dwaaltocht, dan van één rechte, stijgende lijn. Een groeiproces via cognitie, emotie en ervaring. Met deze scriptie hoop ik bij te dragen aan deze vorm van groeien van mijzelf en van de lezer. Door al lezend getuige te zijn van mijn zoektocht, hoop ik dat mijn waarnemingen tot u kunnen spreken.

2 VRAAG- EN DOELSTELLING

Voor mijn vraag en doelstelling onderscheiden zich drie aspecten: innerlijke ervaring van onmacht (2.1), de doelgroep (2.2) en uiteindelijke vraag- en doelstelling (2.3).

2.1 Innerlijk ervaren van onmacht

Mijn aanvankelijke vraagstelling is globaal en omvat het ervaren van onmachtsgedachten, het hanteren van onmachtsgedachten en het herstellen van persoonlijke controle. Mijn scope richt zich al snel richting het innerlijk ervaren van onmacht. Dus niet specifiek over het hanteren van onmacht door middel van gedrag, maar gericht op de innerlijke ervaring. Hoe ziet deze innerlijke ervaring er uit, welke gedachten, gevoelens en beelden gaan gepaard met onmacht. Mijn veronderstelling is, dat mensen vanuit hun innerlijke beleving al dan niet bewust keuzes maken, waardoor hun attitude ten opzichte van onmacht wordt bepaald. De vraagstelling ontwikkelt zich tot het zoeken naar een omschrijving van de innerlijke ervaringen van onmacht. Welke aspecten, gedachten, dromen, ideeën, opvattingen, beelden en fantasieën spelen daarbij een rol?

Terwijl de vraagstelling tot ontwikkeling komt, word ik me bewust van mijn afhankelijkheid van de dwarslaesierevalidant ten aanzien van zijn mogelijkheden te kunnen verwoorden wat hij innerlijk ervaart. Immers als hij³ er weinig of geen woorden aan kan geven, dan wordt het voor mij in toenemende mate moeilijk om er iets over te schrijven. De vooronderstelling is, dat een zekere vaardigheid om ervaringen te verwoorden door de dwarslaesierevalidant voorwaarde is om het onderzoek te doen slagen. Onbewust geef ik dit weer in de formulering van mijn voorlopige vraagstelling 'wat kunnen dwarslaesierevalidanten vertellen over hun innerlijke ervaring van hun situatie?' Echter het gaat mij niet om het vertellen maar om de innerlijke ervaring. Stapsgewijs kom ik tot formulering van mijn voorlopige vraagstelling: hoe is de innerlijke ervaring van onmacht.

2.2 De doelgroep

De doelgroep wordt in sterke mate bepaald door de context van het *RCA*. De eerste insteek is het onderzoeken van onmachtservaringen van dwarslaesierevalidanten. Uit de werkervaring van Bosma blijkt, dat met name revalidanten met een hoge dwarslaesie met onmacht kampen. De onmacht lijkt ten grondslag te liggen aan gedrag dat soms tot problemen leidt in de vorm van machtsstrijd op de verpleegafdeling. Bij Bosma's eerste verzoek om toestemming voor zijn onderzoek binnen het *RCA*, stuit onderzoek binnen de doelgroep dwarslaesierevalidanten op bezwaren bij de coördinerend artsen. Dit omdat de doelgroep (hoge dwarslaesierevalidanten) relatief zwaar belast wordt met onderzoek. De relatieve zware belasting vloeit voort uit een combinatie van twee aspecten. Enerzijds kunnen hoge dwarslaesierevalidanten beperkt belasting aan en anderzijds heeft het onderzoek naar en het lichamelijk revalideren hoge prioriteit. Wij proberen vervolgens kernwaarden te herleiden uit onze motivatie tot dwarslaesierevalidanten. Kernwaarden die een rol lijken te spelen zijn: het definitieve karakter van de stoornis en de ingrijpende

³ Als ik schrijf over een dwarslaesierevalidant in algemene termen dan hanteer ik hiervoor de manlijke vorm in verband met de leesbaarheid. Dit kan zowel een man als een vrouw betreffen.

gevolgen voor de toekomst. Uiteindelijk wordt het oorspronkelijke voorstel van Bosma alsnog goedgekeurd door het behandelteam van het *RCA*. Op voorwaarde dat de gesprekken niet een te grote belasting vormen voor de dwarslaesierevalidant en maximaal een uur duren.

2.2.1 Variaties binnen de doelgroep dwarslaesierevalidanten

Gedurende het onderzoek groeit mijn bewustwording van mogelijke variaties rondom de diagnose hoge dwarslaesie. Mijn beeld was dat er een val of een ongeval, in ieder geval een kracht van buitenaf, de oorzaak is van een dwarslaesie. Dit beeld was zelfs zo sterk, dat ik in de maand voorafgaand aan het onderzoek een onbehagelijk gevoel kreeg bij het idee, dat ergens in Nederland iemand mogelijk een ongeval krijgt in de decembermaand. Alsof ik daarop hoop. Een paradoxale gewaarwording, hopen op een ongeval voor de voortgang van mijn onderzoek. Tevens een confrontatie met mijn ‘almachtsfantasie’ en magisch denken.

Bij aanvang van de fase van het interviewen blijkt, dat er geen dwarslaesierevalidant met een recent verworven, volledige dwarslaesie is opgenomen die tevens bereid is aan het onderzoek mee te doen. Na een maand heb ik besloten de doelgroep te verbreden met partiële, hoge dwarslaesie, waarvoor wel iemand beschikbaar is voor deelname aan het onderzoek. Even overwoog ik in een ander revalidatiecentrum op zoek naar kandidaten te gaan. Uiteindelijk laat ik me weerhouden. Ook elders zal ik onvoorziene tegenslagen tegenkomen.

2.2.2 Nauwkeurigheid van omschreven doelgroep

Gedurende de fase van interviews wordt me duidelijk, dat de diagnose dwarslaesie meerdere variabelen kent: hoogte, volledig of partieel, spierkracht en/of gevoel betreffend, diverse oorzaken. Er is tijd en onderzoek nodig gedurende de revalidatieperiode om tot een volledige en juiste diagnose te komen, terwijl ik veronderstelde dat de diagnose bij opname éénduidig zou zijn. Niet alleen een uitwendige beschadiging kan een dwarslaesie veroorzaken, ook een ontsteking of infarct in het ruggenmerg kan de oorzaak zijn. Onzekerheid omtrent oorzaak, ziekteverloop en mogelijkheden voor herstel spelen door in de revalidatieperiode. Het maakt het voorselecteren van kandidaten voor dit onderzoek door de arts ook minder eenduidig dan vooraf ingeschat.

Mijn vooronderstelling, dat een ongeval veelal de oorzaak van de dwarslaesie is, wordt door beide dwarslaesierevalidanten niet bevestigd. De respondenten zijn niet representatief voor de grote groep dwarslaesierevalidanten. Voor beide respondenten geldt dat een inwendige ziekte onopgemerkt het lichaam binnentrad. Er waren eerst vage klachten overgaand in duidelijk aanwezige klachten, uiteindelijk resulterend in verlamingsverschijnselen. En mogelijk heeft dit ook invloed op het ervaren van de situatie.

2.2.3 De grootte van de doelgroep.

Bij aanvang van het onderzoek is het aantal respondenten op drie gesteld. Een groter aantal respondenten zou een beter beeld geven, echter de mogelijkheden binnen dit afstudeeronderzoek zijn begrensd. Het aantal respondenten dat voldoet aan de

selectiecriteria is beperkt. Veel dwarslaesierevalidanten komen in een latere periode terug in het *RCA* en zijn niet recent geconfronteerd met hun diagnose. De bereidheid tot deelname aan onderzoek door geschikte respondenten is geen beperkende factor. Het uitwerken van de interviews, het volledig uittypen, het coderen, de wisselwerking met het theoretisch kader kosten veel meer tijd dan ik ingepland had. De gesprekken met beide respondenten gaat veel later van start dan gepland. Hierop besluit ik na overleg met mijn begeleidende docenten mijn onderzoek te beperken tot twee respondenten. In deze scriptie duid ik beide respondenten met revalidant A en revalidant B. F verwijst naar de onderzoekster, Ferdi Keppels.

Het beperkte aantal geschikte respondenten heeft tot gevolg dat ik een periode moet wachten en dat het afnemen van interviews niet gelijktijdig maar achtereenvolgens gedaan moeten worden. In de periode van wachten op geschikte respondenten lees ik autobiografische literatuur van dwarslaesierevalidanten die al langere tijd een dwarslaesie hebben. Een keuze voor behoud van creativiteit binnen het tijdsbestek. De autobiografische literatuur heeft wel mijn gevoeligheid voor ervaringen van dwarslaesierevalidanten verder ontwikkeld. De beschreven ervaringen uit de literatuur heb ik niet in het onderzoek opgenomen. Het niet gelijktijdig interviewen van de respondenten heeft tot gevolg dat het onderlinge vergelijken van data pas achteraf kan plaatsvinden. De mogelijkheid om door te vragen op hun eigen verhaal naar aanleiding van vragen mijnerzijds uit mijn vergelijk van data op metaniveau is daardoor beperkt.

2.3 De uiteindelijke vraag- en doelstelling

Het begrip onmacht ga ik verkennen op basis van persoonlijke ervaringen met onmacht in situaties van ziekte en beperking. Mijn innerlijke ervaring van onmacht ken ik als het begin van gevoel van verlies van controle en als het begin van het besef dat ik mijn invloed overschat. Mijn innerlijke ervaring van onmacht ervaar ik als tegenhanger van het ervaren van controle. Als ik in balans ben en een als vanzelfsprekende samenhang ervaar, dan ervaar ik enerzijds een min of meer bewust besef van 'de dingen in het leven' die buiten mijn invloed liggen en anderzijds een besef van de mogelijkheid van al dan niet bewust invloed uit te oefenen op 'de dingen in mijn leven'. Bij verstoring van mijn balans ervaar ik verlies van controle. Dit geeft het gevoel van stress. Het stressgevoel probeer ik te verminderen door een nieuwe balans te zoeken. Het niet kunnen hervinden van een nieuwe balans versterkt mijn gevoel van onmacht. Mijn innerlijke ervaring van onmacht is mijn referentiekader en als zodanig mijn gevoeligheid voor het luisteren naar ervaringen van dwarslaesierevalidanten.

Mijn referentiekader vormt het uitgangspunt voor de bouwstenen van mijn theoretisch kader. Mijn ervaringen met onmacht samen met theorieën over het ervaren van controle (Tedeschi en Calhoun, 1995) en verlies van controle (Baumeister, 1991), omgaan met stress (Lazarus en Folkman, 1984), over greep op het bestaan (Viorst, 1998), ervaren van samenhang (Antonovsky, 1987). Voor de innerlijke ervaring en ontwikkelingen daarin baseer ik me op het levensbeschouwelijk idioom van Etty Hillesum (Jorna en Da Costa, 1999). De overwegingen van Bosma heb ik opgenomen, om een schets te geven van zijn overwegingen voorafgaand aan mijn onderzoeksopzet en om daarop te kunnen aan te sluiten met mijn conclusies en aanbevelingen.

Ik beoog vanuit mijn referentiekader en met behulp van mijn theoretisch kader te komen tot een brede omschrijving van innerlijk ervaren onmacht door dwarslaesierevalidanten.

Mijn overwegingen tijdens het zoekproces maak ik zoveel mogelijk expliciet. Hierdoor hoop ik inzicht te geven in de aannemelijkheid van relevante aspecten voor de ervaring van innerlijke onmacht door dwarslaesierevalidanten. Tussen de relevante aspecten hoop ik mogelijk verbanden te gaan zien. In deze scriptie kunt u een brede omschrijving van twee cases lezen en een wisselwerking tussen de cases en mijn theoretisch kader. Met als doel een verrijking van inzicht voor mezelf en de lezer ten aanzien van het ervaren van onmacht door dwarslaesierevalidanten.

Met als uiteindelijke doelstelling (buiten het bereik van mijn afstudeeronderzoek), dat op basis van mijn brede omschrijving hypothesen geformuleerd kunnen worden, die als uitgangspunt dienen voor verder onderzoek. En aldus een bijdrage kunnen leveren aan het onderzoek van Bosma, dat op zijn beurt een bijdrage beoogt te leveren aan de kwaliteit van zorg.

2.3.1 Mijn uiteindelijke vraagstelling

Hoe is de innerlijke ervaring van onmacht door hoge dwarslaesierevalidanten gedurende hun revalidatieperiode? Als er sprake is van een ontwikkeling, waardoor laat deze ontwikkeling zich kenschetsen?

2.3.2 Mijn uiteindelijke doelstelling

Een brede omschrijving geven van de innerlijke ervaringen van onmacht door dwarslaesierevalidanten, waardoor het inzicht van de lezer en van mezelf ten aanzien van deze ervaringen toeneemt. De brede omschrijving beoogt basismateriaal voor vervolgonderzoek te zijn.

3 GEHANTEERDE ONDERZOEKSMETHODIEK

3.1 Inleiding

Mijn keuze voor kwalitatief onderzoek wordt ingegeven door de mogelijkheid open en flexibel informatie te kunnen verzamelen. Dit sluit goed aan bij het exploratieve karakter van mijn onderzoek, omdat het ruimte biedt aan onvoorziene en ongeplande aspecten. Kwalitatief onderzoek staat een interpretatieve benadering voor, waarbij de onderzoeker zich zoveel mogelijk tracht zich te verplaatsen in situatie van het object van onderzoek en de werkelijkheid tracht te zien met zijn ogen. Dit lijkt me een noodzakelijkheid gezien het onderwerp, namelijk de innerlijke ervaring van onmacht. Mijn betrokkenheid vanuit mijn *UvH*-stage ervaringen met meervoudig gehandicapten en mijn persoonlijke ervaring met onmacht in het omgaan met een lichamelijke beperking, veronderstel ik als bevorderend voor mijn inlevingsvermogen in de ervaringswereld van dwarslaesierevalidanten.

Binnen de verschillende mogelijke methodieken voor het verzamelen en analyseren van informatie sluit ik me aan bij Bosma's keuze in zijn overkoepelende onderzoek voor de Grounded Theory. Mijn motivatie wordt in het volgende citaat goed verwoord: 'Het idee achter deze meer inductieve benadering is dat theorieën die vooral vanuit ons denken zijn ontwikkeld en niet of nauwelijks op basis van empirische gegevens en constante vergelijking van die gegevens, veel te veel kans lopen het contact met de complexe werkelijkheid te verliezen, waardoor ze te weinig inzicht bieden in die werkelijkheid.' (Maso, Smaling, 1998, p. 29). Een probleem van de Grounded Theory ligt tegelijkertijd in het inductivistische karakter. Het blijkt vaak ijdele hoop om via globale probleemstelling en constante vergelijking van verzamelde data tot verborgen relaties/structuren of zelfs een theorie te komen. Wester (1995) heeft daarop een minder extreme interpretatie gegeven, waarbij algemene theoretische noties in verband gebracht worden met relevante literatuur. Het vormen van een theorie op basis van constant vergelijken van empirisch materiaal blijft. Ik veronderstel dat de Grounded Theory naar Wester's interpretatie (gefundeerde theoriebenadering) een passende kwalitatieve methode is, omdat mijn afstudeeronderzoek slechts een klein onderdeel vormt van Bosma's overkoepelende onderzoek. Daarmee veronderstel ik dat mijn doelstelling van deze scriptie minder ijdel.

3.2 Informatie verzamelen

3.2.1 Overwegingen en bedoelingen vooraf

Het open interview acht ik de meest geschikte methode om mijn data te verkrijgen. Het stellen van vragen is de meest directe manier om contact te zoeken met de ervaring van dwarslaesierevalidanten in de actuele situatie. In een persoonlijk gesprek bied ik ruimte voor de dwarslaesierevalidant om te vertellen over ervaringen in zijn huidige situatie. Hierbij leg ik nadruk op ervaringen en vraag niet gericht naar onmachtvervingen. Het open interview is flexibel en geeft veel ruimte voor vragen ter verduidelijking, wat ten goede komt aan het exploratieve karakter van dit onderzoek. De flexibiliteit van het open interview vraagt alertheid van de onderzoeker en het vermogen een basisstructuur te hanteren waar het interview over moet gaan.

Participerend onderzoek biedt ook mogelijkheden om de insiders-view meer eigen te maken. In aanvulling op het open interview is het participerend onderzoek een theoretische mogelijkheid. Echter de mogelijkheden van participeren veronderstel ik in de praktijk beperkt, aangezien ik kan de rol van dwarslaesierevalidant niet op me kan nemen en het RCA heeft toestemming voor een gesprek benoemt. Wel biedt observeren van gedrag van revalidanten tijdens het gesprek mogelijk aanvullende informatie op interviewdata. Aanvullende informatie kan ik mogelijk verwerven via andere bronnen zoals een dagboek bijgehouden tijdens de revalidatieperiode. Voor het verkrijgen van insiders-view realiseer ik me dat ik bereid moet zijn me in te leven in de ervaringen van de dwarslaesierevalidanten om tot verstaan te komen.

Voor mijn onderzoek verwacht ik drie revalidanten een poos te kunnen volgen door per revalidant ongeveer vijf interviews te houden. Hiermee verwacht ik inzicht te krijgen in het verloop van hun ervaringen, of er veranderingen plaats vinden of dat er constanten herkenbaar worden. Bijkomstig voordeel is dat meerdere gesprekken meer ruimte bieden om vertrouwen op te bouwen, om door te vragen op onduidelijkheden en om vorige uitspraken nader te nuanceren. Dit komt de kwaliteit van de data ten goede.

Van de verschillende revalidanten hou ik een eigen verhaallijn aan. Na eerst het theoretisch kader opgesteld te hebben formuleer ik 'topiclijstjes' met aandachtspunten voor het interview. Ik richt me op een zo open mogelijke start door naar ervaringen te vragen en niet gericht te vragen naar het ervaren van onmacht. Het topiclijstje fungeert als aandachtspunten bij het doorvragen. Bij het doorvragen laat ik me leiden door de ingebrachte informatie per revalidant. Echter mijn vragen ter verheldering worden aangescherpt door een wisselwerking tussen de data van deelnemende respondenten en door wisselwerking tussen data en mijn theoretisch kader. Dit is een doorlopend interfererend proces, waarbij steeds de verhaallijn per revalidant centraal staat.

Naast mogelijkheden zie ik ook mogelijke bezwaren. Door mijn aanwezigheid of vraagstelling kan ik het verloop van de interviews zodanig beïnvloeden, dat de revalidant sociaal wenselijke antwoorden gaat geven. Dit vormt een systematische fout waar de interne validiteit door bedreigd wordt. Het kan zijn dat ik consequent het interview in een bepaalde richting stuur. Dat is een systematische fout en bedreigend voor de interne validiteit. Het kan zijn dat ik wel in een bepaalde richting stuur maar niet consequent. Dat is een toevallige fout en bedreigend voor de interne betrouwbaarheid. Door verschillende vragen te stellen bij verschillende respondenten kan de uitkomst en de generaliseerbaarheid vertekend worden.

Data verzamelen door middel van interviews biedt een monodimensionaal beeld. Als triangulatie met andere onderzoeksmethoden plaatsvindt, dan vergroot dit de interne validiteit en betrouwbaarheid. Door af te gaan op het verhaal van revalidanten bestaat impliciet het risico, dat het verhaal anders is dan de werkelijkheid. Dit risico is kleiner is bij onderzoek naar ervaringen dan bij onderzoek naar gedrag. Tevens schat ik dit risico kleiner bij ervaringen in het moment dan bij vertellen achteraf.

3.2.2 Terugblik op het verzamelen van informatie

Gedurende de fase van interviewen en analyseren bleek het niet haalbaar te zijn om drie revalidanten te onderzoeken, maar moest ik me beperken tot twee dwarslaesierevalidanten. Het uittypen van de interviews en het analyseren kostte meer tijd dan ingeschat en bovendien waren er geen geschikte respondenten in de periode van

het onderzoek. Met revalidant A had ik vijf gesprekken verdeeld over haar periode van opname. Met revalidant B had ik zes gesprekken over een gedeelte van zijn opnameperiode. Zijn opname in het revalidatiecentrum duurt wellicht voort tot november 2006, terwijl het laatste gesprek in juli 2006 is geweest. Met betrekking tot het geven van ruimte belemmerde ik mezelf bij revalidant B door mijn niet-open houding, ondanks mijn streven dit wel te zijn. Dit is beperkend voor een open verkenning en bedreigt de interne validiteit. Door kritisch te reflecteren op mijn houding werd dit nadeel transparanter. Een andere beperking was het vermogen van beide revalidanten om te kunnen vertellen over innerlijke ervaringen. Mijn inzicht in ervaringen van onmacht is gegroeid, maar de innerlijke ervaringen bleven versluierd in de gesprekken. De herhaling van gesprekken maakte het soms mogelijk een tipje van de sluier op te lichten. Om over innerlijke ervaringen te kunnen praten is méér nodig dan vertrouwen.

Participerend onderzoek kwam in de beginfase al op de achtergrond. Voor het verkrijgen van toestemming voor onderzoek binnen het RCA wordt door de behandelend arts nauwlettend de belasting voor de revalidant bewaakt. De belasting mag niet groter zijn dan een interview van maximaal één uur om de drie weken. Dit vormt het kader waarbinnen ik mijn onderzoek kan doen. Gedurende de fase van interviewen lopen mijn pogingen om in een andere omgeving te interviewen stuk op medische complicaties die bedrust voorschrijven. Revalidant A benoemt haar schrijven in een dagboek, maar ik vond het ongepast om te vragen het te mogen lezen en zij bood het niet aan. Revalidant B was fysiek niet in staat te schrijven of typen. De observaties tijdens het interviewen heb ik bijgehouden en vormden een aanvulling op het vertelde verhaal. Er is sprake van een ogenschijnlijke tegenstelling tussen enerzijds datgene waar nog niet over gesproken kan worden en anderzijds een uiterlijk waarneembare spanning. Dit is een gebied waar onmachtsgedoele op kunnen spelen.

De verhaallijn van revalidant A is geheel apart gebleven. De interviews waren afgerond op het moment dat ik met de tweede revalidant startte met interviewen. Dit maakte een wisselwerking tussen data van revalidant A en B alleen achteraf mogelijk. Mijn inlevingsvermogen bij haar was groot. Omgekeerd speelde mijn inbreng ná interviews met revalidant A een rol in de verhaallijn van revalidant B. Deels omdat hij op heel andere wijze zijn situatie ervaart en deels omdat hij erg weinig uit eigen beweging vertelde. Hij praat niet zo gemakkelijk over ervaringen en heeft erg weinig energie terwijl de meeste dagelijkse handelingen al veel energie vragen. Ik had vaak het gevoel hem een beetje uit te moeten dagen, om toch iets te horen. Hierdoor was mijn houding niet zo open als ik vooraf ingeschat had.

Vooraf schatte ik in dat verhalen vertekenen na verloop van tijd. Gedurende de interviews werd ik me bewust dat ook het vertellen over actuele ervaringen de mogelijkheid van vertekenen impliceert. Dit verwijst naar het ingekapseld innerlijk zoals Benjamin omschrijft, aldus Jorna (1999, *Praktische Humanistiek*). Vragen naar innerlijke ervaringen is een zoektocht waarbij steeds onduidelijkheid blijft of een diepere laag van de werkelijkheid bereikt is.

3.3 Registratie en verwerking van informatie

3.3.1 Overwegingen en bedoelingen vooraf

De interviews worden elektronisch geregistreerd. Via de computer kan ik de geluidweergave afspelen en de interviews uitwerken door de letterlijke tekst uit te typen. Dit bevordert de interne validiteit. Ik kies niet voor beeldopname, omdat ik dat als een afleidend medium ervaar. De beeldinformatie mis ik door gebruik te maken van geluidsband, maar de kwaliteit van data is veel beter dan via notities van een interview. De notities die ik maak vlak na afloop van een interview zullen een aanvulling vormen op de data uit de interviews. Bijvoorbeeld notities over discrepantie tussen uitspraak en mijn observatie of notities over de omgeving of non-verbale uitingen.

Voor de uitwerking hanteer ik de gefundeerde theoriebenadering als methode. Dit is voor mij geen methode waar ik ervaring mee heb opgedaan. Echter de openheid en creatieve mogelijkheden van de methode spreken mij aan en ik verwacht er met eventuele aanwijzingen van de onderzoekscoördinator uit te komen. Mijn doel is te komen tot een passende omschrijving van innerlijke ervaringen van onmacht te komen.

Mijn werkwijze bij het analyseren is als volgt: De uitgeschreven tekst ga ik coderen. Ik zoek naar onderlinge verbanden, opmerkelijkheden, verschillen. Het coderen roept vragen op die in wisselwerking gaan met het theoretisch kader en mijn vraagstelling. Het analyseren is een proces van constante vergelijking tussen codes, verschillende data, theoretisch kader en vraagstelling. Het voortdurend toetsen van de informatie bevordert de validiteit. Vanuit het proces van coderen en analyseren vormt zich een topiclijstje voor het volgende interview. Als blijkt dat bepaalde informatie ontbreekt om verder te komen in het proces, dan zal ik dit voor zover mogelijk zoeken in aanvullende literatuur. Vanuit het proces van analyseren vormen zich op dit moment gehanteerde begrippen en mogelijk kan een eerste stap gezet worden in het ontwikkelen van centrale of variabele eigenschappen. Ik hou een dagboek bij (zogenoemde memo's) met daarin mijn reflectieproces op ideeën gedurende het onderzoeksproces.

Volgens de regels der kunst van de gefundeerde theoriebenadering zoek ik naar nieuwe respondenten aan de hand van mijn bevindingen. Op voorhand kies ik er niet voor om op deze wijze te gaan zoeken naar nieuwe respondenten. Het zou betekenen dat ik eerst een gesprek moet houden met een revalidant om vervolgens te beslissen of hij/zij al dan niet aan de selectiecriteria voldoet op basis van voorgaande interviews. Ik vind dat geen ethisch verantwoorde werkwijze. Deelname aan een onderzoek vraagt een bereidheid van de revalidant waar ik zorgvuldig mee om dien te gaan. Voor een eerste verkennend onderzoek is de noodzaak nog gering, bij vervolgonderzoek wordt deze noodzaak groter.

De gefundeerde theoriebenadering onderscheidt vier fasen in het theorie-ontwikkelingsproces; exploratie, specificatie, reductie en integratie. Een gehanteerd criterium voor het overstappen van de ene naar de andere fase is het bereiken van verzadiging van informatie met betrekking tot een doelstelling. De nadruk in dit onderzoek ligt op de exploratiefase. Een eerste verkenning van wat relevante vragen en begrippen zijn. Het is onwaarschijnlijk dat in dit beperkte onderzoek een verzadigingspunt bereikt kan worden. De overige fasen zullen in mindere mate aan bod komen.

Binnen mijn afstudeeronderzoek heeft de interne betrouwbaarheid in dit onderzoek niet

te lijden onder verschillen tussen onderzoekers. Dit aspect kan wel een rol gaan spelen zodra mijn afstudeeronderzoek deel uit gaat maken van Bosma's onderzoek, waarin meerdere onderzoekers werkzaam zullen zijn. De externe betrouwbaarheid zal ik trachten te bevorderen door gekozen methode, techniek, begrippen, veronderstellingen zo nauwkeurig mogelijk te omschrijven. En door aantekeningen, memo's en tussenrapporten zo overzichtelijk mogelijk op te bergen.⁴

3.3.2 Terugblik op registratie en verwerking van informatie

Het opnemen op geluidsband is naar wens verlopen. Aandachtspunt was wel de soms moeilijk verstaanbaarheid van revalidant B zowel op geluidsband als in gesprek. Achteraf had beeldmateriaal in de vorm van een foto een welkome aanvulling kunnen geven. Eén beeld zegt soms meer dan vele woorden. Een gemiste kans wellicht.

Het feit dat ik geen ervaring had met de gefundeerde theoriebenadering heeft me meer moeite gekost dan ik vooraf inschatte. Vooraf overheerste een gevoel van avontuur en mogelijk een overschatting van mezelf (had dat ook niet iets van doen met het ervaren van onmacht?). Vrij snel werd duidelijk dat ik voor het coderen ben aangewezen op mijn eigen intuïtieve manier. Vooraf verwachtte ik dat dit een meer gezamenlijk proces met de onderzoekscoördinator zou zijn. Mijn codering betreffen met name het taalgebruik van de revalidanten terwijl Bosma codeert met begrippen vanuit het theoretisch kader. Het zijn twee manieren om tot inzicht te komen. Door de verschillen in coderen kies ik voor zelfstandig werken en niet gezamenlijk zoals ik me vooraf had voorgesteld.

Het feit dat ik geen ervaring heb met deze methode maakt, dat ik op een gegeven moment het gevoel krijg te verzuipen in de hoeveelheid informatie. Tevens zie ik een verband met mijn open staan voor verschillende gezichtspunten, positief voor mijn creativiteit maar negatief voor het beperken van hoeveelheid. Mogelijk een noodzakelijkheid in een onderzoeksproces, maar ik ervaar op een gegeven moment een duidelijke behoefte aan houvast van hypothesen. Na fysiek en mentaal afstand genomen te hebben van het onderzoeksproces, lukte het weer beter om het onderzoeksproces te herkennen, waardoor het verdrinkgevoel oploste en ik van steeds méér informatie over kon gaan op het concentreren van informatie. Meer tijd nemen is de oplossing gebleken.

De voortdurende constante vergelijking heb ik ervaren als een inspirerende manier van werken. Het is echter niet eenvoudig te registreren en tegelijkertijd het voor anderen navolgbaar te maken. Menig keer rolt een plotseling inzicht uit het proces van vergelijken en analyseren, zonder te kunnen achterhalen waar de ingeving vandaan komt. Het onderzoeksproces heb ik als zeer intensief ervaren en het bleef ook niet beperkt tot de momenten dat ik aan het onderzoek werkte. Op heel onverwachte momenten (in gesprek over het onderzoek met bekenden of zomaar op de fiets) borrelde er soms een inzicht in me op, alsof de puzzelstukje die ik daarvoor gemaakt had plots in elkaar passen.

Het zoeken naar revalidanten heeft een groot beroep op mijn geduld gedaan (ook relatie met onmacht). Eerst was ik zelf ziek, toen kwam er vertraging in aanvraag voor onderzoek in RCA en het eerst niet en later beperkt aanwezig zijn van geschikte

⁴ Elektronisch geregistreerde data van interviews en de uitgetypte versie is verkrijgbaar bij H. Bosma via het RCA en F. Keppels via mail f.keppels@planet.nl

respondenten maakte dat de fase van data verzamelen erg werd uitgesmeerd in tijd. De geplande periode voor data verzamelen was december 2005 tot mei 2006. Dit liep uit naar eind januari 2006 tot half juli 2006. Het werd onbedoeld de zomervakantie overgetild en kwam aldaar op een beperkter tijds kader te staan. In september 2006 begon mijn nieuwe baan als humanistisch raadvrouw in de psychiatrie. Discipline, gedoseerd werken en mezelf ruimte gunnen heeft me geholpen om traag maar gestaag verder het onderzoeksproces af te ronden. Een goede oefening in de dingen nemen zoals ze komen.

Gedurende het onderzoek ben ik geregeld aanvullende literatuur tegengekomen, soms vooropgezet en soms ook bij toeval. Alleen de literatuur die ik uiteindelijk in deze scriptie gebruikt heb is herleidbaar. Mijn bijgehouden dagboek bevat memo's waarin terugkijkend met name de momenten van stagnatie aandacht krijgen. De momenten waarop het proces redelijk voortging is slechter gedocumenteerd. De relevante reflecties heb ik zoveel mogelijk in de scriptie verwerkt.

3.3.3 Tijd en geld

Vooraf heb ik een globaal overzicht gemaakt van ingeschatte tijd en geld investering. Qua uren heb meer tijd besteed dan de 800 uur die voor het onderzoek staan. Met name het deel onderzoeksopzet opstellen, analyseren en scriptie schrijven zijn meer uren geweest. Een exacte urenregistratie heb ik niet bijgehouden. Aanvankelijk heeft de trage voortgang me veel tijd gekost. Ik had vrij veel tijd tussen interviews, waardoor er veel ruimte was voor reflectie maar ook was er sprake van inefficiëntie. Vanaf september 2006 speelde mijn nieuwe baan een grote rol in mijn tijdsinvestering. Het duidelijkste effect was dat zich hierdoor mijn aandacht concentreerde op twee ochtenden, waardoor de tijdsbesteding efficiënter werd. Er was wel ruimte voor reflectie, maar beter afgekaderd.

De kosten hebben zich beperkt, aangezien de reiskosten Twello-Amsterdam door het *RCA* vergoed zijn. Alleen de reiskosten voor begeleiding Twello-Utrecht kwamen voor eigen rekening. Onvoorziene kosten waren de twee presentjes die ik tijdens de laatste gesprekken heb gegeven aan beide revalidanten.

4 THEORETISCH KADER

4.1 Ter inleiding

4.1.1 Een globale schets van mijn theoretisch kader

Literatuur⁵ voor mijn theoretisch kader heb ik gezocht op het gebied van omgaan met een stressvolle gebeurtenis in het algemeen. Uitgaande van het feit dat het krijgen van een dwarslaesie een stressvolle gebeurtenis is. De literatuur is niet specifiek gericht op dwarslaesierevalidanten, maar biedt een algemeen kader voor het ervaren van een stressvolle gebeurtenis zoals het krijgen van een dwarslaesie. Mijn theoretisch kader is bij aanvang opgebouwd uit negen bouwstenen. Deze bouwstenen zijn globaal te onderscheiden naar vier deelaspecten van mijn vraagstelling. De vier deelaspecten van mijn vraagstelling zijn: innerlijke ervaring van onmacht, aspecten van invloed op deze ervaring, samenhang van de aspecten en eventuele ontwikkelingen van de innerlijke ervaring van onmacht.

4.1.2 De negen bouwstenen van mijn theoretisch kader in vogelvlucht

Lazarus en Folkman (1984) stellen in hun stresstheorie, dat *copinggedrag*⁶ in situaties van stress vooraf gegaan wordt door een *appraisal* proces. Een *appraisal* proces is een snelle evaluatie van een stresssituatie. Er wordt een inschatting gemaakt van wat is de situatie en wat kan ik met de situatie. Ik veronderstel dat innerlijke ervaringen van onmacht zich afspelen in het maken van deze inschatting, in het gebied van discrepantie tussen eisen die de situatie stelt en de bronnen die ter beschikking staan om de eisen het hoofd te bieden. Door met dwarslaesierevalidanten te praten over innerlijke ervaringen en overwegingen voorafgaand aan *copinggedrag*, verwacht ik inzicht te krijgen in de innerlijke ervaring van onmacht. In dit *appraisal* proces wordt een belangrijke plaats toegekend aan *commitment* (wat heeft betekenis) en *belief* (persoonlijke controle op existentiële thema's).

Tevens maak ik gebruik van aanvullende theorieën ten aanzien van *commitment* en *belief*. Antonovsky (1987) hanteert in zijn theorie het begrip *meaningfulness*, dat relateert aan *commitment* en het begrip *comprehensibility* wat relateert aan *belief*. Viorst (1998) bespreekt *commitment* in termen van betekenis van slachtofferschap en *belief* in termen van geloof in controle.

Tedeschi en Calhoun (1995) omschrijven mogelijkheden tot persoonlijke groei in termen van verandering van *belief*. Hiermee veronderstel ik meer inzicht te kunnen krijgen in de ontwikkeling van de aspecten die van invloed zijn op de ervaring van onmacht. Evenals door Baumeister (1991) die in zijn theorie spreekt over het verlies van controle.

Persoonlijke overwegingen van Bosma heb ik opgenomen, omdat ze inzicht geven in mijn uitgangspositie bij de start van mijn afstudeeronderzoek. En tevens vormt het een leidraad voor mijn conclusies en aanbevelingen.

⁵ Zie bijlage B voor geraadpleegde literatuur.

⁶ Cursief gedrukte termen zijn buitenlandse termen, waarvan een toelichting te lezen is in bijlage A. Evenals de gehanteerde afkortingen in hoofdletters.

Mijn persoonlijke ervaringen met onmacht heb ik opgenomen omdat het de bril is waardoor ik kijk.

4.1.3 De opbouw van dit hoofdstuk

Per bouwsteen licht ik de verwachte relevantie voor mijn onderzoeksvraag en de theorie in het kort toe. De daadwerkelijke relevantie en de samenhang zal gedurende mijn onderzoek duidelijk worden. Mijn theoretisch kader vormt een relatief open geheel. De open benadering met deze bouwstenen ervaar ik als passend bij mijn open en flexibele verkenning van de onderzoeksvraag. Als passend voor het doen van kwalitatief onderzoek. Aan het eind van dit hoofdstuk volgt een korte weergave van begrippen of citaten uit literatuur, die ik gebruikt heb in aanvulling op mijn aanvankelijke theoretisch kader.

4.2 Lazarus en Folkman over stress, appraisal en coping

4.2.1 De theorie in het kort

Verschillende menswetenschappen houden zich bezig met verlies van controle of met het ervaren van mate van controle. Lazarus en Folkman's stress, *appraisal* en *coping* theorie neemt een belangrijke plaats in (Lazarus en Folkman, 1984, p. 55-79). Persoonlijke controle speelt in deze theorie een belangrijke rol bij de taxatie van mogelijke bedreigingen voor de persoon. Het regelt als het ware de ervaren stress en daarmee ook de noodzaak tot ingrijpen. Vanuit deze psychologische theorie wordt de ervaring van verlies van controle gezien als een belangrijke stressor die aanleiding is voor meer of minder succesvol *coping*gedrag.

Appraisal betreft een snelle evaluatie van de situatie zonder reflectie. Het is een individuele, onmiddellijke en automatische interpretatie van wat relevant en belangrijk voor zichzelf is. Het is geen bewuste evaluatie. Lazarus en Folkman onderscheiden primaire *appraisal* (=inschatting wat is de situatie) en secundaire *appraisal* (=inschatting wat kan ik met de situatie). Het doorlopende *appraisal*proces is een onderdeel van *coping*.

In de cognitieve theorie gaat het om de waargenomen discrepantie tussen eisen die de situatie stelt en de psychische en biologische bronnen die ter beschikking staan om de eisen het hoofd te bieden. Het besef van deze discrepantie leidt tot gedrag, dat is *coping* en is bedoeld de discrepantie op te heffen. *Coping* kan emotioneel en/of probleem gefocust zijn. *Coping* is zowel betekenisstoekenning als gedrag.

Lazarus en Folkman onderscheiden zes bewuste en onbewuste methodes voor *coping*gedrag, namelijk direct handelen, informatie zoeken, steun zoeken, berustend accepteren, emotionele ontlading en intra psychische processen. Iedere persoon heeft veelal een voorkeur voor een bepaald *coping*gedrag.

Lazarus en Folkman (Lazarus en Folkman, 1984, p. 56-63) achten twee persoonlijke factoren van belangrijke invloed op *appraisal*; *commitment* en *belief*. *Commitments* drukken uit wat belangrijk is, wat betekenis heeft voor een persoon. *Commitments* determineren wat op het spel staat in eens stressvolle situatie. *Commitments* liggen ten grondslag aan keuzes die mensen maken. Lazarus en Folkman beschrijven drie

mechanismen waardoor *commitments* van invloed zijn op *appraisal*:

1. Ze gidsen mensen naar situaties toe/er bij weg door inschatting van de situatie als kansrijk/bedreigend of voordeel/schade.
2. Ze beïnvloeden het vormen van *cue-sensitivity*, welke waarden zwaar wegen voor de persoon in die situatie
3. Ze relateren aan psychologische kwetsbaarheid. De diepte van een *commitment* relateert aan een potentieel vermogen van dreigende schade én aan een potentieel vermogen activiteit te ontwikkelen om dreiging tegen te gaan.

Beliefs (Lazarus en Folkman, 1984, p. 63-79) zijn persoonlijk gevormde of cultureel gedeelde cognitieve configuraties. *Beliefs* determineren wat een feit is, hoe de dingen zijn in hun omgeving en ze vormen het begrip van zijn betekenis. Er is een onderscheid naar primitieve en hoger-orde *beliefs*. Voor *appraisal* zijn twee categorieën van belang; geloof in samenhang met persoonlijke controle en geloof in samenhang met existentiële thema's.

Lazarus en Folkman zijn gericht op het negatieve van stress, een pathogene benadering.

4.2.2 Verwachtte relevantie

Het ervaren van onmacht heeft te maken met enerzijds behoefte aan controle en anderzijds het niet kunnen vervullen van de behoefte. Het krijgen van een dwarslaesie brengt veel veranderingen teweeg in de persoonlijke situatie en daardoor ook in de inschatting van wat iemand met de situatie kan. De stresstheorie van Lazarus en Folkman stelt, dat vanuit de discrepantie tussen gestelde eisen vanuit de situatie en de beschikbare bronnen om die eisen het hoofd te bieden iemand tot *coping* komt. Door met dwarslaesierevalidanten te praten over hun situatie, over gedrag/*coping* en over achterliggende *commitments* en *beliefs*, verwacht ik inzicht te krijgen in het ervaren van onmacht. Als een reflectieve weg om dichter bij de innerlijke ervaring te komen.

4.3 Opvattingen van Viorst (1998): Greep op het leven

4.3.1 De theorie in het kort

Viorst (1998) geeft haar kijk op controle hebben en controle opgeven vanuit existentiële en psychologische hoek. 'Ons geloof, in het hebben van controle, bepaalt of we ons door onze kleine en grote ellende laten verslaan, hoe gemakkelijk we het opgeven en hoe hard we het proberen.' (Viorst, 1998, p. 10). Zij is er van overtuigd dat de manier waarop we omgaan met macht of controle, ons kan verrijken of beschadigen, en onze relaties kan verbeteren of verslechteren. Ook ervaringen die je niet als zodanig benoemt, kunnen onder de noemer controle vallen. Door meer inzicht te verkrijgen in wanneer we te veel of te weinig macht opeisen en door dit te erkennen, vergroot ons bewustzijn van ervaringen van onmacht. Viorst hoopt dat dit grotere bewustzijn, ons in staat zal stellen om vrijere en wijzere keuzes te maken.

'Vroeg of laat leren we dat niemand gevrijwaard is tegen slachtofferschap'. (Viorst, 1998, p. 194) Tot ons moment van slachtofferschap hebben de meeste mensen drie vooronderstellingen; we zijn onkwetsbaar, de wereld zit begrijpelijk in elkaar, in wezen zijn we de moeite waard. Slachtofferschap verplettert ons veilige gevoel van dat kan mij

niet overkomen. Het verdrijft orde en betekenis uit onze wereld. En het tast ons positieve gevoel over ons ego aan door een ondermijnend beeld van machteloosheid, zwakheid, onwaardigheid of zelfs abnormaliteit.

Aldus Viorst heb je geen controle over slachtoffer worden, je hebt wel enige controle over slachtoffer blijven. Tot haar verrassing bleek dat men graag wil ontslachtofferen. Dit verrast haar omdat ze telkens weer hoort dat mensen graag het etiket slachtoffer opgeplakt krijgen. Dit heeft invloed op het zelfrespect van het slachtoffer en voor de manier waarop met hem wordt omgegaan. Niet-slachtoffers worden bang van slachtoffers!

Viorst benoemt verschillende manieren van omgaan met slachtofferschap (Viorst, 1998, p. 197-207). Een opsomming:

- een zelfverhogende vergelijking ontleend aan Taylor
- lijden zien als een groter en heilzaam doel dienend
- een fase van vloeken schreeuwen en schelden en 'je oude leven weer terug willen'
- de invloed van slachtofferschap minimaliseren en er betekenis aan geven. Met als uiterste de status van slachtofferschap heftig verwerpen
- jezelf de schuld geven als vorm van troost of verlichting. Jezelf de schuld geven kan ook het slachtofferschap vergroten
- directe actie, een proactieve rol kan het gevoel van greep hebben vergroten
- een gerichtheid op de ander die je niet als slachtoffer moet zien
- geloof in veerkracht en taaierheid van mensen kan een onderliggende drijfveer zijn om het beste te maken van een slechte situatie

Bij de manieren van omgaan met slachtofferschap spelen de volgende factoren een rol; omvang tegenspoed, financiële steun, menselijke steun, leeftijd, zelfbeeld van competentie en het geloof macht te hebben.

Viorst erkent een wisselwerking tussen lichaam en geest (Viorst, 1998, p. 212). Lichaam en geest praten als het ware met elkaar en het suggereert dat we iets kunnen ondernemen om de helende kracht van onze geest kunnen uit breiden. Maar ze erkent ook grenzen aan geestelijke macht. Viorst baseert zich op Cousins onderzoek voor de stelling dat het aanvaarden van verantwoordelijkheid voor herstel meer kans geeft om overlevenden te worden.

Viorst besluit het hoofdstuk met 'Als overlevenden zullen we echter doen wat we kunnen om ervoor te zorgen dat wij, en niet het lot, het laatste woord hebben, door te herstellen wat herstelbaar is, door proberen te ontdekken hoe we kunnen leven met wat niet hersteld kan worden, en door te proberen controle te houden – zoveel controle als we kunnen – op de lucht om ons heen'.

4.3.2 Verwachtte relevantie

Vanuit mijn werkervaring als verpleegkundige en mijn geestelijke begeleidingsstage bij mensen met een meervoudig handicap, ben ik steeds gefascineerd door de grote verschillen in het ervaren van beperkingen of ziekte. De één ervaart zijn situatie als slachtoffer, de ander als blijmoedig strijder. Maken mensen een juiste inschatting van de hoeveelheid macht die ze kunnen uitoefenen? Gaat onmacht over het aanvaarden van verantwoordelijkheid? Wordt de wens te ontslachtofferen onderkend en erkend door de revalidant en door mij? Viorst stelt dat de manier waarop we omgaan met controle ons

kan verrijken of beschadigen. Het onderscheid tussen slachtoffer worden en/of blijven is daarbij een centraal begrip. Van haar theorie maak ik gebruik, omdat het me inzicht kan geven in veronderstellingen ten aanzien van kwetsbaarheid, begrijpelijkheid en jezelf de moeite waard vinden. Aspecten die mede innerlijke ervaringen van onmacht kleuren. Het verhelderen van deze veronderstellingen geven me inzicht in de mate waarin onmacht ervaren wordt, zowel door dwarslaesierevalidanten als door mij.

4.4 Antonovsky over sense of coherence

4.4.1 De theorie in het kort

Antonovsky (Antonovsky, 1987) houdt zich als een sociaal en existentiële wetenschapper bezig met onder andere de kwaliteit van leven. Antonovsky's concept *sense of coherence* wordt hierbij veel gebruikt. *Sense of coherence* omvat drie categorieën: *comprehensibility* (=begrijpelijkheid, te kunnen begrijpen wat er gebeurt), *manageability* (hanteerbaarheid, te geloven dat je kunt voldoen aan de eisen die de situatie stelt) en *meaningfulness* (betekenisvolheid, te geloven dat alles wat er in het leven gebeurt betekenis heeft). Zo zal het zoeken naar informatie de begrijpelijkheid doen toenemen en effectief *coping*gedrag bijdragen aan de hanteerbaarheid. Het uitoefenen van controle is een belangrijke strategie om tot hanteerbaarheid te komen.

Een ieder heeft een *sense of coherence* (=SOC), een oriëntatie in *comprehensibility*, *manageability* en *meaningfulness* van het leven. Het is een oriëntatie in ontwikkeling die zich kan versterken en verzwakken. SOC is een vanzelfsprekend gevoel, waarvan men zich pas bewust wordt zodra het bedreigd wordt.

Antonovsky nuanceert de *primal appraisal* (= snelle inschatting van wat is de situatie) verder dan Lazarus en Folkman;

- *comprehensibility* correspondeert met wel/geen stressor,
- *meaningfulness* correspondeert met inschatting wel of geen gevaar,
- *manageability* correspondeert met mate van instrumenteel te regelen probleem, emotieregulatie.

Iemand met een sterk SOC laat bijvoorbeeld emoties toe, zonder geheel ontredderd te raken. SOC zit intrinsiek in de waarneming, is grotendeels onbewust.

Antonovsky richt zich op dat wat gezond houdt bij stress. Het is gericht op aspecten die de gezondheid bevorderen en niet op ziekmakende aspecten. Het verlegt het accent van onvermogen om situaties te hanteren naar eigenschappen die verband houden met gezondheid en succes. Hij benoemt een aantal aspecten die nodig zijn om stress te hanteren, zoals geld, ik-sterkte, culturele stabiliteit en sociale steun.

4.4.2 Verwachtte relevantie

De mate waarin je samenhang in je leven ervaart, relateert aan kwaliteit van leven. Een stressvolle verandering in je leven als het krijgen van een dwarslaesie, kan je ervaren van kwaliteit van leven aantasten. Aantasting van de kwaliteit van je leven kan een gevoel van onmacht geven, aangezien terugverlangen naar de oude situatie geen reëel optie is (een volledige dwarslaesie is blijvend). In situaties van onmacht heb ik mijn gerichtheid op hetgeen je gezondheid bevordert ervaren als krachtgevend en zodoende vormt deze

gerichtheid een tegenhanger voor het ervaren van onmacht. Ik hoop zicht te krijgen op aspecten zoals een positief zelfbeeld dat een positief innerlijk reflecteert, zoals een actieve *coping*stijl vertrouwen in de sociale omgeving reflecteert. In de veronderstelling dat een positief zelfbeeld of actief *coping*gedrag het ervaren van onmacht doet verminderen.

4.5 Tedeschi en Calhoun over perceptie van controle

4.5.1 De theorie in het kort

Tedeschi en Calhoun (Tedeschi en Calhoun, 1995, p. 43-76) houden zich bezig met traumaverwerking. Traumata kunnen leiden tot depressiviteit, posttraumatisch stress syndroom, maar ook tot groei. De perceptie van controle bij de getraumatiseerde blijkt een belangrijke rol te spelen. Tedeschi en Calhoun richten zich op persoonlijke groei en verandering van een *belief* systeem na traumatische gebeurtenissen. Tedeschi en Calhoun zien mogelijkheden van groei per gratie van ellende. Juist traumatische ervaringen roepen zingevingvragen op. In het groeiproces speelt de *locus of control*, intern of extern, een rol. Locus of control refereert aan de waarneming en overtuiging of iemand wel/ geen invloed heeft op gebeurtenissen. Bij *interne locus of control* neigt iemand er toe te denken wel invloed te hebben op gebeurtenissen, terwijl bij *externe locus of control* iemand er toe neigt gebeurtenissen als lot, geluk of als gevolg van actie van anderen te zien. We vormen ons beelden van een situatie, over de mate van controle die we hebben. *Rumination* (=herkauwen en overdenken van traumatische gebeurtenis, een zoektocht naar betekenis) is een belangrijk facet in dit proces, waardoor ervaringen plek kunnen krijgen in het verhaal.

In hoofdstuk 4 (Tedeschi en Calhoun, 1995, p. 43-57) omschrijven zij een aantal persoonlijkheidskenmerken in relatie tot succesvol *coping*. Er is een combinatie van flexibiliteit en vasthoudendheid nodig. De persoonlijkheidskenmerken omvat de elementen: *internal locus of control*, zelfvertrouwen, optimisme, aanhoudendheid, veerkracht, *sense of coherence* en creativiteit. In hun conclusie vergelijken ze het proces, waarin je groei ervaart vanuit crisis, met het trainen van fysiek fitness. Op de top van fitness is weinig verbetering mogelijk, ongetraind kun je je moeilijk teweeg stellen en de middelmatig getrainde heeft zekere capaciteiten van waaruit hij met vertrouwen een uitdaging aan gaat.

In hoofdstuk 5 (Tedeschi en Calhoun, 1995, p. 59-76) bespreken ze de taken en cognitieve processen bij het omgaan/ *coping* met trauma. Ze bespreken de onderlinge relatie tussen *manageability*, *comprehensibility* en *meaningfulness*. Moeilijke gebeurtenissen die het basisschema van het zelf, de ander en de wereld overhoop halen vormen het begin van *rumination*. Van hieruit kunnen nieuwe inzichten in het leven ontstaan. Als resultaat van deze worsteling ervaren ze een verdieping of verandering van overtuiging, die wordt ervaren als wijsheid eerder dan als negativiteit. Deze wijsheid gidst hen naar nieuwe manieren van omgaan met anderen en het maken van levenskeuzes.

4.5.2 Verwachtte relevantie

Het krijgen van een dwarslaesie vat ik op als een traumatische gebeurtenis. Tedeschi en Calhoun (1995) achten persoonlijke groei per gratie van ellende mogelijk, waarbij de perceptie van controle een belangrijke rol speelt. Ervaren dwarslaesierevalidanten controle op hun omgeving? *Rumination* is een belangrijke factor in het proces van beeldvorming van de mate van controle die we hebben. Het herkauwen en overdenken van dwarslaesie revalidanten kan mij inzicht geven in de innerlijke ervaring van onmacht en eventuele ontwikkelingen daarin. Ik verwacht vanuit het herkauwen en overdenken door dwarslaesierevalidanten inzicht te krijgen in de mate waarin er sprake is van ervaren van onmacht en/of groei per gratie van ellende. Worden eventuele nieuwe inzichten inderdaad ervaren als wijsheid?

4.6 Woorden uit het levensbeschouwelijk idioom van Etty Hillesum

4.6.1 De theorie in het kort

Voor een omschrijving van innerlijk baseer ik me op dit woord uit het levensbeschouwelijk idioom van Etty Hillesum (Jorna en De Costa, 1999, p. 237-248):

Etty Hillesum heeft lange tijd innerlijk te maken met pijn, onrust, onlust en vermoeidheid. In haar dagboeken brengt ze innerlijk vaak enerzijds in verband met rust en stilte en anderzijds met ruimte, wijdsheid en onbegrensdsheid. (Jorna en De Costa, 1999, p. 238). Etty Hillesum ervaart het innerlijk als haar meest wezenlijke deel, als de bron van waaruit ze gevoed wordt, als het centrum van waaruit haar leven geregeerd wordt, als de stem die haar enige leidraad in het leven is.

Het is een belang van het innerlijk om afstand te moeten kunnen doen van iedere uiterlijke zekerheid. Een toelichtend citaat uit Etty Hillesum's dagboek 'Waarvan je afstand moet kunnen doen is van uiterlijke zekerheid en daarom moet je geborgen zijn in je zelf en rusten in je zelf, maar daarom kan je geest evengoed rusteloos en hartstochtelijk verder vorsen naar samenhangen in dit leven, maar niet, omdat je iets bereiken wilt, of iets interessants wilt presteren, maar alleen omdat je nu eenmaal geschapen bent met een hartstochtelijke en eerlijke belangstelling voor de verschijnselen van deze wereld, vooral voor de verschijnselen van de innerlijke wereld.' (Jorna en De Costa, 1999, p. 238) Het innerlijk is de werkplaats om aan zichzelf te werken met de bedoeling tot innerlijke zelfstandigheid te komen. Etty Hillesum gelooft dat het leven hele grote eisen aan haar stelt en dat ze open moet blijven staan voor haar innerlijke stem. Dat ze gevolg moet geven aan die innerlijke stem en open en eerlijk moet blijven en het zware niet van zich af moet willen gooien.

Jorna en De Costa benoemen Etty Hillesum's beschrijving dat ze soms niet kan spreken over verschuivingen in zichzelf, omdat ze haar stem daarbij nog niet in bedwang heeft en omdat het te groot en bijna niet te dragen zou klinken.

Jorna en De Costa (1999, p. 240-244) onderscheiden 4 kenmerken van het innerlijk:

1. innerlijke houding; niet de feiten doen er zozeer toe, maar de innerlijke houding die men ertoe inneemt, de verwerking, beleving en innerlijke ervaring van de objectieve werkelijkheid

2. innerlijke emoties als golven, als een oceaan waarop ze land moet winnen. Het gaat om de kleine stukjes vaste land die je op de oceaan kunt veroveren, blijf niet machteloos spartelen in de oceaan.
3. innerlijke ordening; om orde in de innerlijke chaos te brengen is innerlijke discipline en innerlijke hygiëne nodig. ‘Zo een intensiteit van leven, van tegelijk een steeds groter bewustwording en innerlijk dieper leven en het steeds meer ontruikt worden aan de chaos en tot vorm komen’ (Jorna en De Costa, 1999, p. 242). Het ordenen van het innerlijk of ook wel het krijgen van een innerlijk centrum.
4. innerlijke zelfstandigheid; er zijn tegenstrevende krachten werkzaam in het in het domein van het innerlijk en in het omvormingsproces richting innerlijke zelfstandigheid. Enerzijds innerlijke spanning en strijd, anderzijds innerlijke rijkdom en bevrijding. Het geboren worden van innerlijke zelfstandigheid als een steeds zekerder weten, altijd op jezelf teruggegooid te worden.

Etty Hillesum ziet als ander kenmerk van het innerlijk dat er een onlosmakelijke samenhang met het uiterlijke leven is (Jorna en De Costa, 1999, p. 244). Ze besteedt dagelijks aandacht en zorg aan haar innerlijke leven door het uiterlijke leven in zichzelf toe te laten (zich auseinandersetzen met de dingen). Etty Hillesum ziet zinloos omgaan met moeilijke tijden als een tijdelijk tekort aan innerlijke krachten, dat men tracht aan te vullen door eisen te stellen aan de buitenwereld en van deze onredelijk te verlangen, dat ze je krachten aanvult. Etty Hillesum beschouwt dit als geen boodschap hebben aan je innerlijk.

Bij Etty Hillesum is er de noodzaak tot en de aanleg tot het willen doormaken van een innerlijke ontwikkeling. ‘Het ontwikkelingwerk behelst het kwijtraken van bezitterigheid, het terugdringen van het ‘kleine ik’, een steeds grotere bewustwording en innerlijk diepere leven, het steeds meer ontruikt worden aan de chaos en het tot vorm komen, geduldiger worden ten opzicht van zichzelf, een steeds groter wordende intensiteit van het innerlijk leven, en een groei in liefde en kracht’ (Jorna en De Costa, 1999, p. 245-246). Veel mensen hebben geen boodschap aan hun innerlijk stelt Etty Hillesum.

Over het onderscheid tussen gebondenheid en verbondenheid zegt Etty Hillesum ‘Het niet willen bezitten van een ander, wat nog niet betekent het afzien van een ander. Een ander volledige vrijheid laten, ook innerlijk, wat nog geen resignatie betekent’ (Jorna en De Costa, 1999, p. 247). Naarmate haar innerlijke vrijheid groter wordt kan ze haar leven beter verbinden met de ander.

4.6.2 Verwachtte relevantie

Innerlijke ervaring is een moeilijk te vatten begrip. Ik maak gebruik van de omschrijving van innerlijk door Etty Hillesum, zoals dit wordt beschreven door Jorna (Jorna en De Costa, 1999). Door gebruik te maken van deze omschrijving en me de vragen te stellen die ze oproepen, verwacht ik meer inzicht te krijgen in de innerlijke ervaring van onmacht door dwarslaesierevalidanten. De omschrijving van innerlijk roept vragen bij me op die ik hierna weergeef. De genoemde kenmerken vormen leidraad voor het kijken naar innerlijke ervaringen van onmacht.

- er wordt onderscheid gemaakt tussen innerlijke ervaring van pijn en onrust en innerlijke ervaring van rust. In mijn onderzoek onderscheid ik innerlijke ervaring van onmacht en van controle. Waar ligt het accent op bij de respondenten? Wordt het innerlijk als regerend centrum ervaren of wordt het regerend centrum veeleer ervaren in het uiterlijk leven?
- lukt het dwarslaesierevalidanten om afstand te doen van uiterlijke zekerheden? Of zoekt de geest 'naar samenhangen in het leven om iets te bereiken', zoals bijvoorbeeld herstel van uiterlijke zekerheden? Mijn indruk is dat je als dwarslaesierevalidant voortdurend moet presteren om revalidatiedoelen te bereiken. Of revalideert iemand vanuit een hartstochtelijke en eerlijke belangstelling voor de verschijnselen in dit leven? Staan revalidatiedoelen in het teken van uiterlijke zekerheden of in het teken van samenhang in het leven? Hoe is het om geconfronteerd te worden met je innerlijk, terwijl je zo hard moet werken aan je uiterlijke zekerheid? Voor dwarslaesierevalidanten lijken de grote eisen van het leven voor zich spreken, maar lukt het respondenten om open te blijven staan voor hun innerlijke stem? Hoe overleef je als je de zwaarte niet (af en toe) van je af kunt gooien?
- het niet kunnen spreken over innerlijke verschuivingen. Kunnen respondenten spreken over onmachtservaringen? Vraag ik niet te veel van dwarslaesierevalidanten om het onbespreekbare toch met mij als onderzoeker te delen? Of is een dwarslaesierevalidant al blij met iemand die het uit kan houden met...? En kan ik het uithouden met...? Uit en hoe uit een dwarslaesierevalidant zich als hij/zij niet kan spreken over? Cynisme, humor, zwijgen, woede, huilen? Kan ik het woordeloze tot zijn recht laten komen in dit onderzoek?
- een 'tijdelijk tekort aan innerlijke kracht dat men tracht aan te vullen door eisen te stellen aan de buitenwereld' lees ik als een blijk van onmacht. Is het ervaren van onmacht een blijk van onvermogen boodschap te hebben aan je innerlijk? Heeft het gebrek aan innerlijke kracht tot gevolg dat een dwarslaesierevalidant eisen gaat stellen aan de omgeving ter aanvulling van eigen tekorten?
- in hoeverre is er bij dwarslaesierevalidanten sprake van een noodzaak en aanleg boodschap te hebben aan je innerlijk? Is het ontwikkelingswerk van dwarslaesierevalidanten vergelijkbaar met Etty Hillesum's ontwikkelingswerk? Voelen respondenten zich sterker worden door het dragen van het innerlijk? En vermindert dat de onmachtservaring?
- wat gebeurt er in relatie tot anderen na een ingrijpende gebeurtenis als een dwarslaesie? Kunnen respondenten de ander volledig vrij laten als ze in een zorgafhankelijke positie terecht komen? Hoe verbinden zij zich met nieuwe (hulpverleners) relaties en met bestaande relaties? Is dit een gebied waarin onmacht ervaren wordt?

4.7 Benjamin over het onderscheid tussen 'das Innere' en 'die Innerlichkeit'⁷

4.7.1 De theorie in het kort

Benjamin (Benjamin, 1977) heeft onderscheid geïntroduceerd tussen *das Innere* (=ingekapselde innerlijk van een mens die aangrijpende ervaringen (nog) niet verwerken kan) en *die Innerlichkeit* (=het bevrijde innerlijk dat intussen samenvalt met de

⁷ Praktische Humanistiek nr 1. 9^e jaargang Ton Jorna oktober 1999

doorleefde ervaring). ‘alles wat naar binnen is geslagen en niet ‘mee te delen’ is, wordt naar buiten gegooid in momentane, voorbijgaande, vluchtige uitingen zonder samenhang omdat de kern van het geheel ontbreekt’. Waarbij hij opmerkt dat: ‘De meeste mensen niet in beweging komen of zich geen kans zien een weg te vinden naar diepere lagen van zichzelf, waar zin zich laat voelen en samenhang kan worden ontdekt’. Het lukt Etty Hillesum om samenhang in zichzelf en met de wereld om haar heen te vinden, maar ze blijft zich stoten aan het leven, blijft vechten met de dualiteit.

4.7.2 Relevantie voor onderzoeksvraag

Vanuit mijn groeiende twijfel of dwarslaesierevalidanten steeds woorden kunnen geven aan hun innerlijke ervaringen, neem ik het onderscheid tussen *das Innere* en die Innerlichkeit op. Het sluit aan bij de constatering door Jorna en De Costa (1999), dat over sommige ervaringen niet te spreken is. Komt het ervaren van onmacht overeen met *das Innere*? En het ervaren van controle met *die Innerlichkeit*? Kan ik als onderzoeker dwarslaesierevalidanten helpen een weg te zoeken naar het ingekapselde innerlijk? Of een weg helpen zoeken uit het ingekapselde innerlijk naar een bevrijd innerlijk? Ervaren dwarslaesierevalidanten een verlangen naar het ervaren van zin en samenhang? Is er sprake van niet in beweging komen bij de meeste mensen of is er sprake van onvermogen dat wat in beweging komt bewust te verwerken?

4.8 Baumeister over zinervaring en verlies van controle

4.8.1 De theorie in het kort

Baumeister (Baumeister, 1991, p. 209-294) richt zich op het ervaren van zin en zingeving en komt tot de conclusie dat de mens vier basisbehoeften heeft om zijn leven als zinvol te ervaren. Eén van die behoeften is *efficacy*. Het zijn illusies van controle die een belangrijke rol spelen bij het vervullen van deze behoefte. Illusie van controle relateert aan de subjectieve waarneming van de mate waarin je controle op je wereld ervaart. De subjectieve waarneming is belangrijker dan de daadwerkelijke controle. Religie heeft een lange historie van beloven te helpen bij het krijgen van gevoel van controle. Moderne wetenschap is effectiever gebleken in het krijgen van controle op de omgeving. Maar wat als de medische wetenschap tekort schiet in het geven van controle op de omgeving? In geval van lijden worden nieuwe illusies van controle geconstrueerd. Men zoekt naar de belofte aan controle in de toekomst. Door het ontkennen van verantwoordelijkheid voor falen in het verleden of door zichzelf de schuld te geven van handelen dat leidde tot slachtofferschap.

Drie brede opvattingen van moderne Amerikaanse burgers zijn:

1. de wereld zien als niet gewelddadig en het zelf als onkwetsbaar
2. belang hechten aan de notie eerlijkheid en rechtvaardigheid en daarmee geloven dat je krijgt wat je verdient
3. het gevoel van positieve zelfwaarde en het idee dat goede dingen je gebeuren.

Baumeister stelt dat een slachtoffer na een aanzienlijk trauma zijn opvattingen over zichzelf en de wereld moet herzien. Iemand moet een nieuw begrip van de wereld en het zelf opbouwen op een manier dat veel verder gaat dan het trauma zelf.

4.8.2 Relevantie voor onderzoeksvraag

Het ervaren van onmacht relateert aan het verlies van gevoel van controle op je leven. Baumeister benoemt de behoefte aan *efficacy*. In deze behoefte aan *efficacy* speelt religie en medische wetenschap een rol. Met betrekking tot de situatie van de revalidant lijkt zowel de rol van religie als van de medische wetenschap relevant voor het ervaren van onmacht. Als de medische mogelijkheden tekort schieten voor het krijgen van gevoel van controle, wat gebeurt er dan met de illusie van controle? Biedt religie een alternatief voor een ervaren tekort van de medische mogelijkheden, voor het ervaren van onmacht? Hoe toont het herzien van zelf- en wereldbeeld zich in de eerste maanden na het krijgen van een dwarslaesie? Hoe verhouden innerlijke ervaringen van onmacht en het herzien van zelf- en wereldbeeld zich tot elkaar? Welke invloed zie ik van mij als onderzoekster of welke mogelijke invloed zie ik voor mij als geestelijk begeleider in de zoektocht naar controle in de toekomst?

4.9 Bosma's overwegingen met betrekking tot zijn onderzoek

4.9.1 Overwegingen van Bosma⁸

Het *RCA* streeft naar kwaliteitsverbetering van zorg aan de revalidanten. Eén van de middelen is het integreren van wetenschappelijke onderzoeksresultaten in de behandeling. Daartoe is er een commissie academiesering opgezet die toegepast onderzoek coördineert en de uitwisseling van de resultaten daarvan via lezingen en klinische lessen aan de behandelaars en verzorging stimuleert. Vanuit de Dienst Geestelijke Verzorging heeft Bosma in najaar 2005 een onderzoek naar innerlijke ervaring van onmacht door revalidanten opgestart. Met het onderzoek wordt inzicht in innerlijke herstelprocessen van revalidanten beoogd, wat op haar beurt kan bijdragen tot verdere professionalisering van verpleging/verzorging en de geestelijke verzorging in de revalidatie. Met innerlijk herstelproces doelt Bosma op het hervinden van gevoel van controle in het leven. De volgende aspecten worden in kaart gebracht: bronnen voor onmachtsgevoelens, strategieën in het omgaan met onmacht en machtsprocessen die kunnen spelen in zorgrelaties.

In het *RCA* ziet Bosma veel revalidanten worstelen met onmacht. Het verlies van een lichaamsdeel of van functionaliteit van een lichaamsdeel geeft beperkingen. Het verlies van controle is daarbij een belangrijke ervaring, aldus Bosma. Men verliest de grip op zichzelf en de wereld om zich heen. Bij revalidanten met een dwarslaesie is het verlies vaak ingrijpend en blijvend. Hun oude leven weer oppakken is een illusie. Bosma veronderstelt, dat de noodzaak tot ingrijpen in de actuele gang van zaken en het herstellen van controle groot is bij een dwarslaesierevalidant juist door het definitieve karakter van een dwarslaesie. De dwarslaesierevalidant ervaart machteloosheid en streeft naar het herstellen van controle op de wereld, naar macht over zichzelf, macht over zijn/haar lijf, macht over de wereld om zich heen. Dat macht een belangrijk thema is in de dwarslaesierevalidatie blijkt uit het feit dat machtsspelletjes en machtsstrijd vaak voorkomen op de dwarslaesieafdeling. Meer dan op andere afdelingen.

⁸ Zie bijlage C voor de onderzoeksopzet van Bosma december 2005.

Dit roept vragen op. Hoe probeert een revalidant de controle te herstellen? Hoe interfereert onmacht van de revalidant en zijn reactie hierop met de omgang met hulpverleners?

Een vooronderstelling kan zijn dat men onmachtservaring wil verminderen, door het oproepen van een machtservaring, waarmee bewezen wordt dat men nog 'in control' is. Bosma vraagt zich af of er andere strategieën zijn: bijvoorbeeld het zoeken naar wegen om de onmachtservaring te dragen of uit te houden. Mogelijk spelen ook hierin verzorging en behandelaars een belangrijke rol. Door de revalidant naar innerlijke beelden te vragen, door in de ervaring te komen, door innerlijke gewaarwordingen en bewegingen te benoemen, hoopt Bosma meer inzicht te krijgen in de innerlijke beleving van onmacht, het hanteren van deze gevoelens en de daarmee verbonden wisselwerking met betrokkenen. Ook als geestelijk verzorger wil Bosma meer inzicht krijgen in de innerlijke herstelprocessen. De gerichtheid op leven na het revalidatiecentrum en de neiging tot ontkenning van een trauma maakt de revalidatieperiode voor de revalidant vaak tot een periode van 'overleven'. Er kan een kloof in het bestaan gecreëerd worden. Door de revalidant te helpen bij het weer beleven van de dagelijkse gebeurtenissen kun je als geestelijk begeleider deze kloof helpen dichten.

Bosma onderscheidt drie aspecten in het innerlijk leven: ervaring, omgang met en betekenisgeving ten aanzien van drie deel terreinen: functiestoornissen, beperking in activiteiten, participatie met een handicap. Uit gesprekken met collega geestelijk begeleiders in de sector revalidatie heeft hij de indruk gekregen, dat in de geestelijke begeleiding de stap naar omgaan met en betekenis geven aan het hebben van een dwarslaesie soms snel gemaakt wordt. Door deze stap kan aandacht voor de concrete ervaring verslappen. Terwijl Bosma de ervaring van essentieel belang acht. In een uitgebreide verkenning van het innerlijke leven kunnen onverwachte wegen worden ontdekt en kan innerlijke ruimte gevonden worden. Verhalen kunnen helpen om woorden te geven aan de situatie, woorden helpen vinden voor de nieuwe situatie en daarmee deze situatie dragelijk te maken. Met zijn onderzoek wil Bosma het deel van de innerlijke bewegingen belichten, beschrijven en verklaren, dat betrekking heeft op of een gevolg is van onmachtservaringen en controleverlies. Het onderzoek richt zich op het schokeffect dat de plotselinge ervaringen van onmacht en controle (-verlies) teweeg brengt. Op de innerlijke reacties, op handswijzen die de ervaringen neutraliseren, op waardenverschuivingen en eventuele veranderingen in zelf- en/of wereldbeeld. Hij kiest voor kwalitatieve onderzoeksmethodologie.

4.9.2 Relevantie voor onderzoeksvraag

De overwegingen van Bosma als coördinator van het onderzoek heb ik in mijn theoretisch kader opgenomen, omdat zijn overwegingen aan het prille begin staan van mijn onderzoeksvraag. En mijn onderzoek zal plaatsvinden in het *RCA*. De praktijkervaringen van Bosma als humanistisch raadsman in het *RCA* vormen aanleiding tot nader onderzoek van onmachtservaring. Het vormt de omgeving waarbinnen ik mijn afstudeeronderzoek verricht. Bosma's onderzoek betreft bronnen van onmachtservaringen, strategieën in het omgaan met onmacht en machtsprocessen binnen de hulpverlening. Mijn onderzoek richt zich op de innerlijke ervaring van onmacht.

Bosma onderscheidt drie aspecten in het innerlijk leven, ervaring, omgaan met en betekenisgeving. Deze aspecten zijn weliswaar te onderscheiden maar niet te scheiden

van elkaar. Voor mijn zoektocht naar de innerlijke ervaring van onmacht maak ik gebruik van omgang en betekenis aspecten om het ervaringsaspect te belichten.

Overwegingen van Bosma geeft ik weer om de motieven voor onderzoek zo transparant mogelijk te maken. Vanuit deze gerichtheid volgen hierna mijn persoonlijke overwegingen.

4.10 Mijn persoonlijk referentiekader ten aanzien van onmacht en innerlijk

4.10.1 Mijn ervaringen met onmacht

Onmacht ken ik als mijn staat van zijn bij ziekte. Mijn lichaam neemt de regie over, ongeacht mijn wil, mijn plannen, gedachten, wensen. Vanuit het gevoel overgeleverd te zijn aan een chronische ziekte heb ik geregeld geworsteld met onmacht en inmiddels redelijk leren omgaan met mijn beperkingen. Worstelen met onmacht lijkt nodig om te komen van het gevoel overgeleverd te zijn, tot overgave en tot een meer ontspannen manier van omgaan met beperkingen te vinden. Mijn mentale evenwicht is er door gegroeid, waardoor ik meer innerlijke kracht of veerkracht ervaar in het omgaan met tegenslag. Ik ben hierin sterker geworden, innerlijk ervaar ik meer ruimte voor het omgaan met tegenslag. Bijvoorbeeld heb ik na een wankele week vol evenwichtsstoornis mijn gezondheid gevierd samen met mijn gezin, omdat het knobbeltje in mijn borst goedaardig bleek te zijn. Voor beide was ruimte. Enkele jaren geleden zou het negatieve van de evenwichtsstoornis deze viering onmogelijk gemaakt hebben. Omgaan met tegenslag leerde mij als het ware te switchen van half leeg naar half vol, zonder het halflege te ontkennen. Het maakt mij bewuster van mijn kwetsbaarheid, dankbaarder voor mijn niet vanzelfsprekende gezondheid. Door tegenslag te erkennen en onderkennen heb ik geleerd, dat het negatieve ook een positieve zijde heeft, het is niet zwart óf wit, maar én/én. Ik ben nuancerend gaan zien in de vele tinten grijs tussen zwart en wit en ben genuanceerder gaan waarderen.

Mijn onmacht relateert aan verwachtingen die niet uit komen. Mijn angst controle te verliezen groeit op het moment dat gewekte verwachtingen af gaan wijken van mijn ervaringen. Ik ga dan zoeken naar verklaringen, waardoor mijn onrust veelal groeit. Het uitspreken van onzekerheden en onmachtsgedachten lucht me op. Door mijn gevoel te erkennen en uit te spreken, kom ik weer dicht bij mijn kracht. Dit geeft weer enig gevoel van grip op het geheel. Geduldig zijn en niet forceren! is de slogan die ik daarbij voor mezelf hanteer. Ik vermoed een diepe wijsheid in mezelf, dat ik diep van binnen 'weet' of mijn verwachtingen reëel zijn of niet. Waarbij de kunst van het onderscheid kunnen maken niet eenvoudig is. Soms hoop ik tegen beter weten in. Soms stem ik mijn verwachtingen op de realiteit af. Ongeacht of mijn verwachtingen reëel zijn, mijn verwachting functioneert als een houvast, als een doel waar ik naar streef, ook al kan dat doel ver weg zijn. Het gaat om onder-weg-zijn-naar, waarbij een doel richtinggevend kan zijn.

Onmacht ken ik ook in relatie tot de ander. Als niet mijn liefde voor dat wat is op de voorgrond staat, maar 'mijn wil' de ander te veranderen, ervaar ik onmacht. Het is een onzuiver motief, maar helaas soms expliciet aanwezig. Mijn idee over hoe een relatie eruit zou moeten zien neemt dan de overhand over liefdevol zijn. De neiging de ander te willen overheersen resulteert in een gevoel van onmacht, omdat de ander zich uiteindelijk gelukkig niet laat overheersen. Vaak is mijn neiging de ander te willen

overheersen een gevolg van een onduidelijke behoefte. Een gevolg en/of oorzaak van een slecht contact met mijn eigen behoeften is dat ik ga beschouwen en ideeën ontwikkel hoe het zou moeten zijn en probeer dit de ander op te leggen. Het goed leren kennen van en contact maken met mijn eigen behoefte en het uiten ervan, vermindert mijn gevoel van onmacht.

Onmacht ken ik in het onvermogen als ouder je kind te beschermen tegen de pijn van het leven. Je kind zien lijden en geen troost kunnen bieden. Door het hebben van een chronische ziekte ben ik me heel diep bewust geworden van het feit dat invloed hebben op gezondheid maar zeer beperkt mogelijk is. Door deze onmacht in mezelf toe te laten en te erkennen heb ik meer ruimte gekregen voor tegenslag.

4.10.2 Relevantie voor onderzoeksvraag

Mijn ervaringen zijn onlosmakelijk met mij verbonden ook als onderzoeker, méér of minder bewust. Door de lezer een tipje van mijn sluier te lichten, kan de lezer zelf een indruk vormen ten aanzien van mijn bevindingen. Het geeft zicht op mijn veronderstellingen en de vragen die ik me stel. Mijn ervaringen met onmacht ervaar ik als relevant voor het onderzoek, om mijn motieven transparant te maken.

Heeft onmacht altijd met verwachtingen te maken? Ik kan me voorstellen als een dwarslaesie je plannen definitief doorkruist, dat je verwachtingen ook als ze niet kloppen met je ervaring, toch nodig hebt als een soort hoop tegen beter weten in. Geen concrete vooruitgang, dan toch de illusie van vooruitgang. Ik heb ervaren, dat duidelijke informatie mij een stuk rust geeft en weer meer grip op mijn situatie. Maar duidelijkheid omtrent verwachtingen kan wellicht je onmacht ook vergroten, door een diepgaand besef van nooit meer...

Heeft onmacht te maken met geen vrede hebben met de situatie èn niet weten hoe de situatie anders te kunnen ervaren? Is onmacht de noodzaak om te gaan met vragen waar geen antwoord op komt? Is onmacht het gevoel slachtoffer te zijn van toevallige omstandigheden? Is de ellende van het toelaten van verlies van functies te groot, diepgaand en verstrekkend om toe te laten? Hoeveel innerlijke ruimte heb je nodig om de ellende van een dwarslaesie toe te laten? Het leren omgaan met tegenslag voorafgaand aan de dwarslaesie lijkt mij daarbij van invloed, hoeveel veerkracht had je al in je?

Controle of macht over jezelf, je lijf, je wereld is een illusie. Een illusie die je paradoxaal genoeg, nodig hebt om te kunnen functioneren. Het is onmogelijk je voortdurend bewust te zijn van kwetsbaarheid of van onmacht. Ik vraag me af of het voor je gevoel van controle uitmaakt dat er sprake is van een illusie of van werkelijkheid. Heeft een revalidant het instant houden van een illusie nodig? Bijvoorbeeld zolang hij zijn ellende nog niet toe kan laten? Is onmacht het niet toe kunnen laten in jezelf? Hoe ervaar je de werkelijkheid als de illusie je ontnomen wordt? Wordt je hoop ontnomen? Is het nodig de weerbarstige werkelijkheid onder ogen te zien, je ellende voluit te ervaren, om je leven als een eenheid te kunnen blijven ervaren? Ook al zo snel na het ontstaan van een dwarslaesie? Een ontkennende of een depressieve fase lijkt me een gezonde menselijke reactie op een traumatische gebeurtenis als het krijgen van een dwarslaesie.

Hoort het krijgen van een dwarslaesie tot mogelijke gebeurtenissen in het leven en kun je daarop voorbereid zijn? Wat je met je verstand redelijkerwijs wel weet, kun je dat op je wezenlijke niveau beseffen? Komt dit besef met het opdoen van ervaringen?

De mate waarin je gevoel van controle ervaart op je leven hangt misschien samen met de manier waarop je kunt reflecteren op je leven. Ik ervaar mijn vermogen tot reflectie als een verrijkende eigenschap voor het omgaan met onmacht. In enige mate in staat zijn gevoelens te verwoorden, te kijken naar je emoties, naar je innerlijk is voorwaarde mee te kunnen doen aan dit onderzoek. Tegelijk verhoogt deze eigenschap misschien je kansen op het herkrijgen van gevoel van controle op je leven. Het niet kunnen verwoorden van of kijken naar je innerlijke ervaringen maakt je ervaringen mogelijk tot een ondoorzichtige brei, zonder handvaten om tot verwerking te komen. Of is hier sprake van een zelfvervullende gedachte, dat zelfreflectie meer controle op onmacht geeft?

Tijdens mijn stage bij meervoudig gehandicapten ben ik gefascineerd geraakt door de verschillen tussen mensen die iets van hun leven kunnen maken ondanks of soms dankzij hun handicap en mensen die zich bij voortduren slachtoffer van hun handicap voelen. Zijn deze verschillende manier vanaf het begin aanwezig als een persoonskenmerk of ontwikkelt het zich in de loop dan de tijd?

4.11 Ontwikkelingen in het theoretisch kader

In de begin periode van mijn onderzoek stagneert de voortgang. Deze periode benut ik door me verder te oriënteren en in te lezen. Naast de literatuur van mijn theoretisch kader ga ik op zoek naar autobiografische verhalen van mensen met een dwarslaesie. Het lezen van ervaringen van dwarslaesierevalidanten verhoogt mijn voorstellingsvermogen van de belevingswereld van mensen met een dwarslaesie. Tevens geeft het me vergelijk of ervaringen die in de interviews benoemd worden vaker voorkomen, ook al is een biografie geschreven in retrospectief. In deze periode vind ik ook literatuur die zijdelings relateert aan mijn onderzoek zonder daar specifiek naar te zoeken. Het toeval speelt daarbij een grote rol. Deze literatuur is meer spiritueel georiënteerd, hulpverleningsliteratuur met betrekking tot dwarslaesie en gericht op het omgaan met andere stressvolle omstandigheden (zoals het overlijden van een kind, het krijgen van een CVA). Het vormt samen een verrijking van mijn gescherpt inzicht. Echter niet alle literatuur heb ik aanwijsbaar gebruikt in het onderzoek. Van de bronnen die ik concreet gebruikt heb, geef ik hieronder een korte weergave.

4.11.1 In het kort de theorie in De parel in de pijn

Young-Eisendrath (Young-Eisendrath, 1997) geeft in 'De parel in de pijn' woorden aan het spanningsveld dat ik ervaar bij de respondenten. 'Als we onszelf zien als een slachtoffer dat te zwak en te machteloos is om zelf beslissingen te nemen, plaatsen we ons in een uitzonderingspositie. Alleen als we een nieuwe betrokkenheid bij het leven ontwikkelen en inzien dat lijden iets universeels is, kunnen we die vervreemding en dat isolement helen. Om onze weerstand tegen verandering te overwinnen is het nodig dat we contact leggen met andere mensen, werkelijk naar hen luisteren en volledig in het heden staan. Maar dat kost grote inspanning. Ja zeggen tegen veranderingen is één ding, er moedig en positief op af te gaan is iets anders.' Young-Eisendrath (Young-Eisendrath, 1997, p. 31) benoemt veerkracht, het vermogen om moeilijkheden te gebruiken voor de eigen ontwikkeling. Dat heeft te maken met verschillende dingen, maar ze benoemt één ding cruciaal voor veerkracht, namelijk de betekenis die een individu aan de ingenomen positie geeft.

Young-Eisendrath (Young-Eisendrath, 1997, p. 234) legt accent op de bevordering van

gezondheid (ter onderscheiding van het accent op onvermogen) en benoemt dit als een overeenkomst met Antonovsky. Antonovsky benoemt een besef van samenhang (=sense of coherence) als onderscheidend kenmerk voor het al dan niet succesvol hanteren van stresssituaties. Besef van samenhang als wezenlijke factor in vernieuwing en veerkracht. De drie dimensies van samenhang (begrijpelijkheid, hanteerbaarheid en betekenis) bevestigen haar in haar bewering dat betekenis, zin en hoop essentieel zijn in het omgaan met tegenslag.

4.11.2 Relevantie voor onderzoeksvraag

Het theoretisch kader zoals ik bij aanvang van het onderzoek had opgesteld, bood me houvast bij het interviewen van de respondenten. Het kostte me echter moeite om de overstap te maken van het taalspel van de respondenten naar het taalspel van het theoretisch kader. Aanleiding voor een zoektocht. Deze literatuur heb ik toegevoegd aan mijn theoretisch kader, omdat Young-Eisendrath's omschrijving helpend was bij het interpreteren van de interviewdata.

4.11.3 In het kort de theorie in Will and spirit

De contemplatieve psycholoog May (May, 1982) onderscheidt de begrippen *willfulness* (het ik, dat wil) en *willingness* (een houding leren van bereidheid contact te maken met de situatie). May stelt *will* and *spirit* als twee dimensies van de ziel. *Spirit* heeft met energie, levenskracht die ons actief en dynamisch houdt te maken. *Spirit* heeft de kracht van verbondenheid creëren met de wereld en mysterie. *Will* heeft te maken met onze persoonlijke intentie en hoe we onze energie besluiten te gebruiken. *Will* heeft kwaliteiten van onafhankelijkheid, persoonlijke vrijheid en besluiten nemen. *Will* and *spirit* gaan soms in een flow samen en op andere momenten niet. Het probleem van meesterschap versus zelfoverleving bestaat in alledaagse momenten van keuze. Het plaatst ons voor een dilemma, dat te maken heeft met (May, 1982, p. 5) 'whether we engage the deepest levels of our lives in willing or willful ways'.

Willingness en *willfulness* zijn subtiele begrippen, ze overlappen elkaar en worden vaak onderling verward. *Willingness* en *willfulness* reflecteren de onderliggende attitude die iemand heeft ten aanzien van het wonder van leven.

Willingness aldus May: implies a surrendering of one's self-separateness, an entering-into, an immersion in the deepest processes of life itself. It is a realization that one already is a part of some ultimate cosmic process and it is a *commitment* to participation in that process. Saying yes to the mystery of being alive in each moment. (Vertaling: impliceert een overgeven van iemands zelf als afgescheiden, een aangaan, een verzonken zijn in het diepe proces van het leven zelf. Het je realiseren dat je deel bent van een ultiem kosmisch proces en het is een verbintenis aan deelname in dat proces. Een ja zeggen tegen het mysterie van leven in ieder moment).

Willfulness aldus May: 'the setting of oneself apart from the fundamental essence of life in an attempt to master, direct, control, or otherwise manipulate existence. Saying no, or perhaps more commonly, 'yes, but'.' (Vertaling: een zichzelf apart plaatsen van de fundamentele essentie van leven, in een poging te beheersen, sturen, beïnvloeden, of op andere manier het bestaan manipuleren. Nee zeggen of misschien meer algemeen, ja, maar).

Relevantie voor onderzoeksvraag:

Mogelijk is het onderscheid tussen *willingness* en *willfulness* verhelderend om te bepalen over welke greep op het leven het gaat, gaat het over een andere greep op het leven of een loslaten van greep. Hoe verhoudt een houding van *willfulness* zich tot het ervaren van onmacht?

4.11.4 De dingen die naam hebben gekregen

Tijdens mijn zoeken naar duiding van haar zachte doorspreken (zie 5.2.3.6) lees ik een treffend fragment in de roman Het boek Eva (Frederiksson, 1980). In het boek wordt een fascinerende kijk op Eva, de eerste vrouw, de eerste moeder en de eerste echtgenote gegeven. Eva trekt de bergen in na de schokkende gebeurtenis; haar zoon Kain heeft zijn jongere broer Abel vermoord. Twee fragmenten om een impressie te geven van de inhoud van het boek

‘Alles wat ze een naam gegeven had, wat uitdacht, voorspeld en gepland had, was namelijk toch niet voldoende gebleken. De jongen was immers gestorven... De jongen was vermoord... De andere was overgebleven, de jongen met de vlammeende ogen, die ze nooit had begrepen. De jongen die ook haar zoon was, maar die al vanaf zijn geboorte een vreemdeling voor haar was geweest. Bij die gedachte voelde ze een pijn die nog heviger was dan het verdriet om de dode. Ze durfde daar niet verder bij stil te staan, dat gevoel onder ogen te zien of een poging doen het te bevatten. Niet nu. Pas als ze zich zelf weer had gevonden.’ (Frederiksson, 1980, p. 19)

‘Met de komst van woorden verliezen we het oorspronkelijke gevoel, dacht ze. Het geeft een veilig gevoel, dat is waar. Alleen de dingen die een naam hebben gekregen, worden werkelijk voor ons. Werkelijk en begrensd.’ (Frederiksson, 1980, p. 181)

Relevantie voor onderzoeksvraag:

Haar woorden kunnen mij helpen verwoorden van onmacht bij respondenten.

4.11.5 Macht over onmacht

Citaat van (Hoogeveen, 1991, p. 31) ‘zo speelt geestelijk leven zich onder andere af daar waar rationeel onverzoenbare tegengestelden zich emotioneel verzoenen. Deze verzoening is als woordloos antwoord, de macht over onmacht. Deze verzoening is belevend en kan van daaruit beschouwd worden. Binnen deze beschouwing wordt richting gekozen. De begrippen, in taal gevat, die voor deze richting gehanteerd worden, zijn levensbeschouwelijk gebonden’.

Relevantie voor onderzoeksvraag:

De woorden van Hoogeveen kunnen helpen bij het verkrijgen van inzicht in het besef van samenhang als wezenlijke factor in vernieuwing en veerkracht. Dit is van invloed op het ervaren van onmacht.

4.11.6 Focus richten op het optimisme

Een citaat van Saravanan (Saravanan et al, 2001, p. 323) ‘Vanuit de fasetheorie is de aandacht steeds uitgegaan naar depressie, angst, en sociaal discomfort, terwijl het optimisme van de dwarslaesierevalidanten en hun verzorgers onderschat werd’ Zij

concluderen in het artikel dat individuele overtuiging en culturele context moet worden betrokken in het managen van een dwarslaesie. 'The incorporation of this personal tragedy into their (people with *SCI*) ongoing life world is a process of rebuilding of a new self in a life world. This process focuses less on the personal reactions of someone's loss and more on the readjustment to the social arena'. (Vertaling: Het bevatten van deze persoonlijke tragedie in je leefwereld is een proces van herbouwen van een nieuw zelf in een leefwereld. Dit proces richt zich minder op persoonlijke verliesreactie en meer op een opnieuw aanpassen bij de sociale omgeving.)

Relevantie voor onderzoeksvraag:

Richten dwarslaesierevalidanten hun focus meer op hun persoonlijke reactie of meer op terugkeer naar de sociale omgeving? En is dit van invloed op het ervaren van onmacht?

4.11.7 De uitdrukking van het waarachtige in ons

Een citaat uit Kübler Ross en Kessler (2001, p. 92) Levenslessen over het leven voor de dood. 'Onze macht is niet afkomstig van wat we bereikt hebben in ons leven: niet van een flinke bankrekening, noch van een indrukwekkende carrière. Onze macht is de uitdrukking van het waarachtige in ons. Het gaat erom hoe sterk en integer we zijn.'

Relevantie voor onderzoeksvraag:

Ervaar je minder onmacht als je beter uitdrukking kan geven aan het waarachtige in je?

5 RESULTATEN VAN ANALYSE

5.1 Ter inleiding een terugblik op mijn analyse

Bij het analyseren bood mijn aanvankelijke theoretisch kader me weinig houvast. Dit had te maken met mijn keuze onmacht te benaderen vanuit mijn ervaringen en mijn behoefte aan houvast bij het analyseren.

Bij aanvang van het onderzoek had ik ervoor gekozen onmacht vanuit mijn ervaringen te benaderen. Dit schatte ik in als een passende manier voor kwalitatief onderzoek om met open vizier innerlijke onmachtservaringen door dwarslaesierevalidanten te gaan verkennen. Om zodoende te komen tot een brede omschrijving van innerlijke ervaringen van onmacht door dwarslaesierevalidanten. Verifiëren van onmacht vanuit een theorie zou te veel vooraf een invulling geven aan het begrip onmacht. Echter tijdens het analyseren miste ik soms de houvast van een kapstok (bijvoorbeeld een lijstje met kenmerken van onmacht) waaraan ik mijn bevindingen gestructureerd op kon hangen. Het kostte me moeite om de vertaalslag te maken van het taalspel van de respondenten naar het taalspel van mijn theoretisch kader.

Als groot voordeel van het uitgaan van mijn ervaringen met onmacht, ervoer ik mijn betrokkenheid en motivatie om tot begrip van het taalspel, het verhaal van de revalidanten te komen. Bij beide respondenten had dit een verschillend effect. Bij revalidant A ervoer ik sterk voordeel van mijn ervaringen als uitgangspunt. Vanuit herkenning bleek mijn gevoel voor kleine nuanceverschillen in de loop van haar revalidatie sterk ontwikkeld. Bij revalidant B ervoer ik mijn ervaringen ook als nadeel. Ik had soms 'kleppen op', waardoor ik gehinderd werd open te staan voor andere manieren van omgaan met onmacht.

Het analyseren heeft mij wederom een les geleerd over mijn behoefte aan houvast. Tijdens het analyseren miste ik de houvast van een structuur waaraan ik mijn bevindingen kon ophangen. De onmacht die ik hierbij ervoer, heeft te maken met mijn hinken op twee gedachten. Enerzijds stel ik het taalspel van de respondenten centraal om zoveel mogelijk recht te doen aan hun verhaal. Anderzijds probeer ik te voldoen aan de eisen die ik veronderstel door me te houden aan het theoretisch kader. Hierin miste ik een soepelheid, die voortkomt uit het te weinig expliciteren van mijn ervaringen, het te weinig erkennen van mijn onmacht. Een toenemend bewustwordingsproces, waarvan mijn worsteling zijn neerslag heeft in deze scriptie.

De vragen vanuit mijn theoretisch kader vormden een creatieve bron van inspiratie voor de vragen die ik me bij de interviews stelde. Aangezien mijn betrokkenheid op het taalspel van de revalidanten het grootst was neem ik deze structuur over voor mijn weergave van mijn analyseresultaten. Beide dwarslaesierevalidanten waren heel verschillend, waardoor ook mijn weergave van mijn analyse van de interviews met beide revalidanten verschillend zijn.

In de tekst vindt u citaten uit de interviews met een verwijzing naar waar het citaat te vinden is in de uitgeschreven interviews. Bijvoorbeeld (A1 r20), A is respondent A, 1 verwijst naar het eerste gesprek, r20 verwijst naar regelnummer 20 in de uitgeschreven versie van het interview. Ik wens u een aangename kennismaking.

5.2 Revalidant A

5.2.1 Inleiding

In onze gesprekken staat veelal de concrete dagelijkse praktijk op de voorgrond. Onmacht benoemt ze in haar concrete dagelijkse omgaan met verschillende lichamelijke consequenties van haar dwarslaesie. Ze kan in beperkte mate reflecteren op haar ervaringen waardoor haar innerlijke ervaringen enigszins versluierd tonen achter haar verhaal. Ik geef mijn beschouwing op haar ervaringen weer.

Vanuit het verhaal van revalidant A komen een aantal aspecten naar voren die van belang zijn in haar ervaren van onmacht. In het eerste gesprek benoemt ze uit eigen beweging verschillende aspecten van onmacht. Deze aspecten bespreek ik aan de hand van citaten van haar uitspraken, de context, haar innerlijke ervaring, hoe ze er mee omgaat. Verschillende aspecten komen later in de gesprekken terug. Hiervan geef ik het verloop weer. Of aspecten komen juist niet meer terug en wat zegt dat dan over machteloosheid. Mijn weergave begint met een profielschets (5.2.2), waarna ik vijf rode draden (5.2.3) die ik in haar verhaal herken ten aanzien van onmachtsbeleving uitwerk.

5.2.2 Een profielschets van dwarslaesierevalidant A

Dwarslaesierevalidant A is een vrouw van 63 jaar, gehuwd, woont met haar man in een seniorenflat, haar man is hartpatiënt. Ze hebben twee dochters en een kleindochter. Ze was voorheen werkzaam in de kantine van het politiebureau, heeft haar moeder acht jaar thuis verzorgd, ze is geboren in Indonesië. Ze heeft een Christelijke levensovertuiging.

In november wordt ze getroffen door eerst een dag met vage verschijnselen die mogelijk op een TIA duiden. Echter binnen 24 uur is haar gehele lichaam vanaf schouderhoogte verlamd en wordt ze opgenomen in het ziekenhuis. Ze vertelt me over haar eerste ervaring van onmacht in het ziekenhuis. Over het moment dat ze van de ziekenhuisafdeling terug naar de Intensive Care afdeling gaat. Deze situatieschets neem ik als uitgangspunt voor mijn weergave van de resultaten van mijn analyse van haar verhaal. De situatieschets kenmerkt haar diepste ervaring van onmacht. Het moment gaat vooraf aan haar revalidatieperiode en valt als zodanig buiten mijn periode van onderzoek, maar het omvat een vijftal aspecten die als een rode draad door haar revalidatieperiode lopen. Aan de hand van deze aspecten geef ik een beeld van de door haar ervaren onmacht gedurende haar revalidatieperiode.

Situatieschets: (A1 r70) ‘Maar toen die zaterdag, toen zakte het weer bergafwaarts. En toen ben ik weer op de IC gekomen, toen werd ik zo boos zo verdrietig zo machteloos, dat ik zo iets had het hoeft voor mij niet meer’ (tranen). Over haar herinnering zegt ze (A1 r57): ‘ik heb het allemaal bewust meegemaakt. Ik was blij dat er dus niks doorgesloten was. En omdat ik geen volume had om te praten, toen heb ik dus toch wel steeds doorgesproken. Wel heel zachtjes. Ja maar ik heb toch wel doorgesproken’.

5.2.3 Welke aspecten werk ik nader uit en waarom

Bij het analyseren blijken de volgende aspecten telkens terug te keren in haar verhaal.

1. Haar eerste ervaring ‘zo boos, zo verdrietig, zo machteloos’ vond plaats in het ziekenhuis. De drie gevoelens benoemt ze in één adem (als één kluwen), maar komen in latere gesprekken van elkaar onderscheiden terug. Haar ervaring van machteloosheid verandert. De kluwen ‘Boos, verdriet en machteloos’ vormt een rode draad en verandert gedurende de revalidatieperiode naar ‘machteloos, nerveus, momenten van rust’. Machteloosheid is een term die ze zelf gebruikt en die overeenkomt met ervaren van onmacht. Zij maakt een koppeling tussen machteloosheid en emoties.
2. Het moment waarop ‘het voor haar niet meer hoeft’ is een moment waarop ze onmacht het sterkst ervoer. Dit dieptepunt krijgt in later gesprekken meerdere betekenissen. Een zoektocht naar haar betekenissen en mijn begripen daarvan.
3. ‘Alles bewust meemaken’ benoemt ze als een belangrijk aspect voor haar. Bewust meemaken herkent ze als het inzetten van haar rationele vermogens om haar situatie te begrijpen. Wat doet een poging om met haar denken haar situatie te begrijpen met de door haar ervaren onmacht? Deze vraag stel ik me vanuit mijn ervaring dat het willen begrijpen van het onbegrijpelijke een gevoel van onmacht kan versterken.
4. Haar uitspraak ‘zachtjes doorspreken ook al heeft ze bijna geen ademvolume’ is mij opgevallen en heeft mij steeds gefascineerd. Door de manier waarop ze het uitsprak, een zachte stem, langzaam gesproken, met nadruk. De betekenis ervan kon ze niet goed verwoorden, maar mijn interpretatie is dat het wel van belang was. Is dat zo?
5. De vraag of ze tot persoonlijke ontwikkeling vanuit lijden en pijn kan komen ligt als vooronderstelling ten grondslag aan mijn onderzoeksvraagstelling.

5.2.3.1 Zo boos, zo verdrietig, zo machteloos

Ze verwoordt haar terugval naar de IC met ‘zo boos, zo verdrietig en zo machteloos’ (A1 r71), in één adem genoemd, als één kluwen. Ze ervaart spanning, voelt zich niet opgewassen tegen de situatie. In termen van Lazarus en Folkman ervaart ze onvermogen om met *coping*gedrag de waargenomen discrepantie tussen gestelde eisen door de situatie met beschikbare psychische en biologische bronnen het hoofd te bieden. In de discrepantie ervaart ze haar onmacht. Haar onmacht bevindt zich op het vlak van onvermogen om ervaren spanning te minderen.

Benjamin (1977) benoemt *das Innere*, ‘het ingekapselde innerlijk van een mens die aangrijpende ervaringen (nog) niet verwerken kan. Alles wat naar binnen is geslagen en niet is mee te delen, wordt naar buiten gegooid in momentane, voorbijgaande, vluchtige uitingen zonder samenhang omdat de kern van het geheel ontbreekt’. Zijn omschrijving van *das Innere* raakt aan mijn indruk van haar kluwen ‘boos, verdriet, machteloos’. Haar emoties komen in latere gesprekken niet meer als één kluwen naar voren, maar worden meer genuanceerd geuit, komen in verbinding met de context, met gebeurtenissen, met mensen, met betekenissen voor haar. De kluwen emoties ontrolt zich, ze verwerkt emoties. Uit de kluwen emoties onderscheiden zich twee draden, namelijk; verdriet-machteloos en boos-machteloos. Met mijn kanttekening of er toch een kluwentje met

een onverwerkte innerlijke ervaringen, een ingekapseld innerlijk, over blijft?

5.2.3.1.1 Verdrietig machteloos

5.2.3.1.1.1 Het uiten van haar verdriet

Als tijdens onze gesprekken haar verdriet zich toont in tranen, dan probeert ze de tranen onder controle te krijgen en ze verontschuldigt zich voor haar tranen (A1 r74). Ze zegt haar verdriet met haar man te kunnen delen. Ze probeert in onze gesprekken gewoon verder te gaan met haar verhaal. Aanvankelijk wijt ik dit aan onveiligheid in een eerste gesprek, maar later herken ik herhaling in haar gedrag. Als ik haar dit voorleg, dan vertelt ze dat ze 's nachts huilt, in bed en in gebed en dat ze haar verdriet deelt met haar man. (hierover meer onder 5.2.3.7)

In onze gesprekken uit ze haar emotie beheerst, waardoor haar innerlijke ervaring voor haar en mij buiten beeld blijft. Haar controle over haar emotie in mijn gezelschap is van belang voor haar zelfbeeld. Dit respecteert ik. Ze vertelt over haar verdriet om gezondheid die ze inlevert en de consequenties die het heeft voor haar leven. Uit haar verhaal blijkt dat ze na verloop van tijd haar emoties meer onder controle krijgt, er minder door wordt overspoeld. In haar verhaal herkaut ze gebeurtenissen (Tedeschi en Calhoun hanteren de term *ruminatio*n) waardoor nuance veranderingen zichtbaar worden in haar beleving. Ze is in toenemende mate niet emotiegericht, maar probleemgericht in haar omgaan met ervaren spanning. Ze stelt 'een verlanglijstje samen' met haar wensen ten aanzien van haar gezondheid. Naarmate ze mobieler wordt, ervaart ze meer controle op haar emoties. Het toenemen van haar mobiliteit stelt haar in staat zich weer te verbinden met haar omgeving. Zo voelt ze zich meer thuis in haar huis als ze een doekje over tafel kan halen, dan wanneer ze alleen maar machteloos kan zitten. Gedurende haar revalidatieperiode blijft ze zich machteloos voelen, maar de ervaring wordt minder intens. Gaandeweg ga ik een lijn zien waarlangs ze zich beweegt, een lijn van machteloos naar nerveus naar rust. En omgekeerd! Mijn beeld bevestigt ze. Het is niet een opgaande lijn, maar een beweging heen en weer. Afhankelijk van haar situatie op dat moment, die aanleiding geeft tot meer spanning of de spanning af laat nemen.

5.2.3.1.1.2 Emotionele ontlading

Lazarus en Folkman benoemen emotionele ontlading als één van de zes methodes voor *coping*gedrag. Als ze in gesprek haar verdriet niet kan beheersen, dan verontschuldigt ze zich elke keer. In onze gesprekken, maar ook met de arts zoals ze vertelt. Van emotionele ontlading is geen sprake. Ontlading veronderstelt een directe vermindering van spanning. Dit is bij haar niet het geval. Er blijft een bepaalde spanning aanwezig. Over haar huilen en bidden 's nachts vertelt ze dat deze uiting van emotie haar op den duur enige vermindering van spanning geeft. Er is sprake van beheersing van emotie, van een geleidelijke vermindering van heftigheid van emotie en niet van een emotionele ontlading. Loslaten van spanning en huilen is bij haar gerelateerd aan beheersing in tijd 'het moet afgelopen zijn' (A1 r138), beheersing van aantal keren 'ik huil wel eens' (A2 r117).

In ons laatste gesprek toont ze verwevenheid tussen huilen en schaamte in haar uitspraak (A5 r222) 'het is ook geen schande om te huilen, maar om dat samen te laten gaan, van doorzetten en huilen dat past gewoon niet bij mij. Of het één of het ander. Het is het één

of het ander. Zo heb ik het altijd een beetje op kunnen vangen.'

Het niet samen kunnen gaan van 'doorzetten en huilen' duidt mogelijkserwijs op een diepere innerlijke onverenigbaarheid. Ergens diep van binnen gaat doorzetten en huilen niet tegelijkertijd samen. Het doorzetten is voor de dag, het huilen voor de nacht. Uit haar verhaal krijg ik de indruk dat ze 's nachts emoties kan toelaten, zonder geheel ontredderd te raken. In de gesprekken heb ik steeds haar gerichtheid op het beheersen van emotie gezien.

5.2.3.1.1.3 Beheerste emotie

Antonovsky (1987) stelt dat iemand met een sterk *SOC* emoties toelaat, zonder geheel ontredderd te raken. Op basis van het voorgaande concludeer ik dat ze een sterk *SOC* heeft. Echter in ons vierde gesprek krijg ik een andere indruk. Antonovsky (1987, p. 133) stelt dat iemand met een sterk *SOC* zonder weerstand veel vragen in zichzelf toe kan laten. Hierbij realiseer ik me dat ze wel veel vragen in zich op laat komen, bijvoorbeeld met betrekking tot incontinentie denkt ze veel na over mogelijkheden. Maar bepaalde vragen stelt ze zich ook niet. Ze laat vele vragen in zich op komen tot op zekere diepte. Eén keer benoemt ze het mensonterende aspect van incontinent zijn (A2 r507) als ze niet voelt of ze een wind laat of dat ze ontlasting laat gaan. Ze constateert het voorval, vertelt over haar handelen, maar haar mensonterende ervaring laat ze verder niet toe, want direct er achter aan zegt ze 'maar dat heb ik heel goed in de hand'. Hiermee doelt ze op het onder controle hebben van het voorkomen van ongelukjes met incontinentie van ontlasting. Bij bevragen blijkt het mensonterende aspect een onbespreekbaar gebied. Mijn voorstel een situatie van meerdere zijden te bezien wijst ze af. Zij praat bij voorkeur over meerdere concrete situaties tegelijkertijd, waarbij zij bepaalt welke situatie besproken wordt. Haar grenzen respecteer ik. In toenemende mate word ik me bewust van haar onbespreekbare gebieden. Ze praat veel en snel, waardoor haar onbespreekbare gebieden mij aanvankelijk niet waren opgevallen. Ze praat over de betekenis van praktische consequenties en niet over existentiële betekenissen. In termen van Etty Hillesum zoekt ze houvast in uiterlijke zekerheden en is ze niet gericht op haar innerlijk.

5.2.3.1.2 Boos/ machteloos

5.2.3.1.2.1 Boosheid uiten.

In ons eerste gesprek komt ook een kluwen van boos, verdriet en machteloos naar voren, waarbij het accent op boos ligt. Haar boosheid brengt ze direct in verband met de gewijzigde diagnose en in relatie met de arts. Ze is boos op de arts (A1 r90) 'toen werd mij gauw even tussen neus en lippen door verteld, toen was ik zo boos en verdrietig en machteloos, want ik bedoel wat had er wel niet kunnen gebeuren in die drie weken?' De medische wetenschap krijgt een belangrijke rol toebedeeld in haar illusie van controle. Haar verwachting van de arts komt niet uit. Boos worden is haar reactie. De boodschap van de arts omvat betekenissen voor haar, die ze niet nader benoemt. Haar opmerking 'wat had er wel niet kunnen gebeuren in die drie weken?' geven blijk van wat Benjamin (1977) een ingekapseld innerlijk noemt. Er spreekt paniek uit haar gezichtsuitdrukking en doodsangst uit deze opmerking, die ze niet verwoordt. Ze praat in haar snelle tempo verder over concrete en praktische zaken. Het is haar manier om met spanning om te gaan. Ze benoemt weliswaar haar innerlijke angsten niet, maar ze ervaart een gemis. Ze heeft niet het gevoel dat de arts er op dat moment voor haar is. Er zijn voor iemand is een

belangrijke waarde voor haar. Er zijn voor de ander betekent voor haar dat de ander voor haar klaar moet staan ook in tijden van ziekte, een goed verstaander, iemand die met haar meedenkt en in de gaten houdt. Het er zijn omvat haar verwachtingen ten aanzien van wederzijdse zorgzaamheid in een relatie. Met er zijn doelt ze hier op tijd en aandacht van de arts bij het mededelen van de veranderde diagnose voor haar angst ervaring en voor haar vragen. Zij hoopt dat de arts het ziekteproces onder controle heeft. Door zijn mededeling wordt haar illusie verstoort. Ze ervaart onmacht die ze als boosheid uit. Haar gevoel beet genomen te zijn krijgt vorm in haar boosheid die ze uit door te huilen. Hier blijkt hoe dicht haar kluwen emoties boosheid verdriet en machteloosheid bij elkaar liggen. Haar boosheid heeft als positief effect dat ze op komt voor zichzelf en haar vragen ten aanzien van de concrete zaken stelt en dit komt haar relatie met de arts ten goede. Het er zijn is voor haar belangrijk, juist bij slecht nieuws.

In het *RCA* uit ze haar boosheid bij haar man 'Ik probeerde mijn boosheid op mijn man te botvieren. Als ik niet lekker in mijn vel zat.' (A1 r417). Viorst (Viorst, 1998, p. 10) benoemt een aantal noties die ik in haar boosheid terug zie. Viorst stelt dat de manier waarop we omgaan met macht ons kan verrijken/ beschadigen en relaties kan verbeteren/verslechteren. Het botvieren van boosheid op haar echtgenoot is voor haarzelf beschadigend en verslechtert haar relatie met haar man. Ze toont niet de gevoelde bedreiging van haar kwetsbaarheid, maar zet dit om in boosheid waarmee ze hem op afstand houdt. Haar boosheid isoleert haar, terwijl verdriet haar in staat stelt tot delen met haar man. De oplopende spanning bij haar man veroorzaakt stressklachten die lijken op hartklachten. Dit is voor haar een extra bron van spanning, maar tevens aanleiding haar gedrag te herzien. Ze wordt zich nu bewust dat ze haar boosheid op hem botviert en ze gaat op zoek naar een andere manier van omgaan met boosheid. Schrijven is voor haar een alternatieve manier die ze uit het verleden kent. Door de kwetsbare gezondheid van haar man wordt zij aangesproken op haar potentiële waarde er zijn voor de ander. Sinds de dwarslaesie verwacht ze dat haar man er voor haar is. Door zijn hartklachten realiseert ze zich, dat zij er ook nu kan zijn voor hem. Er zijn voor de ander is voor haar vertrouwd gedrag. Ze herneemt verantwoordelijkheid voor zichzelf en haar inbreng in de relatie.

Viorst (Viorst, 1998, p. 194) spreekt over slachtoffer worden en slachtoffer blijven. Revalidant A is slachtoffer geworden van een dwarslaesie. Door haar verantwoordelijkheid te hernemen na een periode van hulpeloosheid verrijkt ze haar relatie. De opeenhoping van ellende, de confrontatie met de kwetsbare gezondheid van beiden heeft een bewustwording teweeg gebracht en tot gedragsverandering geleid met een positief verbindend effect op hun relatie. Ze krijgt meer zicht op wat ze beide zouden willen in deze nieuwe situatie en komen door te praten tot compromissen. Schrijven wordt haar uitlaatklep voor haar boosheid.

In ons tweede gesprek is er géén sprake van machteloosheid, boosheid of verdriet. Wellicht hangt dit samen met het feit, dat haar mobiliteit zich verbetert, ze kan lopen met een verhoogde rollator. In het begin vat ze het samen met de woorden 'op zich gaat het best wel, het gaat iedere keer een stapje beter'. Er is duidelijk sprake van lichamelijke vooruitgang, waardoor ze zich wellicht meer opgewassen voelt tegen de situatie.

In ons derde gesprek komt boosheid naar voren als teleurstelling 'niet echt boos, want daar bereik je toch niets mee'(A3 r192) Ook hier toont ze, dat ze het van belang vindt haar emotie te beheersen. Directe aanleiding is een communicatiestoornis omtrent het verzamelen van haar urine. Ze moet daardoor langer wachten op een belangrijke uitslag. Ik ken zelf onmacht in relatie tot ongeduld (zie 4.10). Dit ongeduld proef ik hier ook bij

haar. Immers haar probleem rondom incontinentie verandert niet door die ene dag wachten op uitslag. Ze hervindt enige controle door de volgende keer een oogje in het zeil te houden op het verloop. Ze neemt haar verantwoording voor haar verzorging door mee te denken, met neiging tot het nemen van een grotere verantwoordelijkheid dan reëel is. Immers ook als ze meedenkt, dan kan ze niet elke miscommunicatie voorkomen. Ze hoopt door goed mee te werken aan de nodige onderzoeken, dat ze incontinentie onder controle kan krijgen. Ze neigt er toe haar invloed te overschatten (eerder dan onderschatten). Ze neigt tot een grote *interne locus of control* in termen van Tedeschi en Calhoun (1995). Het is echter niet duidelijk waar het inschatten van controle overgaat in overschatten. Het is haar ongeduldige manier, met beperkte ruimte voor flexibel omgaan met tegenvallers, waaruit blijkt dat ze haar invloed overschat en waardoor ze onmacht ervaart. Het is wel duidelijk dat het ervaren van enige controle haar boosheid vermindert.

5.2.3.1.2.2 Beeldvorming bij boosheid

Boosheid komt ook naar voren in haar angstbeeld dat mensen letterlijk en figuurlijk over haar hoofd zullen praten. Ze kan zich voorstellen dat ze boos zal worden als er over haar hoofd gepraat wordt en als mensen denken dat er iets aan haar hoofd mankeert. Dit relateert aan het belang dat ze hecht aan het bewust meemaken van de dingen. Ze maakt zich een denkbeeldige voorstelling van een manier om haar onmacht minder te ervaren. Ze wil niet dat mensen over haar heen praten, maar ze veronderstelt dat ze zich zal laten horen. (A2 r662). ‘Dat er niks aan mijn hoofd mankeert, dat ze gewoon met mij kunnen praten.’ Ze maakt zich een voorstelling van haar reactie in een dergelijke situatie, waardoor ze weer greep ervaart.

In ons vierde gesprek uit ze op mijn vraag (A4 r149) bent u wel eens boos geweest in uw bidden? ‘ja, ja (zachtjes) maar ja ik krijg geen antwoord op, hè, dus het is gewoon iets van accepteren. Je hoeft niet altijd wat te doen, er wordt wel naar je geluisterd.’ Met deze uitspraak laat ze zien dat er ’s nachts aandacht is voor haar boosheid. Er wordt geluisterd naar haar boosheid, ze voelt zich gehoord en erkend in haar boosheid. ‘Hij is er voor me. Ik kan mijn verhaal kwijt’ (A4 r163) Haar boosheid relateert ze aan een schuldvraag ‘dan dacht je waarom en wilde je niet accepteren, wat heb ik misdaan?’ Hier toont zich haar innerlijke schuldgevoel met betrekking tot het krijgen van een dwarslaesie. De manier waarop ze hierover praat doet me denken aan een kleuter, die voor zichzelf telkens herhaalt ‘het is niet een straf’ om zichzelf maar te overtuigen dat het geen straf is.

Viorst zegt over ‘zichzelf de schuld geven van een verschrikkelijke gebeurtenis’ (Viorst, 1998, p. 202) er zijn twee onverwachte uitkomsten:

- Slachtoffers overschatten eigen verantwoordelijkheid in plaats van de schuld te geven aan iets of iemand anders. Bij revalidant A lijkt er inderdaad sprake te zijn van ‘overschatten van eigen verantwoordelijkheid’, aangezien er geen aannemelijke redenen zijn te denken dat ze invloed had op het ontstaan.
- Slachtoffers die zichzelf de schuld geven lijken zich beter te voelen dan slachtoffers die dat niet doen. Viorst stelt ‘jezelf de schuld geven is een plus als je kunt zeggen: ‘ik heb een fout gemaakt’ en een min als je in zijn algemeenheid kunt zeggen: ‘ik ben een stommerik’ (Viorst, 1998, p. 203). Revalidant A stelt zich de vraag ‘wat heb ik misdaan?’ Hiermee toont ze dat ze bij haar schuldvraag denkt aan een ‘bepaalde ongelukkige daad’ een stomme of onvoorzichtige maar beheersbare handelwijze (aldus Viorst) Ze zoekt bij zichzelf, maar komt niet tot een antwoord.

's Nachts gebeurt er iets met haar boosheid op den duur. Ze legt haar boosheid aan God voor en spreekt de boosheid uit (A4 r350) 'op dat moment had ik niets aan het bidden. Toen ik zo boos was hielp het me niet, ging de boosheid niet over. Dat was later. Nou ja de Here Jezus zal er wel een doel mee hebben'. Hoe de boosheid vermindert wordt me niet duidelijk in de gesprekken.

Wel geeft ze aan nu op een heel ander vlak boosheid te gaan ervaren, namelijk in de zin van iets willen wat niet lukt 'potverdikkie waarom lukt het niet, dan ben je boos op jezelf' (A4 r363). Of (A5 r78) 'met broek ophijsen ook het laatste rukje hoe lang ik daar niet mee bezig ben! En dan word je boos en ongedurig'. Dit zijn meer oppervlakkige boosheden (op ego-niveau) 'maar toch wel weer later 's avonds 's nachts vragen om hulp dat het me gaat lukken, zo ook wel weer' (A4 r373). De fundamentele en de oppervlakkigere machteloosheid relateren aan elkaar.

Haar boosheid krijgt steeds meer te maken met concrete situaties waarin ze ongeduld ervaart. Haar oppervlakkige boosheid kent ongeduld en niet lukken. Haar fundamentele machteloze boosheid ervaart ze minder na verloop van tijd. Zet ze haar fundamentele machteloze boosheid om in ongedurige boosheid, omdat mopperen op jezelf beter hanteerbaar is dan morrelen aan een fundamenteel onmachtig gevoel? Dit lijkt aannemelijk, aangezien ze neigt tot overschatten van eigen verantwoordelijkheid in combinatie met een rotsvast geloof heeft in de bedoelingen van Here Jezus. Of blijft haar fundamentele machteloze boosheid onderhuids maar beheersbaar aanwezig? Dit lijkt aannemelijk in aansluiting bij haar uitspraak 'er kan altijd een addertje onder het gras zitten' (A3 r109).

In mijn poging een vinger te kunnen leggen op haar ervaren machteloosheid, kan ik misschien beter de woorden van Viorst (1998) tot me nemen: 'we moeten onthouden dat de gebeurtenissen van ons kwetsbare leven kunnen worden gevormd, in belangrijke mate kunnen worden gevormd, door onze daden en keuzes, door de uitoefening van onze fysieke, mentale, emotionele, morele – hoewel altijd onvolmaakte – controle.' Ik hoef geen keuze te maken tussen óf omgezette boosheid, óf onderhuids maar beheersbaar. Er is sprake van èn omgezette boosheid èn onderhuids maar beheersbare boosheid.

5.2.3.2 Het moment waarop het voor haar niet meer hoeft

Het moment waarop 'het voor haar niet meer hoeft' is een moment waarop ze onmacht het sterkst ervaart. In het ziekenhuis had ze een moment waarop ze ervaart 'voor mij hoeft het niet meer'. Dit dieptepunt krijgt in later gesprekken meerdere betekenissen. Een zoektocht naar haar betekenissen en mijn begripen daarvan.

5.2.3.2.1 Een innerlijke keuze vóór het leven.

Het is een emotioneel, heel moeilijk moment zoals ze het verwoordt. Tranen komen terug bij de herinnering. De associaties die het bij haar oproept zijn haar angst voor wat overblijft, haar angst voor wat je tegemoet gaat, haar angstbeeld altijd volledig in een rolstoel te komen. Dit is haar moment van totale onmacht geweest. Ondanks haar angsten omtrent kwaliteit van leven lijkt de herinnering het zwaartepunt te leggen bij 'er is nog genoeg om voor te leven' (A1 r140). Er is sprake van een innerlijke keuze vóór het leven. Ze ziet zich ertoe genoodzaakt, dat ze 'moet proberen haar situatie te aanvaarden' (A1 r230) en 'ze wil er sterker uit komen' (A1 r203) en 'ze wil geen lijdend voorwerp of

zielig zijn (A3 r687). Ze bevestigt Viorst's (1998) veronderstelling dat men wil ontslachtofferen.

5.2.3.3 Een innerlijke keuze voor het leven en hoe dan?

In het eerste gesprek interpreteerde ik 'er is nog genoeg om voor te leven' als een innerlijke keuze vóór het leven, die als het ware ten grondslag ligt aan haar motivatie tot inzet bij het revalideren. Vanuit verbondenheid met haar naasten wil ze verder leven, waarbij ze de revalidatie ziet als mogelijkheid om zo goed mogelijk verder te kunnen leven. Ze hoopt op het bereiken van enig herstel en ze realiseert zich dat ze met een aantal dingen zal moeten leren leven. Hoe geeft ze haar innerlijke keuze vóór het leven vorm? Om tot een antwoord te komen maak ik gebruik van het idioom van Etty Hillesum (Jorna en De Costa, 1999). Als belang van het innerlijk benoemen zij 'je geest kan evengoed rusteloos en hartstochtelijk vorsen naar samenhangen in dit leven, maar niet, omdat je iets bereiken wilt, of iets interessants presteren wilt, maar omdat je nu eenmaal geschapen bent met een hartstochtelijke en eerlijke belangstelling voor de verschijnselen van deze wereld, vooral voor de verschijnselen van de innerlijke wereld' (Jorna en De Costa, 1999, p. 238). Van begin af aan toont revalidant A een energievolle inzet bij haar revalidatie. Haar gedrevenheid zie ik in eerste instantie aan voor een hartstochtelijk streven weer samenhang in haar leven te ervaren, vanuit haar innerlijke keuze vóór het leven. Samenhang in de zin dat ze met de dwarslaesie een kwalitatief zo goed mogelijk leven nastreeft. In volgende gesprekken komt steeds duidelijker naar voren, dat haar energievolle inzet gericht is op concrete doelen die ze wil bereiken en niet vanuit een innerlijke houding. Ze spreekt over aanvaarden, omdat uiterlijkheden haar noodzaken tot aanvaarden en haar streven naar aanvaarden komt niet vanuit haar innerlijk. Haar inzet bij het revalideren is energievol maar niet hartstochtelijk. Hartstochtelijk staat voor iets graag willen of verlangen naar. Het meest duidelijk wordt haar 'niets te kiezen' door de negatieve formulering van doelen. Ze wil niet zielig zijn, niet slachtoffer zijn, niet altijd een katheter hebben, niet helemaal afhankelijk zijn enzovoort. Deze negatief geformuleerde doelen getuigen niet van een hartstocht of een keuze vóór, maar worden ingegeven vanuit angst, vanuit dingen die ze niet wil. Ze richt zich op het vermijden van bepaalde uiterlijkheden en ze is niet gericht vanuit haar innerlijke wereld. Dit is een tegengestelde beweging aan de ontwikkeling die Etty Hillesum doormaakt. Etty Hillesum brengt haar innerlijk in verband met enerzijds rust/stilte en anderzijds met ruimte/wijdheid/onbegrensdeheid (Jorna en De Costa, 1999, p 238). Etty Hillesum maakt in haar innerlijke ontwikkeling een beweging vanuit haar rust/stilte en ervaart daarbij ruimte. Revalidant A stelt zich rust ten doel als resultaat en ze handelt niet vanuit haar rust. Haar ervaring wordt dan ook meer gekenmerkt door beperking dan door ruimte.

5.2.3.4 Inschatten hoeveel macht je op kunt eisen

Het onderscheid tussen vorsen naar samenhang vanuit innerlijke streven of vanuit een doelgericht streven, acht ik van belang voor het 'inschatten van de hoeveelheid macht die je kunt opeisen' (Viorst, 1998, p. 10). Het ervaren van spanning begint met een gevoel van rusteloosheid. Als je het verschil herkent tussen rusteloosheid vanuit onvermogen om je innerlijke drijfveer vorm te geven en rusteloosheid vanuit onvermogen om gestelde doelen te bereiken, dan kun je onderscheid maken tussen een creatieve, verruimende weg met meerdere mogelijkheden en een versmalde of doodlopende weg met beperkte of één mogelijkheid. Het is een subtiel onderscheid, dat je zicht verheldert op de inschatting die je maakt van de hoeveelheid macht die je in een bepaalde situatie kunt opeisen.

Een voorbeeld; revalidant A ervaart spanning als haar slip nat wordt ten gevolge van incontinentie. Deze spanning vormt ze om tot een doelgericht streven. Als ze zich ten doel stelt continentie bevorderen, dan eist ze te veel macht op voor de situatie. Het niet bereiken van haar doel is als het ware het eindpunt van de ingeslagen weg. Op dit punt aangekomen vlak voor ontslag uit het *RCA* ontbreekt een onderlinge verbinding tussen de doelen die ze zich stelde en veranderen de prioriteiten op haar wensenlijst. Haar gestelde concrete doel staat als het ware op een eiland zonder onderlinge verbinding van onderliggende behoeften. Ze gaat wellicht op zoek naar nieuwe houvasten, naar een herschikking van prioriteiten. Dit is voor haar bekend gedrag, terwijl het zoeken naar haar innerlijke behoefte mogelijk in ander gedrag zou resulteren. Als ze zich zou richten op verkenning van het voor haar fundamentele mensonterende aspect van incontinentie, dan zou ze van daaruit tot ander inzicht kunnen komen. Deze gerichtheid biedt meer mogelijkheden, omdat haar onderliggende behoefte aan menswaardigheid het uitgangspunt wordt voor het breder verkennen van mogelijkheden. Een brede verkenning verwijst naar wijdheid, ruimte, onbegrensdeheid zoals Etty Hillesum hanteert (Jorna en De Costa, 1999, p. 238). Menswaardigheid als uitgangspunt vormt als het ware het verbindende element voor het ervaren van samenhang. Niet elk eilandje met doelen staat op zich, maar er wordt een laag dieper helder, waardoor een samenhang met de zee ontstaat. Haar behoefte aan menswaardigheid speelt niet alleen bij incontinentie, maar komt bijvoorbeeld ook terug in haar angst dat mensen over haar hoofd heen zullen gaan praten.

Het vraagt veel moed om het mensonterende aspect te gaan verkennen, omdat het pijnlijk is jezelf in een mensonterende situatie te erkennen. Als je al onmacht ervaart is een keuze voor pijnlijke niet aantrekkelijk. Het plaatst haar voor de vraag of ze haar leven de moeite waard vindt ondanks de mensonterende situaties. Een vraag die ze niet op voorhand bevestigend kan beantwoorden, het raakt aan een fundamentele onzekerheid. Dit kan haar keuze verklaren om deze vraag te mijden en zich te richten op concrete haalbare doelen. Zeker in een revalidatiesituatie waarin talrijke concrete doelen voor handen liggen en de nare ervaring van 'zo hoeft het voor mij niet meer' vers in het geheugen. Het niet verkennen van haar fundamentele onmacht kan tot gevolg hebben dat haar onmacht telkens terugkeert als gestelde doelen niet bereikt worden. Als aanvaarden voortkomt uit het gevoel geen keuze te hebben, dan is het fundament niet stevig. Toekomstige teleurstelling en tegenslagen kunnen deze zwakke schakel gaan tonen.

Nog even terugkomend op het dieptepunt zoals ik in het begin aangaf. Het moment in het ziekenhuis betrof haar dieptepunt in de ervaring van onmacht. Het niet ten diepste verkennen van de ervaren onmacht, maar dit nare gevoel onder controle houden, lijkt een weg te banen naar telkens terugkomen van de onmacht. Een dieper verkennen van de ervaren onmacht vraagt moed en reflectievermogen. Met de mogelijkheid behoeften in beeld te krijgen die als een steviger fundament dienen voor het ervaren van samenhang.

5.2.3.5 Bewust meemaken

Vanaf het begin heeft revalidant A alles bewust meegemaakt. Een belangrijk gegeven voor haar wat ze zelf vooral in verband brengt met het feit dat haar hoofd nog goed is. Dit is belangrijk voor haar. In het *RCA* is het algemene wijsheid dat een goed functionerend hoofd een teken van onderscheid is tussen mensen met een *CVA* van de andere afdeling en mensen met een dwarslaesie. Waarbij mensen met een dwarslaesie zich gelukkig prijzen met onaangetaste verstandelijke vermogen. Mogelijk speelt deze

cultuur mee. Revalidant A spreekt zich niet expliciet in termen van vergelijk met CVA-revalidanten uit. Bewust meemaken vindt ze belangrijk in de zin van weten wat er gebeurd is, voor vol aangezien te worden, bewust kunnen handelen, ongelukjes met thee (A2 r269) of met warm water voorkomen (A2 r288), bewust van situatie zijn helpt om rust te vinden (A3 r546), bewust van grote betekenis (A5 r184). Het bewust zijn van haar situatie is voor haar een manier om grip op haar situatie te houden of herkrijgen.

Het bewust zijn van haar situatie grijpt ze aan als mogelijkheid om beter met beperkingen om te gaan. Een beperking is het ontbreken van klimaatgevoel beneden de dwarslaesie. Ze stelt zich ten doel om bewust om te gaan met koud en warm. Door niet onnadenkend te zijn wil ze ongelukken met heet water voorkomen. Dit bewuster omgaan met warm en koud houdt voor haar in dat ze haar oude gedrag 'hup even doen' af wil leren en bewuster haar aandacht wil houden bij haar handelen in het moment. Haar aandachtige betrokkenheid in het nu kan haar ook rust geven en helpen in het accepteren van haar ontbrekende klimaatgevoel. In termen van *coping* is het adequaat gedrag.

Ja, maar... Er is een maar.

De keerzijde van haar gestelde doel is mijn inschatting dat het onmogelijk is om voortdurend bewust te zijn van je handelen. Ze oordeelt streng over zichzelf als het haar even niet lukt om bewust te handelen. Ze noemt zich dan onnadenkend en dom (A2 r288). Vanuit haar oordeel vermoed ik dat ze eerder meer moeite met accepteren zal ondervinden dan minder. Het kan aanleiding geven tot het ervaren van meer machteloosheid, met name omdat ze zich van haar strenge kant nauwelijks bewust is. Zo kijkt ze erg streng als ze over de verpleegkundige vertelt die een foutje maakte. Als ik haar erop attendeer 'oh dat is onbewust denk ik' (A2 r177). Deze indruk baseer ik op persoonlijke ervaring, die ik zal toelichten met hulp van woorden van May.

May (May, 1982) maakt onderscheid tussen *willingness* en *willfulness* (May, 1982). Dit onderscheid heeft mij geholpen woorden te geven aan mijn ja maar gevoel. Revalidant A toont verwondering in haar gewaarworden van de afwezigheid van klimaatgevoel. Het niet voelen en anders voelen verkent ze met verbazing en verwondering, vooral af te lezen van haar gezicht. In haar waarneming toont ze *willingness*. In de manier waarop ze omgaat met het ontbreken van klimaatgevoel, stelt ze zich ten doel bewust te handelen gericht op het voorkomen van ongelukken, hierin toont ze *willfulness*. Haar verbondenheid met haar verwondering over de ervaren verschijnselen raakt buiten haar aandacht, ze lijkt het ontbreken van klimaatgevoel apart van zichzelf te zetten en er naar te kijken als iets wat ze onder controle moet gaan krijgen. Hier komt een forcerende manier naar voren. De balans tussen *willfulness* en *willingness* is verstoord. De nadruk op *willfulness* vergroot het ervaren van onmacht.

May beschouwt *coping* mentaliteit als een vorm van *willfulness*. Aan de oppervlakte lijkt het soms op *willingness* (May, 1982, p. 13) maar het bestaat uit *willful* onderdrukken van iemands natuurlijke neigingen, of iemands creatieve mogelijkheden. Bij revalidant A herken ik hier de éézijdige gerichtheid om met haar verstand greep te krijgen op het omgaan met ontbrekend klimaatgevoel. *Coping*mentaliteit is gericht op het oplossen van problemen. Waarbij elk inzicht, introspectie, reflectie op existentie alleen nuttig is in termen van medisch model. Hierin herken ik de beweging die revalidant A maakt, door elk inzicht dat ze ontwikkelt te plaatsen in haar doelstelling bevordering van haar lichamelijk herstel. Verwondering over zintuiglijke waarneming heeft geen nut in medische termen. Terwijl de verwondering waarmee ze spreekt over haar tintelende arm

potentieel een bron lijkt te zijn voor liefdevolle acceptatie, zonder voorwaarde goed te moeten functioneren.

En ik realiseer me dat de *coping*mentaliteit oplossingsgerichtheid impliceert in een situatie die niet opgelost kan worden, immers een flink aantal verschijnselen zijn blijvend. Dit benadrukt het belang van balans tussen *willfulness* en *willingness*. Zowel de *coping* mentaliteit als het rebelleren ertegen ademen de sfeer van ‘loneliness spiced with anger’ (vertaling: eenzaamheid gekruid met boosheid). De *coping*mentaliteit biedt weinig echte hulp aan de spirituele zoeker. Voor de situatie van revalidant A vind ik het schrijnend te zien, dat ze ’s nachts veelal op een spiritueel zoeker lijkt, terwijl ze overdag veelal een *coping*mentaliteit laat zien. Beide attitudes heeft ze niet uitgesloten, echter er is (nog?) geen sprake van balans tussen beide attitudes. Of het moet zijn in de balans van dag en nacht. Vooralsnog zijn het twee attitudes, waarvan alleen de toekomst kan vertellen of deze attitudes elkaar in balans houden en samenhang bieden.

Het onderscheid tussen *willfulness* en *willingness* is subtiel. Terugblikkend had ik het kunnen lezen in haar woorden hier sterker uit te willen komen. Hier lees ik aanvankelijk een soort besluit tot persoonlijke ontwikkeling. In latere fase van onderzoek lees ik haar doelgerichtheid in de zin van overlevingskeuze. Het gebruik van het woord willen gaat al meer tot me spreken. Aanvankelijk las ik er een vanzelfsprekendheid in en later komt sterker de nadruk op het woordje willen. ‘Hier sterker uit willen komen’ getuigt van veel *willfulness*. Ter vergelijking; ‘Ik hoop hier sterker uit te komen’ zou meer balans tussen *willfulness* en *willingness* tonen.

May benadrukt dat ‘the problem is that *willfulness* simply cannot speak to our need for meaning. A willful approach to life can yield some understanding of how life happens and even some guidance as to how to behave, but it illuminates nothing of the whys or what-fors of life. (Vertaling: het probleem is dat *willfulness* eenvoudig kan spreken tot onze behoefte aan zin. Een wil gestuurde benadering van leven kan begrip bieden over hoe dingen gebeuren in het leven en zelfs enige richting geven aan gedrag, maar het biedt geen antwoord op waarom en waartoe vragen.) Copinggedrag kan dus zowel het ervaren van onmacht verminderen als versterken. Is *willfulness* op de korte termijn onmacht verminderend en op de lange termijn onmacht vermeerderend?

5.2.3.6 Zachtjes doorspreken

Haar uitspraak ‘zachtjes doorspreken ook al heeft ze bijna geen ademvolume’ (A1 r59) is mij opgevallen en fascineert mij. Door de manier waarop ze het uitsprak, een zachte stem, langzaam gesproken, met nadruk. De betekenis ervan kon ze niet verwoorden, maar mijn indruk is dat het wel van belang was. Is dat zo?

Zachtjes doorspreken en bewust meemaken liggen dicht tegen elkaar. (A1 r57ev) ‘Ja ik heb het allemaal bewust meegemaakt. Ik was blij dat er dus niks doorgesproken was. En omdat ik geen volume had om te praten, toen heb ik toch wel steeds doorgesproken. Wel heel zachtjes. Ja, maar ik heb toch wel doorgesproken. En ik ben eigenlijk zo goed als alles bij mijn gevoel alles wat er bij mij gebeurd is.’

‘Alles wat er bij mij gebeurd is’ verwijst naar haar ervaring dat alles haar overkomt zonder dat ze er grip op heeft. Een ervaren van fundamentele totale onmacht. Het is een situatie waarin ze geconfronteerd wordt met de eindigheid van leven. Hoe reageert ze op deze confrontatie? Young-Eisendrath (Young-Eisendrath, 1997, p. 39) benoemt één

ding als cruciaal voor veerkracht namelijk de betekenis die een individu aan de ingenomen positie geeft. Ik hoor tevredenheid over haar positie die ze inneemt, ze is 'toch wel blijven doorspreken'. Ze verbindt zachtjes doorspreken met bewust meemaken. (A1 r57). Het zachtjes doorspreken is fysiek haar enige mogelijkheid om iets te doen. Uit haar toon van praten klinkt een soort trots door. Alsof ze laat zien dat ze ondanks alles wat haar overkwam toch nog zelf invloed heeft gehad, ze heeft zich laten horen.

De zeer beperkte ademvolume die ze nog tot haar beschikking heeft, weet ze vorm te geven door zachtjes door te spreken. Elders zegt ze dat het verminderen van onmacht haar ademruimte geeft. Er lijkt een verband tussen het ervaren van onmacht en het ervaren van ademruimte, waarbij mij niet duidelijk is hoe een verband er uit ziet.

Wat betekent het benutten van de ademruimte met zachtjes doorspreken? Maakt ze op moedig en creatief gebruik van de beperkte mogelijkheden? Of is er een andere betekenis? Immers praten is bij haar geladen met betekenis. Praten benoemt ze als haar manier om zich te uiten en te ventileren, praten benoemen anderen als een persoonskenmerk van haar. Praten benoemt ze als manier om in contact te komen en blijven met anderen (arts, echtgenoot, mederevalidanten, verzorgenden, therapeuten, familie en vrienden). Ook geeft ze aan met praten haar denken te ordenen, ze praat veel en denkt als het ware hardop. Met zichzelf praat ze en met God in haar gebeden. Mijn interpretatie van haar 'zachtjes doorspreken' wordt mede bepaald door het beeld dat ze van zichzelf schetst als 'regeltante' (A1 r257), 'een spraakwaterval' (A1 r601), 'ik doe wel even hup hup' (A2 r300), 'altijd een praatster geweest' (A3 r489) en 'niet het type dat afhankelijk wil zijn' (A4 r522). Ze schets het beeld van een vrouw die weet van doorspreken in de zin van, voortgaan met spreken en van zich te laten horen. Een vrouw die zich laat horen en aanpakt, maar ook een vrouw die grenzeloos kan zijn als een spraakwaterval.

Er zijn enkele momenten waarop ze niet tot praten in staat is. Dan wordt ze overspoeld door emotie en onderbreekt haar verhaal zich en veelal zijn dat momenten waarop ze onmacht ervaart. Zodra ze zich weer in de hand heeft kan ze verder praten. Haar praten spreekt steeds meer tot me als beladen met onmacht. Als ik mijn aandacht op haar ervaringen van onmacht richt, dan praat zij over iets anders of heeft geen woorden. Met haar praten leidt ze zowel mijn als haar aandacht weg van de onmacht. Praten is haar manier om enige controle te houden over het richten van aandacht.

Voor mij als onderzoeker is het een spannend terrein, aangezien ik haar onmacht wil verstaan, afhankelijk ben (voel) van haar praten, haar grenzen wil respecteren. In dit spanningsveld heb ik haar praten leren kennen als haar manier om bij nare gevoelens als onmacht weg te komen en haar aandacht anders te richten. Soms bijna zonder dat ik er erg in heb stuurt ze het gesprek een andere kant op. Soms 'zie' ik haar de omtrekkende beweging maken, bijvoorbeeld als de tranen komen en ze zich vermant met 'en dus' of 'enne' en vervolgens op een ander verhaal verder te gaan. Haar terrein van onmacht is beperkt opengesteld voor verkenning.

Tijdens mijn zoeken naar duiding van haar zachte doorspreken lees ik een treffend fragment in de roman 'Het boek Eva' (Frederiksson, 2003). Het fragment (zie ook 4.11.4) betreft Eva's woorden na een schokkende gebeurtenis. Revalidant A heeft een schokkende gebeurtenis meegemaakt. Ze wordt geconfronteerd met haar sterfelijkheid, met lijden, met inleveren van gezondheid. Met veel gevolgen voor haar toekomst. In haar nieuwe situatie ervaart ze een intense onmacht, die ze niet in woorden kan uitdrukken. En

toch spreekt ze zachtjes door. Woorden voor haar innerlijke ervaring kan ze niet geven, haar woorden richten zich op contact met alles wat er om haar heen gebeurt. Het onbenoembare onmachtsgedoele krijgt geen naam en wordt geen werkelijkheid. De gebeurtenissen om haar heen krijgen naam en worden daarmee werkelijk en begrensd. Haar sterfelijkheid, haar kwetsbaarheid houdt ze op dat moment buiten haar werkelijkheid.

Dit bevestigt mijn intuïtieve gevoel dat haar praten voor haar ook een manier is om niet stil te zijn en niet stil te staan bij haar diepere lagen van onmachtsgedoeles. Tegelijk realiseer ik me dat haar praten twee kanten heeft, haar praten is tevens een krachtige manier zich af te stemmen op haar omgeving. Maar mist in haar uiterlijke gerichtheid een innerlijk dialoog? Mijn interpretatie is een subjectieve interpretatie. Wat is werkelijk? Staat haar zachtjes doorspreken voor haar attitude, die gericht is op de uiterlijke wereld? Of is mijn projectie hier in het spel, omdat ik een gemis aan contact met haar innerlijk zie. Mijn subjectieve interpretatie geef ik weer, omdat het ervaren van onmacht relateert aan een onvermogen te spreken over dat wat niet of moeizaam te benoemen is. Uit persoonlijke ervaring weet ik dat het ervaren van onmacht verandert zodra er woorden voor komen. Tijdens het schrijven van deze scriptie speelde dit spanningsveld ook mij parten. Mijn interpretatie kon ik niet steeds toetsen aan haar, aangezien inzichten soms later kwamen en ook omdat ze moeite had om de reflecteren op haarzelf. Het kostte me moeite over de gaan van het taalspel van respondenten naar mijn interpretatie.

5.2.3.7 Geestelijk leven, levensbeschouwing en ervaren van onmacht

5.2.3.7.1 Geestelijk leven, levensbeschouwing en besef van samenhang.

Antonovsky (1997) stelt dat een besef van samenhang een wezenlijke factor is in vernieuwing en veerkracht. Aan de hand van haar uitspraken met betrekking tot haar geestelijk leven en haar levensbeschouwing geef ik mijn indruk weer van haar besef van samenhang. Hierbij maak ik gebruik van het citaat van Hoogeveen (Hoogeveen, 1991, p. 31)

Revalidant A gelooft in God en de Here Jezus. ‘God beschikt’ is voor haar een bron waar ze kracht uit put. Daarnaast put ze kracht uit bidden en het lezen van mooie gedichten. ‘maar de steun van man en kinderen komt op haar allereerste plaats’ haast ze er achteraan te zeggen. Haar man is de persoon waarmee ze haar gebeden kan delen. In het *RCA* bidt ze ’s nachts waarbij ze boosheid, verdriet, machteloosheid kan uiten. In het bidden ervaart ze dat er naar haar geluisterd wordt (A4 r149). Ze voelt zich gehoord. ‘Dat je dan gaat bidden en dan je machteloosheid voorlegt en uitspreekt. Niet dat je daar meteen wat aan had, maar het gaf toch een klein beetje rust. In het begin was het maar heel weinig.’ (A4 r347) ‘Toen ik zo boos was hielp het me niet.’ ‘Die (boosheid) ging niet over. Dat was later. Nou ja. Here Jezus zal hier wel een doel mee hebben. En dat ik er later misschien een antwoord op krijg’ (A4 r79). Ze toont innerlijk vertrouwen te hebben opdat bidden haar zal helpen, ook als het haar op dit moment niet helpt. Een blijk van vertrouwen (misschien op basis van eerdere ervaringen?) in de mogelijke verzoening van rationele tegengestelden. ‘Van uw wil geschiedde. Hè ja dat. Daar zal ik anders ook geen uitleg op weten. Nee dat is goed zo, uw wil geschiedde. (F; daar kunt u zich aan overgeven?) Daar kan ik me aan overgeven.’ (A4 r355). Haar geloof in God biedt haar een zingevingskader dat niet in twijfel wordt getrokken nu het door het krijgen van een dwarslaesie op de proef gesteld wordt. Haar geloof omvat pijn en lijden. Hieruit

concludeer ik dat haar geloof haar een besef van samenhang biedt ook als ze de samenhang niet als zodanig ervaart. Haar besef van samenhang staat relatief vast en ze gaat er niet over in discussie. 'Dat zeg ik altijd geloof en politiek moet een ieder in zijn waarde blijven en daar wil ik dan ook niet over discussiëren, want dat doe ik gewoon niet.' (A4 r386).

Het uitwisselen van gedachten op de dinsdag in de gespreksgroep bij de Dienst Geestelijke Begeleiding waardeert ze als prettig. Ze vindt het van belang dat de groepsleden die min of meer hetzelfde hebben meegemaakt en hetzelfde denken als zij. Ze ervaart het niet als zinvol om over haar geloof in discussie te gaan met mensen die anti-christ zijn. Het woordeloze van haar geestelijk leven is voor haar woordeloos en belevend. Ze kan het delen met verondersteld 'gelijkgezinden'.

5.2.3.7.2 Besef van samenhang en omgaan met onmacht.

Young-Eisendrath (1997, p. 102) stelt dat een bewuste houding de sleutel is tot persoonlijke ontwikkeling. Waarvoor een spiritueel perspectief dat ons hoop en samenhang geeft, nodig is om te komen tot ontwikkeling uit lijden en pijn. Een visie die de gebeurtenissen van dit moment in een breder perspectief plaatst maakt ontwikkeling mogelijk van lijden naar creatieve zingeving.

In het voorgaande heb ik laten zien dat haar geloof haar een besef van samenhang geeft. Young-Eisendrath benoemt naast samenhang tevens hoop als kenmerk van perspectief dat nodig is om te komen tot ontwikkeling uit lijden. Als revalidant A spreekt over hoop, dan is dat steeds ingevuld met concrete wensen van haar verlanglijst. Ze uit, zodra een concrete wens op herstel niet uit lijkt te gaan komen, een kleine 'hoop op een wondertje'. In de gesprekken is me niet duidelijk geworden dat haar hoop relateert aan haar krachtbron, haar inspiratie, wel dat haar hoop concreet doelgericht is.

Na het krijgen van de dwarslaesie kan ze door middel van vaak bidden haar dialoog met haar innerlijk vorm geven. 's Nachts in haar gebed worstelt ze met de onmacht die ze ervaart, rationele onverzoenbare tegenstellingen poogt ze emotioneel te verzoenen. Het bidden biedt haar een manier om zich emotioneel met haar situatie te verzoenen. Haar machteloosheid ging in de beginperiode niet over. Later in de opname verandert haar ervaren onmacht. Op mijn vraag 'voelt u de momenten van machteloosheid nog?' antwoordt ze: 'niet meer zo, nee, nee, ja, als je weer iets nieuws probeert en niet lukt, dan is het op een heel ander vlak, van potverdikkie waarom lukt het me niet. Dan ben ik boos op mezelf' (A4 r362). Ze geeft blijk van een verschuiving in haar onmacht niet alleen qua ervaring maar ook qua gerichtheid. Haar boosheid die voortkwam uit haar onmacht was eerst op God gericht (A4 r128) 'het accepteren van het is zo. Het is geen straf' en richt zich later op zichzelf (A4 r369) 'dat moet ik kunnen en dat moet me lukken', 'van mezelf iets opleggen, maar toch wel weer later 's avonds of 's nachts vragen om hulp dat het me gaat lukken, zo ook wel weer. Want alleen kan ik het niet.' Ze geeft haar controle deels over aan God en vraagt om kracht om met haar situatie om te gaan. En tevens neemt ze verantwoordelijkheid door te willen leren met de situatie om te gaan. Hierin lijkt ze een balans of ritme tussen dag-doen en nacht-bidden in gevonden te hebben. Ze worstelt met de vele vraagtekens voor haar toekomst en put kracht uit bijvoorbeeld haar trouwtekst 'wat de toekomst brengen moge', juist nu hun situatie zo veranderd is. Er is worsteling en er is ook vertrouwen dat ze (A5 r528) 'wel kan overgeven aan de Heer Jezus'. Overgeven blijft een kwestie van (A5 r537) 'Proberen over te geven.' Het worstelen

blijft. Er is sprake van overgave aan de Heer Jezus, waardoor ze onmacht minder hevig ervaart. Het worstelen blijft, waardoor ook de onmacht aanwezig blijft.

Haar geloof biedt haar een perspectief van samenhang. Haar perspectief blijft in beeld, ook als ze nog geen samenhang ervaart. Haar geloofsperspectief is een relatief vaststaand gegeven, wat ze niet betwijfelt. Ze kan door het lezen van gedichten en het bidden telkens terugkomen bij haar vertrouwen dat het allemaal een doel heeft. Hier haalt ze haar kracht en vertrouwen om het dagelijks leven weer aan te kunnen, waardoor ze minder onmacht ervaart. De manier waarop ze in het dagelijks leven haar hoop vorm geeft is doelgericht en lijkt minder in samenhang met haar innerlijke vertrouwen. Er is sprake van enige verschuiving in haar ervaren van onmacht. Er is sprake van een zekere mate van verzoening. Ze heeft (A4 r495) 'een hoop dingen geleerd, ook geduld'. Al doende leert ze en ontwikkelt ze zich, maar ze is niet gericht op een bewustwordingsproces van haar persoonlijke ontwikkeling. Ze is gericht op het doel wat ze wil bereiken, zo goed mogelijk herstellen. Persoonlijke ontwikkeling kan daarmee samengaan.

Opvallend vind ik het gegeven dat ze over haar worsteling rondom straf van God pas iets vertelt als de hevigheid van de worsteling voorbij is. Hierin herken ik een heel wezenlijk kenmerk van mijn ervaringen met onmacht. Onmacht is de periode waarin ik vast zit in een worsteling, nog geen woorden kan geven, nog geen uitweg zie, nog niet kan delen, kortom wanneer ik geen mogelijkheden in beeld krijg. Zodra ik kan praten over onmacht dan wordt het minder beklemmend en komt er ruimte.

5.3 Resultaten van analyse van revalidant B

5.3.1 Ter inleiding een terugblik op de fase van analyseren

Revalidant B spreekt moeizaam. De letterlijke verslagen van de gesprekken omvatten half zoveel pagina's in vergelijking met die van revalidant A. Hij is soms nauwelijks te verstaan. Dit heeft direct te maken met zijn lichamelijke conditie sinds het krijgen van de dwarslaesie. Naast verschil in hoeveelheid, verschilt ook de inhoud sterk. Revalidant B doet weinig directe uitspraken over het ervaren van onmacht. Evenwel krijg ik wel de indruk dat onmacht bij hem speelt.

Mijn vooronderstelling met open vizier de respondenten tegemoet te treden is moeilijker dan ik vooraf inschat. Zijn manier van omgaan met tegenslag is dermate verschillend van mijn manier, dat het me moeite kost feeling te krijgen met de ervaringen van dwarslaesierevalidant B. Mijn betrokkenheid is er niet minder om, maar mijn herkenning is aanvankelijk gering. Verrassend is dat juist mijn moeite en de vele vragen die dit met zich meebrengt, uiteindelijk steunend blijkt te zijn voor hem.

In mijn openheid naar hem toe heb ik ervaren dat mijn creativiteit soms tegenviel en ook dat creativiteit door omstandigheden soms niet kon lukken. Zo voelde ik me niet vrij om van een gesprek af te zien als hij aangaf moe te zijn. Mijn heen en terugreis voor een gesprek is vier uur dus 'even doorzetten graag!'. Af en toe notities maken van ervaringen tussen onze gesprekken door blijkt geen optie, omdat hij niet meer kan schrijven of iets kan opnemen op een bandje. Na enkele gesprekken probeer ik in een andere sfeer met hem in gesprek te komen. Door een biertje te gaan drinken in het café. Dan blijkt hij bedrust te moeten houden en ook te moe te zijn.

5.3.2 Een profielschets van revalidant B

Revalidant B is een man van 38 jaar, woont alleen in Leiden, heeft geen vaste relatie, werkt op de debiteurenadministratie van een particuliere school, houdt van een biertje drinken. Hij heeft een moeder, broer en zus. Zijn vader overleed toen hij 15 was. Hij heeft sinds december 2005 een dwarslaesie (C6) ter hoogte van het middenrif, veroorzaakt door een infectie. Hij heeft in het ziekenhuis enkele dagen aan de beademing gelegen. Bij aanvang van de gesprekken (eind april 2006) is het mobiliseren in de beginfase, hij is nog veel in bed. Als hij uit bed komt is het kortdurend. Na ons tweede gesprek krijgt hij een tijdelijke rolstoel. Hij kan zijn armen en handen zeer beperkt gebruiken. Het praten kost hem zichtbaar moeite, gaat langzaam en zachtjes. Tijdens het vijfde gesprek ligt hij weer hele dagen op bed in verband met decubitus. Zijn conditie is zwak en dit blijkt ook uit de zachtheid van zijn stem. Zijn ademvolume is na de beademing beperkt geworden. Hij is soms moeilijk te verstaan, het praten kost hem zichtbaar moeite. Zijn tempo van spreken is traag. Er vallen geregeld stiltes in het gesprek. Soms lijkt zijn bewustzijn niet helemaal helder, moeilijk precies uit te leggen, maar in ons vierde gesprek ervoer ik zijn aanwezigheid plotseling méér. Zijn zus verwoordde dat de 'oude B' weer terugkomt. Het feit dat het hem moeite kost om te praten heeft op mij soms een belemmerend effect, ik wil hem niet belasten met doorvragen omdat het te veel energie lijkt te kosten. Een ander effect is dat zijn woorden meer gewogen worden. Zowel door hem als door mij.

5.3.3 Welke aspecten werk ik uit en waarom?

Tijdens ons eerste gesprek lees ik het formulier voor waarop uitleg over het onderzoek staat. Hij heeft het nog niet gelezen en kan dit ook niet zonder hulp. Na het voorlezen stelt revalidant B zijn vraag 'wat wilt u weten?' Waarop ik reageer met 'kunt u iets vertellen wat er gebeurd is? Ik weet niets over wat er gebeurd is of hoe u een dwarslaesie gekregen heeft.' Volgt zijn reactie: 'u wilt weten wat er gebeurd is. En begin december ben ik naar de huisarts geweest. Die heeft mij weer naar huis gestuurd met Valium en terug laten komen de volgende dag. Ik had een vrije dag opgenomen. De vervangende huisarts heeft me doorgestuurd naar het ziekenhuis, waar ik net op tijd aankwam om aan de beademing te komen. Dat was het.'

Uit deze start zijn verschillende dingen op te merken. Revalidant B is een man van weinig woorden, rationeel en realistisch ingesteld. Hij schetst zijn omslag van gezonde man naar man aan de beademing in vier regels in termen van concreet handelen. Beleving of emotie benoemt hij niet. Ik voel me door hem uitgedaagd om me op hem af te stemmen. Gedachten flitsen door mijn hoofd 'dit wordt niet gemakkelijk', 'waarom zo'n korte uitleg' en 'wat is er gaande, test hij mij?'

Hij heeft zich niet zo expliciet uitgesproken over onmacht. In zijn verhaal meen ik wel aspecten te herkennen die relateren aan het ervaren van onmacht. Twee aspecten komen als rode draden in de interviews naar voren en vormen de basis voor de indeling van dit hoofdstuk, namelijk weten (5.3.4), steun ervaren (5.3.5), ontwikkeling van hoop (5.3.6) en betekenis voor geestelijke begeleiding (5.3.7).

5.3.4 Weten

Weten vormt een belangrijke item bij de gesprekken. Viorst (1998) en Antonovsky (1987) benoemen begrijpelijkheid als een manier om controle te ervaren. Hij lijkt een sterk geloof te hebben in 'als ik het maar weet'. Weten lijkt zijn manier om enige controle op de situatie te ervaren. In het eerste gesprek vertelt hij dat hij over de beginperiode van zijn ziekte niets weet. Op mijn opmerking 'dat lijkt mij een vreemde ervaring?' reageert hij met 'ja, en dat weet ik allemaal niet'(B1 r49). Dit niet weten is op verschillende manieren op te vatten.

Aanvankelijk meen ik dat hij zegt dat hij niet weet wat er gebeurde in de beginperiode. Hij is buiten bewustzijn geweest met als gevolg dat hij over die periode niets weet. Enigszins tot mijn verbazing geeft hij er geen blijk van het hiaat in zijn weten op te willen vullen, terwijl hij weten belangrijk vindt. Hij weet het niet en daarmee is het voor hem af.

In latere gesprekken ga ik dit terugkerende patroon herkennen; dingen gebeuren en hij komt met zijn denken tot een constatering en vervolgens laat hij het. Dit terugkerende patroon herken en benoem ik waarop hij reageert met (B3 r390) 'ja dat valt wel' en 'zo zal het bij mij altijd blijven werken'. Het is voor hem een heel vertrouwd patroon. Zo gaat hij met gebeurtenissen om, hij constateert de feiten en laat het. Het voelt als wezenlijk bij hem passend als hij dit bevestigt. Voor mij als onderzoeker voelt het minder vertrouwd en ik twijfel ook. Constateren en vervolgens laten, kan dat? Op basis van mijn persoonlijke ervaring weet ik dat het maken van een rationele inschatting zeker geen garantie biedt voor het laten van dat onderwerp. Vaak neig ik er toe controle te willen houden of keert er een innerlijke onrust telkens terug. Of is mijn twijfel alleen een

blijk van moeite hebben om een mij vreemd reactiepatroon te erkennen? Het kost me de nodige moeite om zijn laten op waarde te schatten, ik plaats er vraagtekens bij. Is zijn 'kunnen laten, als hij weet' een persoonlijke kwaliteit waardoor hij minder onmacht ervaart?

Kan hij dit niet weten over de beginperiode daadwerkelijk zo laten of is er sprake van ontkenning of onverschilligheid vanuit onvermogen om de ervaring toe te laten? Mijn twijfel versterkt zich als ik lees over een neurologisch aspect namelijk, het gegeven dat mensen die na het krijgen van een dwarslaesie buiten bewustzijn geweest zijn vaker en aanhoudender verschijnselen hebben als ontkenning en niet bewust zijn. Weinstein (Jones et al, 1995, p. 360) beschrijft vier risicofactoren van hersendisfunctie, waarvan revalidant B aan twee factoren voldoet namelijk verlies van bewustzijn en beademing.

In de loop van de gesprekken wordt steeds duidelijker dat hij weinig woorden heeft voor zijn beleving en emotie. Hij geeft geen blijk van ontkennen van feitelijkheden in zijn situatie. Echter zijn aandacht wordt sterk gestuurd vanuit zijn ratio en weinig vanuit zijn lichaamsbesef en zijn emoties. Bij vragen naar zijn innerlijke beleving komt vaak de uitspraak 'ik weet het niet' terug.

5.3.4.1 Van weten naar beseffen?

In ons eerste gesprek benoemt hij 'het zou raar zijn als ik nu niet weet of besef wat er gebeurd is in de tussentijd' (B1 r63). Hij beoordeelt het als raar als er een verschil is tussen weten en beseffen van zijn situatie na vijf maanden. In ons tweede gesprek zegt hij 'misschien word ik nu gewaar wat ik heb meegemaakt of wat ik meemaak. Dat is niet niks' (B2 r12). Een understatement waarover later meer (zie 5.3.4.6). Zijn ontluikende gewaarwording is voorzichtig, wat hij zelf verwoordt met 'misschien word ik nu gewaar'. Hij wordt een verschil gewaar tussen weten en beseffen. Hij zoekt naar woorden. Hierbij gebruikt hij beeldende termen voor zijn situatie als 'ik begin op te slaan wat ik allemaal heb meegemaakt....eh, ja, het is natuurlijk, het is natuurlijk, een ja, ja, ja, het vreet aan je. He, het liefst zou je dit schrappen en je oude leventje weer oppakken. Dat kan gewoon niet. ... En dat blijft je achtervolgen.' (B2 r14). Hij zegt van zichzelf dat hij beseft wat er met hem aan de hand is en dat is op het vlak van concrete feitelijkheden ook het geval. Dit citaat toont dat zijn ervaringen en emoties niet parallel lopen met zijn rationele inzicht. Over zijn gevoelens zegt hij 'dan pas ik mijn gevoelens aan...ik word natuurlijk wel harder...Normaal was ik altijd vrolijk, ik zal minder vrolijk zijn' (B2 r35). Controle hebben op zijn emoties is een belangrijke vorm van controle voor hem.

Hij uit zich in termen die naar mijn inzien verwijzen naar het ervaren van onmacht, naar het spanningsveld van geen controle hebben op zijn situatie, hij wil deze situatie niet en wordt er door achtervolgd, hij zou de gebeurtenis willen schrappen waarvan hij weet dat het onmogelijk is. Hij gebruikt termen die volgens mij op onmacht wijzen, echter revalidant B gebruikt niet de term onmacht en bevestigt de term niet. Elke omschrijving van verlangen of ervaren wordt gevolgd door zijn nuchtere constatering 'je oude leventje oppakken dat kan gewoon niet' (B2 r17) en 'hier zal ik mee moeten leven' (B3 r89). Hij veronderstelt zijn gevoelens daarop te gaan aanpassen en hij verwacht minder vrolijk en harder te worden. Hoe ziet dit eruit? Nuchtere constatering en daar emoties op aanpassen? Is zijn emotionele leven beheersbaar? Of ontbreekt de broodnodige emotionele verwerking?

In de literatuur is veelal te lezen dat een periode van rouwen en verdriet kan helpen om

gevoelens van verlies te verwerken, mits een depressie niet te lang aanhoudt. (Viorst, 1998, p.197-207 en Jones et al, 1995, p. 361) maar wat betekent het voor iemand die zegt dat het uiten van emotie niet 'bij hem past'? Revalidant B vertelt zich wel emotioneel te uiten, maar méér vertelt hij er niet over. Zijn scheve lachje lijkt blijk te geven van innerlijk huilen. Hij ervaart minder of geen onmacht aangezien hij zijn situatie reëel in kan schatten en hij zijn emotie onder controle heeft.

5.3.4.2 Zijn ontluikend besef begint met raar vinden

Zijn 'Raar vinden' leer ik kennen als zijn constatering van een spanningsveld. Iets raar vinden in het eerste gesprek is voor hem een aanzet tot gewaar worden in volgende gesprekken. Dit gebeurt vaker en met verschillende tussentijden. Hij reageert met tussentijd alsof hij de dingen niet zo snel verwerken kan. Over zijn besef van zijn veranderde lichaam zegt hij 'Mijn lichaam kan het wel, maar ja geestelijk kan ik het nog niet aan. En dat is ook raar.' (B2 r293). Het geestelijk niet aankunnen betreft hier zijn angst bij het doen van zitoefeningen bij de therapie. Op de therapie doet hij zitoefeningen op de mat, waarbij hij omvalt en niet weer overeind kan komen en een keer flauwvalt. Even later zegt hij 'ik vermoed dat mijn lichaam het ook nog niet eens kan'. Hieruit blijkt dat hij weliswaar rationeel weet dat hij verlamd is, maar tegelijk niet beseft wat dat voor het functioneren van zijn lichaam betekent. Zijn rationele weten heeft nog geen lichamelijk besef gekregen. Hij beseft nu nog niet wat zijn lichaam wel of niet kan. Hij weet dat zijn lichaam verlamd is, maar rationeel weten dat dit zo is en beseffen hoe zijn lichaam nu functioneert ligt nog ver uiteen. Hij beseft de veelomvattendheid van de gevolgen van de dwarslaesie nog niet volledig. Hij is vervreemd van zijn lichaam en praat over zijn lichaam in termen als 'dat' en 'daar'. Elke nieuwe oefening vormt een nieuwe confrontatie met wat daar niet functioneert. De dagelijkse oefeningen gaan steeds tot de grens van wat hij kan. De oefeningen betreffen dagelijkse 'vanzelfsprekendheden' als zitten, draaien in bed, iets pakken met de hand. Aangezien hij niet snel zijn grenzen aangeeft vanuit zijn motivatie zo goed mogelijk deel te nemen aan de therapie, zullen de oefeningen geregeld over zijn grenzen heen gaan. Hij weet dat oefenen goed is voor zijn revalideren en zal niet snel zeggen dat iets niet gaat. Zijn willen kunnen kent hij hier een grotere rol toe dan zijn daadwerkelijke kunnen. Het uit balans zijn van willen en kunnen kan aanleiding geven tot het ervaren van onmacht.

Hij komt vaker tot een rationele conclusie dat iets raar is op basis van een gewaarwording. Met zijn constatering dat iets raar is komt er bij hem voorzichtig een bewustwording op gang. Zijn rationele oordeel 'raar' maakt een discrepantie zichtbaar voor hem tussen dat wat hij weet en beseft met betrekking tot zijn situatie. Zijn weten relateert aan concrete feiten. Zijn beseffen relateert aan meer dan weten, het gaat dieper naar binnen dan het weten. Beseffen gaat heel voorzichtig iets meer over zijn innerlijk. Met de mogelijkheid dat hij meer onmacht ervaart naarmate zijn besef van zijn situatie verder groeit.

Zo zegt hij het raar te vinden als hij elke dag bezig zou zijn met de datum waarop hij naar huis zou kunnen (B1 r112), terwijl er door de behandelaar bij gezegd wordt dat je je er niet aan vast moet houden. Even daarvoor geeft hij aan het liefst morgen naar huis te willen (B1 r90). Van zijn wens naar huis te willen weet hij dat dit mogelijk nooit meer zal kunnen op grond van praktische feiten. Hij past niet in zijn kleine woning met een rolstoel. Mijn interpretatie is dat hij een realistische inschatting van zijn situatie maakt, waarbij hij zijn onderliggende verlangen niet uitsluit. Zijn wens naar huis te gaan plaatst

hij als het ware op de achtergrond, hij kan daar nu niets mee. De dagelijkse realiteit van revalideren voordat er sprake kan zijn van naar huis gaan, plaatst hij op de voorgrond. Hij stelt prioriteiten, waarbij ik me afvraag in hoeverre de betekenis van niet terug kunnen keren naar huis daadwerkelijk bij hem doordringen. Staan zijn wensen tijdelijk op de achtergrond of wordt het blijvend? Concreet en feitelijk heeft hij op een rij wat de consequenties kunnen zijn, zoals niet in de buurt van Leiden komen te wonen waardoor het onderhouden van contacten moeizamer wordt bovenop beperkingen vanuit zijn handicap.

In ons laatste gesprek blijkt zijn wens om naar huis te gaan te veranderen. Zijn oude huis wil hij graag leeg halen (B6 r164), hij voelt geen behoefte terug te gaan naar zijn huis. Hij sluit niet uit dat als hij in zijn huis zou komen, dat het een emotioneel weerzien kan worden. Mijn indruk is dat het leeghalen van zijn oude huis symbool staat voor opruimen van zijn oude leven of verwijst het naar het leeghalen van een vat vol emoties. Er spreekt een toekomstgerichtheid uit, niet terug maar vooruit kijken. Voor de toekomst hoopt hij een plek voor zichzelf in de buurt van beschikbare zorg en van vrienden te vinden. De noodzaak om zichzelf zoveel mogelijk te kunnen redden heeft meer betekenis gekregen. Aanvankelijk ziet hij het leren tandenpoetsen als een belemmering van zijn energie die hij kan besteden aan therapie. Hij gaat zich al meer realiseren dat het zelf kunnen tandenpoetsen een stap in de richting is van zelfstandigheid. Zijn besef groeit dat het verwerven van vaardigheden zijn zelfstandigheid vergroot. Het biedt hem een mogelijkheid om op zichzelf te wonen. Revalidant B raakt gemotiveerd voor het richten van energie op leren tandenpoetsen. Op deze wijze kan hij een innerlijk belangrijk ervaren waarde, namelijk zelfstandigheid, vorm gaan geven. De doelen die hij zich stelt staan in het teken van zijn innerlijke waarde, die zijn drijfveer vormt. Het centraal stellen van zijn innerlijke waarde biedt hem ruimte voor het ontstaan van veranderingen, zonder de verandering vooraf in te vullen. In termen van May (May, 1982) kenmerkt zijn gerichtheid zich door meer *willingness* dan *willfulness*. Het uitgaan van een innerlijke waarde geeft sneller een positief gevoel, aangezien hij open is voor meerdere mogelijkheden die tegemoet komen aan zijn behoefte aan zelfstandigheid. Hij streeft verandering na zonder geforceerde *willfulness*.

5.3.4.3 Raar vinden, zijn waardering van het andere

Raar lijkt zijn waardering van het andere te zijn. Zijn waardering van veranderingen die in zijn leven gekomen zijn, waar hij van begint te beseffen of steeds meer gaat beseffen wat dit voor hem betekent. Baumeister (1991) benoemt de noodzaak van komen tot nieuw begrip. Revalidant B komt tot begrip en bewustwording, dat zich ontwikkelt tot verder reikend besef, maar dat per moment ook weer kan variëren. Hij benoemt het als raar dat hij niet meer kan lopen na 37 jaar (B1 r128). Dit besef is niet nieuw voor hem op het moment van ons eerste gesprek. Dat lopen niet meer tot zijn mogelijkheden behoort weet hij enkele maanden, maar hij wordt het zich telkens op iets andere wijze bewust. De verdergaande bewustwording gaat gepaard met verandering in betekenis. In ons eerst gesprek stelt hij weer leren lopen gelijk aan een idealistisch doel, terwijl hij zich een realist noemt. Het niet weer kunnen lopen veronderstelt hij als definitief. Het weer gaan voelen van de tenen betwijfelt hij, daarvan denkt hij 'moet kunnen, maar hoopt er niet op'. Weer een biertje drinken lijkt hem wel een realistisch doel. Niet meer kunnen lopen schat hij later in als reëel, maar hij blijft het raar vinden na 37 jaar niet te kunnen lopen. Het niet kunnen lopen omvat heel veel verschillende betekenissen, die bijna niet als één geheel te beseffen zijn. Hij probeert tot een rationele afweging te komen. Het niet

kunnen lopen is ‘het grootste...’, het betekent onder andere ‘100% afhankelijkheid’, ‘niet naar binnen kunnen gaan in kleine ruimtes’. Hij komt tot een rationele opsomming van feitelijkheden, waarbij diepere innerlijke betekenis onbenoemd blijft. Om toch informatie te verkrijgen lok ik hem wat uit zijn tent door hem met zijn eerdere uitspraken over zijn zelfbeeld ‘realistisch, vrolijk, levensgenieter’ te confronteren. Hierop reageert hij met zachte maar felle stem ‘maar daar heb je wel benen voor nodig!’ (B2 r40). Hierin toont zich een spanning tussen zijn ervaring van zijn situatie en het rationele plaatje dat hij schetst. Een spanning die hij nauwelijks verwoordt. Vergelijkbaar met ‘das Innere’, een afgekapseld innerlijk aldus Benjamin (1977). Mijn benadering door confrontatie geeft mogelijk wel een moment van rationeel inzicht, maar is onveilig voor verdere verkenning. De vraag is of het een moment van inzicht voor hem of voor mij is! De manier van vragen is niet geschikt om iemand tot verdere verkenning van de spanning uit te nodigen.

Er zijn ook momenten dat ik overtuigd ben dat hij met zijn weten zijn innerlijk omvat. Dat hij met zijn logica raakt aan diepere lagen in zichzelf, ook al spreekt hij zich er niet over uit. Bijvoorbeeld tijdens dit fragment waar revalidant B zegt: ‘kijk ik heb een dwarslaesie dat is best, ja dat houdt in dat ik tot zover verlamd ben dus dat (hij wijst naar de slangen op zijn buik) kan niet hoger komen.’ (B3 r314). Waarop ik reageer: ‘dat kan niet hoger komen. Dan redt je logica je’. Revalidant B lacht en zegt ‘ja dat is wel leuk/logisch dan heb je zoiets van nou...’. Hierbij lacht hij zo’n scheef lachje, waardeert de humor van mijn woordspeling op een niet gered zijn door geloof in God maar door zijn geloof in logica. Hij zakt als het ware in zichzelf en ontspant zich. Mijn humor komt voort uit mijn inzicht in het spanningsveld dat Baumeister schetst (Baumeister, 1991, p. 209-294) met geloof als zingevend aspect en vervolgens de medische wetenschap. En als beide geen uitkomst bieden, dan neigt men er toe met nieuwe illusies controle in de toekomst te zoeken. Dit komt overeen met de ervaring van revalidant B.

Op dat moment brengt zijn rationele beschouwing van zijn huidige situatie met bijbehorende ellende, zijn verlangen naar zijn gezonde lichaam uit zijn oude leven samen, met een poging tot rationele controle in de toekomst. Bijna zonder emotie te tonen, met slechts een scheef lachje, weet hij zich een moment te verzoenen met de discrepantie tussen zijn verlangen en zijn situatie. Deze vergelijking baseer ik mede op het citaat ‘zo speelt geestelijk leven zich onder andere af daar waar rationeel onverzoenbare tegengestelden zich emotioneel verzoenen. Deze verzoening is als woordloos antwoord, de macht over onmacht.’ (Hoogeveen, 1991, p. 31). Het is een moment waarin hij zich lijkt te kunnen verzoenen met de tegenstelling tussen zijn verlangen en zijn situatie. Dit is een moment waarop geestelijk leven zich afspeelt. Een moment waarin ervaring van onmacht even (?) op lijkt te lossen.

5.3.4.4 Raar vinden, mijn waardering van het andere

In de gesprekken realiseer ik me dat het me moeite kost om me voor te stellen hoe hij met zijn situatie omgaat. Hij uit nauwelijks emotie en lijkt alleen rationeel te beschouwen. Mijn herkenning reikt tot rationeel beschouwen, maar mijn moeite zit in het nauwelijks vanuit hetgeen ik niet begrijp, daarvan ben ik me steeds opnieuw bewust. Maar onbewust speelt een andere lading. Plotseling realiseer ik me hoe ik door mijn vragen ook nog een andere boodschap uitzendt, namelijk emoties móet je hebben anders is het niet goed. Mijn oordeel klinkt door in de vragen die ik stel.

Dit leert me wederom, dat zodra mijn voorstellingsvermogen ontoereikend is, het risico aanwezig is dat ik ga invullen voor de ander. Gedurende de gesprekken gebeurde dat. Ik had het gevoel hem af en toe uit de tent te moeten lokken om helder te krijgen wat hij bedoelt. Vanuit mijn gevoelde onmacht verandert mijn attitude van *willingness* in *willfulness* (May, 1982) en krijgt mijn vragen een geforceerd karakter. Dit is niet bevorderend voor een veilige sfeer, terwijl hij zich al moeilijk kan uiten. In het laatste gesprek werd duidelijk dat mijn doorvragen op emotionele ervaring vanuit mijn onvoorstelbaarheid, bij hem iets op had geroepen van twijfel en onzekerheid over zijn manier van omgaan met de dingen. Dit werd me duidelijk aan de hand van zijn opmerking 'het is het besef en hoe je er mee omgaat'... 'ja maar of ik er wel goed mee omga, ik zou het niet weten'. Waarop mijn reactie is 'dat kan je alleen maar zelf beoordelen denk ik. Daar kan niemand je wijsheid over geven' (B6 r429). Door mijn eigen woorden realiseer ik me hoe subtiel het verschil ligt tussen warme vragen ter verheldering en iemand in de kou laten staan met oordelend vragen. Mijn indruk op grond van zijn reactie is dat hij zich door mijn woorden als persoon gezien voelde, mede dankzij mijn vele vragen. Het kostte enige tijd mijnerzijds om tot begrip te komen, maar door dit proces kan ik me uiteindelijk op hem afstemmen. Als ik mijn blinde vlek 'hij toont geen emotie' loslaat, dan zie ik een positiever zelfbeeld naar voren komen. Het vele vragen mijnerzijds heeft hem onzeker gemaakt, maar uiteindelijk voelt hij zich erkend in zijn manier van omgaan met zijn situatie. Hij voelt zich als persoon gezien door het vertrouwen dat ik in hem stel en uitspreek. 'Hij ervaart vertrouwen in zichzelf en zodra hij in de put geraakt denkt hij zichzelf er ook wel weer uit te kunnen hijsen zo werkt het ook wel (B6 r476).

5.3.4.5 Is er sprake van een ontwikkeling van weten naar beseffen?

In het eerste gesprek zegt hij letterlijk 'het zou raar zijn als ik nu niet weet of besef wat er gebeurd is in de tussentijd' (B1 r63). Hierop volgend geeft hij de feitelijke weergave van wat er gebeurde toen hij een dwarslaesie kreeg. Met als enige beleving verwoordt hij dat het niet kunnen plassen 'lastig' is en het niet kunnen lopen is 'moeilijk'. Deze woorden verwijzen naar het ontstaan van spanning, maar nog niet naar gewenste invloed door hem.

In het vijfde gesprek krijg ik de indruk dat hij onmachtsgedoele ervaart, maar het niet als zodanig benoemt. Alsof hij vastzit in een grot nog voordat hij zich dat bewust is en ik hem zie zitten. Hij ervaart ongeduld (B5 r180) en wil dat zijn herstel sneller gaat en dat lukt niet. Op dat moment moet zijn revalidatie een stapje terug doen, omdat hij bedrust moet houden. Hij noemt het zelf geen onmacht, maar zegt er over 'ik weet het niet' hoe snel revalideren moet gaan, maar voor zijn gevoel gaat het te langzaam. Mijn indruk is dat hij onmacht ervaart zonder dat hij er verder woorden aan kan geven.

Opvallend is ook dat hij telkens zichzelf vergelijkt met andere revalidanten en tegelijkertijd zegt dat je dat 'totaal niet kunt vergelijken'. Hij vergelijkt zichzelf niet in termen van '*downward comparison*'. Volgens Tedeschi en Calhoun (1995, p 65) een cognitieve manier om zichzelf beter af te evalueren dan anderen, een manier om meer zelfwaardering te ervaren en afstand van andere slachtoffers. Revalidant B vindt niet dat hij beter af is dan anderen, maar hij vindt dat hij zijn situatie niet kan vergelijken met die van andere revalidanten en houdt daarmee afstand. Hij onderscheidt zich van mededwarslaesierevalidanten door de onderlinge verschillen te benadrukken, de ander kan weer lopen, of heeft een ander ziektebeeld of heeft al jaren een dwarslaesie. Zijn

vergelijken met mederevalidanten en het gesprek over elkaars situatie heeft voor hem een andere functie 'het gaat er juist om je situatie te vertellen, wat er gebeurt is, dat soort dingen'(B5 r70) . Deze behoefte om over zijn situatie te vertellen aan bredere kring dan familie en bezoek, maakt hem telkens een stapje bewuster van zijn situatie. Naarmate hij meer zichzelf kan bewegen komt hij meer in de gelegenheid met andere mensen te praten. De eerste maanden is hij afhankelijk van mensen die naar hem toe komen. Bij elke keer dat hij zijn verhaal vertelt, wordt zijn verhaal een stukje meer werkelijkheid. Hij voert gesprekken met name op het niveau van concrete feitelijkheden, de laag van betekenissen kan hij moeilijk erbij verwoorden. Van veel aspecten van zijn situatie is hij zich (nog) niet bewust. Het maakt mij des te meer bewust van de lange weg die hij heeft te gaan om van weten naar beseffen te komen. Ter illustratie een voorbeeld: een mederevalidant met een dwarslaesie die terug komt na 17 jaar brengt hij niet in verband met zijn eigen situatie. Hij ontkent vergelijkbare en/of overeenkomende aspecten van zijn toekomstbeeld. 'Dat zijn voorbeelden die je totaal niet kunt vergelijken met mijn situatie' (B5 r263). Zijn contacten met mederevalidanten brengen een verder bewust worden van zijn situatie op gang. Hij heeft er behoefte aan om uit te wisselen waarom mensen in het RCA zitten, omdat hij van ze kan leren. Dit leren ziet hij in het kijken naar concreet handelen van mederevalidanten om de dingen snel op te kunnen pakken met therapie. En niet in de zin van leren omgaan met hun handicap.

In het vijfde gesprek krijg ik de indruk, dat hij beter beseft wat zijn situatie is. Het gesprek gaat over onzekerheid over het verloop van het revalidatieproces en het uiteindelijke resultaat. Een fragment (B5 r350-363):

- F dat het allemaal iets meer plek krijgt?
 B ik krijg wat meer inzicht
 F Ja
 B ja dat klopt, ik krijg, het wordt allemaal wat reëler
 F meer één geheel?
 B ja duidelijk (stil) dat klopt wel ja (stil) ja en ik hoop eigenlijk dat dat steeds zo blijft en dat dat niet weer weggaat
 F daar ben je zelf ook bij
 B jawel jawel, dat wel, maar je weet nooit wat er gebeurt. Daar heb ik geen invloed op
 F Nee
 B maar goed dat daar moeten we maar niet aan denken, voorlopig, eh, krijg ik meer inzicht in hoe het allemaal moet, steeds meer laat ik het zo zeggen, want ik heb het nog niet allemaal op een rijtje

In dit fragment geeft hij er blijk van meer inzicht in zijn situatie te krijgen. Hoe verhoudt het zich tot het voorgaande, waarin ik de indruk krijg dat zijn inzicht vrij gering is? Hij geeft in het fragment aan dat het ervaren van zijn situatie als reëel niet constant aanwezig was, het is weggeweest, terug gekomen en hij hoop nu dat dat niet weer weggaat.

Het meest kloppend voelt het als ik me realiseer dat hij vanuit onbewuste toestand tijdens zijn coma stapsgewijs zijn situatie als realiteit gaat ervaren. Zijn startpunt was vervreemdend in meerdere opzichten; zijn lichaam is plotseling vanaf zijn middenrif verlamd, hij duidt zijn lichaam aan als 'dat', er zijn operaties verricht zonder dat hij het wist, anderen kunnen hem vertellen wat er gebeurd is, hij is ver van huis en kan waarschijnlijk niet weer terug naar huis, hij kan zijn voorheen normale dagelijkse

verzorging en activiteiten niet zelf verrichten. Tevens zegt hij dat de onomkeerbaarheid hem van begin af aan duidelijk is geweest 'het is ook zo duidelijk gezegd, dan weet je ook dat het niet goed gaat komen' (B4 r194). Weten en beseffen liggen aanvankelijk ver uiteen. Gedoseerd kan hij langzaam stukjes van zijn nieuwe situatie toelaten. In de periode van ons vijfde gesprek gaat hij betekenissen met betrekking tot zijn sociale context toelaten, daarvoor beperkte hij zijn vertellen tot verzorgers, bezoekers en familie. Zijn toenemende inzicht is niet alleen een kwestie van kennis of weten, maar omvat ook in toenemende mate ervaart hij zijn sociale omgeving als reëel, na een periode van wennen in het *RCA*. Voor het ervaren van een omgeving als reëel helpt het om contact te kunnen maken met die omgeving, zoals met de rolstoel rondrijden en niet alleen in bed liggen.

Stapsgewijs krijgen de betekenissen van het krijgen van een dwarslaesie meer vorm. Uit autobiografieën blijkt dat het krijgen van een dwarslaesie zoveel impact heeft, een lange tijd, op zoveel vlakken, telkens ook weer op andere wijze, dat ik me afvraag of een volledig besef überhaupt mogelijk is. Besef krijgen van betekenis van het hebben van een dwarslaesie komt me steeds duidelijker voor als een tijdelijk besef van je situatie op dat moment. Revalidant B verwoordt expliciet dat bij de toekomst vraagtekens komen te staan, evenals revalidant A.

Revalidant B maakt als het ware behapbare brokjes van zijn situatie en als hij inzicht heeft in de betekenis voor hem, dan kan hij een nieuw stukje oppakken. Hij verwoordt dit met 'het moet ook niet te snel gaan' (B5 r319), want hij moet het kunnen blijven overzien. Overzicht houden en de dingen gedoseerd toelaten is zijn manier van controle houden op zijn situatie. Telkens een tipje van de sluier oplichten helpt hem zijn situatie te hanteren. Tempo bepalen geeft een gevoel van controle. In de voorgaande periode heeft hij gemerkt dat zijn angst hem beperkt in zijn tempo van revalideren. Tot zijn ongenoegen en ongeduld aanvankelijk, maar inmiddels is hij een andere kant van zijn angst gaan leren kennen. Hij gaat inzien dat angst hem ook kan helpen bij het leren hanteren van zijn situatie. Er is een wisselwerking op gang gekomen tussen zijn emotie en zijn handelen. Angst impliceert, naast de ervaring van een vervelende afremmer van zijn in revalidatietempo, nu de mogelijkheid van een betekenisvol signaal. Bijvoorbeeld zijn ervaren angst bij het draaien in bed wordt een reëel signaal om gevaar te voorkomen. Angst bij de zitoefeningen op de mat confronteren hem met zijn lichaam, noodzaken hem aandacht te hebben voor zijn lichaam. Aandacht voor zijn lichaam helpt hem om weer meer vertrouwd/ minder vervreemd van zijn lichaam te worden. Hij ervaart en ontdekt deze twee zijden van angst, waardoor hij van binnen uit een motivatie ontwikkelt om te luisteren naar de signalen van zijn lichaam. Op deze wijze kan hij zijn willen en kunnen beter op elkaar afstemmen. Naarmate willen en kunnen minder uiteen liggen ervaart hij minder onmacht. Revalidant B toont in korte tijd geleerd te hebben van zijn ervaringen, zonder dat hij er zo duidelijk over vertellen kan. Hij laat zich als het ware leiden door de ervaringen die hij tegenkomt. In termen van May (May, 1982, p. 5) toont revalidant B hier een willing way. Hij staat open voor en luistert naar lichaamssignalen dóór zijn angst heen. Een moedige beweging, waardoor hij vanuit zijn positieve interpretatie minder onmacht ervaart.

5.3.4.6 Praten in understatementen

Gedurende de interviews spreekt hij geregeld met understatementen. Zijn gebruik van understatementen bemoeilijkt mijn goede verstaan van zijn verhaal, vooral in combinatie met zijn grote nadruk op de ratio en de weinig woorden die hij gebruiken kan. Enkele voorbeelden van understatementen zijn:

- ‘de bacterie in je ruggenmerg kan wat vervelender zijn’ (B1 r70)
- ‘ik voel niet meer het plassen of... dat is lastig’ (B1 r78)
- ‘lopen is moeilijk’ (B1 r80)
- ‘wat ik meemaak, dat is niet niks’ (B2 r12)
- ‘nou ja angst’ (B2 r208)

Het gebruik van understatementen valt me in het eerste gesprek al op, maar ik kan er nog geen betekenis aan geven. In het derde gesprek lukt dit beter. Ik heb een kennismakingsperiode nodig om voeling te krijgen met en me af te kunnen stemmen op zijn taalspel. Ik voel me genoodzaakt tussen de regels te lezen om tot nader begrip te komen.

Hij vertelt over het ‘leren vlees snijden’ met handen die hij alleen moeizaam bewegen kan (B3 r87):

- B ‘Niet dat ik daar moedeloos van wordt maar het is wel vrij lastig
F dat lijkt me een understatement of niet?
B ja dat is niet alleen lastig, maar je wil het en je kan het niet, het lukt gewoon niet. Ik wordt dan niet boos maar soms wel, ligt er aan wat. Als je wilt slapen en je wilt in bed liggen en het lukt niet. Dan kun je wel willen maar dat lukt toch niet (zachtjes) maar nog niet lukken.
F wat doet dat met je?
B ja gewoon, het liefst zou ik dat ze wel lukken. Maar ja als het niet lukt dan houdt het op

Ik leg hier een verband tussen zijn spreken in understatementen en een situatie van willen maar niet lukken (onmacht). Ogenschijnlijk blijft hij onaangedaan onder deze ervaring. Hij stelt de twee uitersten vast qua mogelijkheden. Terwijl ik tussen de regels door zijn onmacht voel tijdens ons gesprek. Is dit mijn boosheid, onmacht die ik me voorstel te zullen ervaren in een soortgelijke situatie? Of onderdrukt hij zijn ervaring van onmacht en is hij zijn onmacht niet bewust? Hij probeert vanuit zijn ratio zijn prioriteiten te stellen en zodoende een manier te vinden om te gaan met het spanningsveld van wat hij wil maar (nog?) niet kan.

Het tussen de regels lezen wordt mede gevoed door mijn herkenning in zijn spreken in understatementen. Als ik me in understatementen, in ontkennende of bagatelliserende termen uitdruk, dan verwijst dit naar een situatie die ik als spanningsvol ervaar, maar nog niet onder ogen kan of wil zien. Een situatie roept spanning op en het benoemen van de spanning is nog te confronterend, te pijnlijk. De spanning benoemen in understatementen helpt mij om de spanning enigszins te vermijden. Het verkent als het ware de buitenste randen en nadert voorzichtig de pijnlijke binnenzijde. Het ontkent niet de pijnlijke kern, maar raakt het ook niet ten diepste. In deze tegengestelde beweging, spanning ervaren en spanning uit de weg gaan, ervaar ik onmacht. Enerzijds weten dat ik er niet omheen kan en anderzijds er wel omheen willen gaan en proberen mijn verantwoordelijkheid weg te schuiven. Mijn machteloze boosheid richt zich dan op de

ander of het andere, in ieder geval niet richting mij. Revalidant B ervaart geen of minder boosheid, hij neemt de verantwoordelijkheid voor zijn situatie op zich en slaat het deel machteloze boosheid en drama over. Hij neemt verantwoordelijkheid voor zijn vrij lastige situatie door zoveel mogelijk prioriteit te stellen in de therapie in overleg met de ergotherapeut. Hij schat zijn situatie zo reëel mogelijk in en probeert van daaruit tot handelen te komen. Dit maakt soms een bijna irreële onaangedane indruk, maar getuigt ook van reëel inzicht.

Mijn inzicht ontleen in mede aan een citaat uit '*Spiritualiteit van het gezonde leven*' 'oetmoed en kalmte tegenover lichtgeraakt en hard als toetssteen voor de moed om waarheid onder ogen te zien' (Grün, 2006). Hierin herken ik de moed van revalidant B om de waarheid onder ogen te zien en mijn boosheid als de tegenhanger lichtgeraakt en hard. Mogelijk is zijn ogenschijnlijke onaangedaanheid meer doorleefd dan ik aanvankelijk beoordeelde. Oordelen herken ik als de tegenhanger lichtgeraakt en hard.

5.3.5 Steun ervaren

5.3.5.1 Steun ervaren door sociale contacten en optimisme

Revalidant B vindt sociale contacten belangrijk. Hij zoekt 'steun bij familie en vrienden, niet bij God' (B4 r344). Sociale contacten zijn belangrijk om het leefbaar te maken (B4 r227). Dit beseft hij voor zijn toekomst, maar hij kan daar nu geen invulling aan geven omdat hij niet weet waarop hij uitkomt. Zullen zijn sociale contacten normaal door blijven gaan? Hij heeft het beeld van zichzelf dat hij behulpzaam en vrolijk is, terwijl hij ook ervaart dat deze aspecten veranderen. Hij verwacht door zijn ziekte harder te worden, minder vrolijk en behulpzaam zijn zal moeilijker worden. Hij is er van overtuigd dat zijn inbreng in de relaties zal veranderen. Nu hij in een moeilijke situatie zit merkt hij dat hij stiller wordt en zich terugtrekt. Dit voelt voor hem als nieuw gedrag in relaties. Het wakkert bij hem angst aan dat mensen weg zullen blijven. Deze angst wordt vooralsnog niet bewaarheid, mensen blijven komen. Normaal als hij zich goed voelt neemt hij contact op en heeft aandacht voor de ander. Zijn aandacht wordt nu opgeslokt door zijn situatie en hij heeft minder aandacht voor vrienden. Nu verwacht hij van de ander begrip, maar geen medelijden. Begrip vragen van de ander is voor hem nieuw gedrag. Van veel mensen weet hij niet of hij begrip krijgt. Deze onzekerheid bespreekt hij niet met vrienden. Er is één goede vriend die hem goed aanvoelt, die begrijpt hem in goede en slechte tijden zonder nader tekst en uitleg te hoeven geven. Zijn motto is dat vriendschap leuk moet zijn (B2 r129), terwijl in zijn huidige situatie ook andere aspecten een rol gaan spelen. In vriendschap gaat het na het krijgen van de dwarslaesie ook om steun, begrip, aandacht, behulpzaamheid ervaart hij. Hij weet niet of hij en anderen kunnen of zullen voldoen aan veranderde verwachtingen. In de eerste maanden in het RCA maakt hij een terugtrekkende beweging, hij kan sociale contacten niet onderhouden zoals voorheen. Slechts een enkeling heeft afgehaakt, daarmee was het contact toch al niet goed, concludeert hij. Hij heeft een soort basisvertrouwen in de wederzijdsheid van elkaar helpen, maar maakt zich tegelijk zorgen over zijn inbreng. Hij balanceert tussen enerzijds vertrouwen 'ik mag nu wel wat terug verwachten' (B3 r343) in de zin van 'ik heb veel voor de ander gedaan, nu doet de ander iets voor mij' (B3 r353) en ook als hij zijn boosheid (één keer) bij bezoek uit dan 'blijven ze wel terug komen hoor' (B2 r135). Hij worstelt met wennen aan het soms uiten van emoties en is meer afhankelijk is van het initiatief van de ander voor het contact leggen. Dit is voor hem nieuw gedrag, waarbij hij minder controle ervaart.

Hij geeft blijk geen slachtoffer te willen worden of blijven in de relatie, hij wil geen medelijden (Viorst, 1998). Hij verwacht steun en begrip te vinden bij familie en vrienden en tegelijkertijd vindt hij 'leuk zijn' een belangrijk aspect in de relaties. Dit kan een strijdigheid impliceren (leuk en steun), maar kan ook betekenen dat hij een reële inschatting maakt van zijn relaties, waarin steun als vanzelf spreekt en hij zich inzet om de relaties leuk te houden. Het gegeven dat hij de wederzijdsheid in vriendschap duidelijk voor ogen heeft, geeft hem ook de mogelijkheid om invloed te hebben. Vooralsnog geeft het hem geen aanleiding voor het ervaren van onmacht. Het is een terrein waarop hij in de toekomst het mogelijk acht te weinig inbreng te kunnen bieden. Op de lange termijn kan zijn motivatie en bereidheid een relatie leuk te houden een belangrijke investering zijn als je afhankelijk bent van zorg van de ander. Mijn uitspraak baseer op mijn stage-ervaring met bewoners met een lichamelijke handicap in SizaDorpGroep (van oudsher Het Dorp) in Arnhem. Vereenzaming wordt een groot probleem onder mensen met een lichamelijke handicap als het niet lukt om relaties ook leuk te houden. De combinatie van zijn gerichtheid opdat de ander hem niet als slachtoffer ziet, voor zichzelf een actieve rol voorstelt en de gerichtheid op het beste maken van een situatie zijn drie manieren van omgaan met slachtofferschap die Viorst benoemt als verkleinend voor slachtoffer blijven.

Revalidant B noemt zich zelf niet optimistisch, maar vooral een realist. Optimisme blijkt echter wel uit zijn houding ook als de situatie er geen aanleiding toegeeft. Een realistische optimist past wellicht wel bij hem. Zijn realistische optimisme blijkt uit de volgende citaten. Over therapie zegt hij 'het gaat wel goed, ik boek vooruitgang, maar het gaat wel langzaam' (B1 r87), hij zoekt creatief naar mogelijkheden om in de toekomst zijn werk weer te kunnen doen (B1 r190) 'maar een biertje kunnen drinken, dat gaat gebeuren' (B1 r364), 'ik wil eigenlijk wel gewoon slagen (voor de revalidatie)' (B2 r139) en 'ik ga niet bij de pakken neerzitten' (B5 r248) 'ik geef nooit op' (B5 r248).

Als ik benoem dat hij ook een zware tijd heeft, dan vertelt hij 'het is ook wennen aan je situatie. Dit is een gewenningsproces. Kijk ik zit hier nog geen half jaar, nog maar een paar maanden, vanaf februari' (B5 r255). Voor mij spreekt hier een optimisme uit. Een gewenningsproces impliceert, dat hij veronderstelt dat hij aan een dwarslaesie kan wennen. Hij gaat uit van het feit dat zijn revalidatieperiode nodig is en geeft niet teveel toe aan de ellende van zijn situatie. Hij probeert zijn glas halfvol te zien en niet half leeg.

Een gerichtheid op terugkeer naar sociale omgeving (Saravanan et al, 2001) komt sterk overeen met een gerichtheid van aandacht van revalidant B. Zijn sociale omgeving wordt met verdriet en grote verandering geconfronteerd. Het verdriet kan soms moeilijk gedeeld worden. De moeder van revalidant B huilt bijvoorbeeld soms om de kleine overwinningen in de therapie die hij behaalt en waar hij over vertelt (B2 r429). Hij kan zich moeilijk verplaatsen in zijn moeder en hij zegt niets te kunnen met het huilen van zijn moeder. Hij is blij met zijn vooruitgang en kan weinig begrip opbrengen voor haar reactie. 'dan denk ik met welke mensen heb ik te maken' (B2 r451) Deze verschillen in manier van omgaan met zijn situatie duidt hij in termen van 'twee types in de familie' die elkaar weliswaar soms niet begrijpen en moeilijk elkaar kunnen steunen, maar elkaar wel blijven opzoeken. Er spreekt een soort onvoorwaardelijke trouw uit zijn familiebanden; in goede en in slechte tijden. Op een ander moment spreekt hij zijn verwachting uit begrip te krijgen van mensen voor zijn situatie en geen medelijden. De verschillende types voldoen niet persé aan elkaars verwachtingen, maar de wederzijdse trouw biedt een basis voor blijvend contact. Er spreekt een soort vanzelfsprekendheid uit om de situatie samen aan te gaan. In zijn sociale gerichtheid kan hij contact houden met zijn innerlijke

motivatie weer een biertje te kunnen gaan drinken. Deze innerlijke motivatie maakt een krachtige gedreven indruk. In mijn onderzoek was ik gericht op de innerlijke ervaring, maar vanuit de data komt zijn betekenis en het belang van het onderhouden van de sociale contacten naar voren. Een boeiend gegeven lijkt me het ogenschijnlijke contrast tussen ‘niets kunnen met haar huilen’ en ‘haar geregelde bezoeken’. Welke kracht zit er in het trouwe contact met zijn moeder of zijn vrienden? En hoe zijn trouwe contacten van invloed op ervaringen van onmacht?

Met zijn vrienden uit het café liggen de contacten anders dan met zijn moeder, maar ook van hen is hij zich bewust van het onderhouden van contact. Via één van de vrienden die hem bezoekt blijft hij op de hoogte van het reilen en zeilen van de andere cafévrienden. Ook probeert hij met enkelen telefonisch contact te onderhouden. Telefoneren is een hele toer als je weet hoeveel moeite hij moet doen om zijn mobiel te pakken, een toets in te drukken en dat tussen zijn volle inspannende programma door. Hij is blij met alle bezoek dat komt. Hij is zich sterk bewust van het belang van zijn sociale kring om straks later nog een leefbaar leven te kunnen hebben. Hij ervaart onzekerheid over verandering in zijn inbreng in vriendschappen, maar veronderstelt wel enige invloed te hebben op het onderhouden van sociale contacten. Hij ervaart geen onmacht, wel onzekerheid.

In het *RCA* laat hij zich in toenemende mate zien als belangstellend naar de mensen om hem heen. Tijdens ons laatste gesprek maakt hij grapjes met zijn therapeut, blijkt hij mee te doen aan de voetbalpoule. Vanaf ons eerste gesprek toont hij zijn positieve instelling ‘Ja kijk en als er iets is wat ik kan wat ik eerst niet kon, ja dat is mooi meegenomen...ik kan nu niet mijn tenen bewegen, als ik straks mijn tenen kan bewegen is dat alleen maar winst’ (B1 r353). Vanuit deze positieve houding zal hij minder snel onmacht ervaren. Hij heeft hoop, maar vult het niet in met concrete verwachtingen. Hij stelt geen voorwaarden vooraf. Zijn positieve houding laat ruimte voor de dingen waar hij geen invloed op heeft. Hij hoopt wel, maar verwacht niet; hij benadrukt dat hij het positief ervaart dat hij na drie maanden *RCA* gewend is aan de omgeving (B4 r304) hij gelooft niet in wonderen van God, hij had nooit hoge verwachten van dokters (B4 r327) ‘maar als puntje bij paaltje komt kunnen artsen behoorlijke problemen oplossen. Hij ervaart het als positief als mensen elkaar aanspreken (B5 r20) Hij accepteert het als er geen contact tot stand komt, en ervaart het als positief als het wèl lukt. Hij heeft een positieve instelling en dit bevestigt hij ook (B1 r358) waardoor hij minder onmacht ervaart. Met de kanttekening dat hij mogelijk niet zijn verlangens goed kent ‘extreme verlangens heb ik niet’ (B6 r170).

5.3.5.2 Steun vanuit acceptatie en hoop

De uitspraak ‘het is nu eenmaal zo’ komt vaak terug. Een fragment (B1 r339):

- B ik ben een realist, kijk als je, ik heb een dwarslaesie gekregen, he, ik kan nooit weer lopen, so be it. Er zijn mensen die proberen nog ja eh van hun middenrif tot ja hun urine nog wat goed te maken. Ik heb zoiets van ik heb het, eh
- F het is voor jou weer een vertrekpunt? Dat is de realiteit, dat heb ik
- B en dat kan nooit anders worden. Ja Realistisch. Ik heb een dwarslaesie C6, dat is het

Het is nu eenmaal zo. Hier spreekt een stuk acceptatie uit. Hij stelt zich reële doelen in samenspraak met therapeuten. Hij gaat niet lopen ‘jeremiëren’. Door zijn mogelijke

doelen in realistisch en idealistisch in te delen geeft hij de indruk dat zijn doelen verdeeld zijn in haalbaar en niet-haalbaar en krijgt revalideren een beheersbaar karakter voor hem. Beheersbaarheid speelt een rol, maar vooral de onzekerheid over wat uiteindelijk haalbaar zal zijn. Het is een breed twijfelgebied tussen hoop en geen hoop. Ter illustratie (B1 r381):

- B dan heb ik zoiets van ja dat moet kunnen (tenen voelen). Maar ik heb daar geen, ja hoop op*
- F dat is weer te veel, wel een soort drive van dat zou misschien kunnen, en tegelijk een soort weet van*
- B ja, als het niet lukt dan ja. Dan druk ik dat de kop in. (heel zachtjes gesproken) maar het zou wel heel mooi zijn*

Zijn 'moet kunnen' verwijst naar *willfulness*, naar meesterschap over zijn tenen krijgen, naar controle krijgen over zijn tenen. Zijn gevoelens poogt hij daarbij onder controle te houden door niet voluit te hopen, hij perkt zijn hoop in. Uit het zou wel heel mooi zijn spreekt zijn verlangen waar hij ternauwernood gehoor aan durft te geven. Met dan druk ik dat de kop in, verwijst hij naar de mogelijke teleurstelling die hij wil onderdrukken om geen onmacht te hoeven ervaren. Willen onderdrukken heeft het karakter van *willfulness*. Gevoelens van onmacht zijn latent aanwezig, maar hij poogt ze te onderdrukken.

5.3.6 Een ontwikkeling van hoop de kop indrukken, naar hopen op

Viorst (1998, p. 221) omschrijft dat controle hebben beter is dan hulpeloos zijn. Als dwarslaesierevalidant B controle heeft op zijn hoop, dan voelt hij zich beter dan wanneer hij is overgeleverd aan zijn hoop die hem teleur kan stellen. Hij ervaart controle door zijn hoop in te kaderen.

In toenemende mate erkent hij een proces van accepteren van zijn situatie. (B4 r215) 'je zal er mee verder moeten' en 'onomkeerbaar, je zal moeten accepteren' (B4 r189). Het is nu eenmaal zo is geen weergave van zijn ervaring, maar is een wenselijk doel waar hij naar streeft. Dit blijkt ook uit het gebruik van de termen je en het in plaats van ik-termen en uit termen als zal en moeten in plaats van zijn-termen. Het zijn termen die nog een afstand van hem en van nu impliceren, maar hij laat het inmiddels meer toe dan toen hij zijn hoop de kop indrukte. Hij groeit in zijn erkenningproces van onbeheersbaarheid. Eerst spreekt hij geheel niet over hopen en niet kunnen, hij benoemt geen onmacht. Terwijl het in zijn houding soms duidelijk zichtbaar was, bijvoorbeeld zijn frustratie toen hij niet met zijn rolstoel de kamer binnen kon rijden. In het vierde gesprek als hij een positieve draai kan geven aan zijn onmacht benoemt hij zijn hopen en niet kunnen. Vanuit zijn inzicht stelt hij zich 'acceptatie en verder gaan' ten doel. Hij erkent zijn onmacht meer en kan er een positieve draai aan geven.

Revalidant B hoopt zo goed mogelijk uit de revalidatie te komen. Daarbij probeert hij zijn doelen zo reëel mogelijk te stellen. In de revalidatieperiode is van enkele functies onduidelijk of er hoop mag zijn op gedeeltelijk herstel of dat dit een illusie is, van andere functies is er geen hoop op herstel. Hij baseert zich op informatie van de arts. Op herstel van bepaalde functies hoopt hij niet, omdat hoop het risico van teleurstelling impliceert. Hij probeert geen concrete verwachtingen te bouwen op zijn hoop. Hij benadert twijfelgevallen van herstel door niets concreet te verwachten maar wel te hopen. Alles wat herstelt, is meegenomen. Maar ook niet meer dan dat. Hij wordt er niet blij van.

Revalidant B maakt een realistische inschatting van zijn mogelijkheden. Weinstein stelt dat het verlies van motivatie na verloop van tijd vaak te maken heeft met het stellen van onrealistische doelen gebaseerd op misleidende informatie (Jones et al, 1995, p. 362). Revalidant B stemt zich zo realistisch mogelijk af op gekregen informatie. Er is geen aanleiding te veronderstellen dat hij misleidende informatie heeft gekregen. Hij stelt zijn doelen dichtbij en ziet zich evenwel genoodzaakt op gezette tijden deze doelen bij te stellen. Hij is bijvoorbeeld door een complicatie genoodzaakt mobiliteit in te leveren en sowieso is zijn conditie per dag wisselend. Hij moet per dag kijken wat er mogelijk is. Hij ervaart een krampachtigheid in het vasthouden van zijn motivatie. Als hij zijn angst beter leert kennen en luistert naar wat angst hem te vertellen heeft, dan leert hij zijn lichaam opnieuw kennen, dan vermindert zijn krampachtigheid. Naarmate het beter lukt om met aandacht in het nu te zijn vermindert zijn krampachtigheid. Er is sprake van een spanningsveld tussen zijn in het nu en motivatie tot revalideren als gerichtheid op en geloof in controle in de toekomst. Een spanningsveld van waaruit onmacht kan ontstaan.

Revalidant B spreekt zich uit over de duidelijkheid waarmee de diagnose hem is verteld, dat weinig ruimte voor hoop op herstel van lopen laat bijvoorbeeld. Tevens geeft hij aan dat hij zich niet kan herinneren dat en wanneer hem de diagnose verteld is. 'De informatie moet verteld worden op het moment dat iemand in staat is de informatie tot zich te nemen en kan deelhebben aan de behandeling' (Jones et al, 1995, p 362). Dit rijst bij mij de vraag of dat moment er wel is geweest bij revalidant B. Ik zat tijdens interviews op momenten me af te vragen of hij in staat was bepaalde informatie te begrijpen, of hij er wel 'bij was'. Vaak maakte hij een wat vage, afwezige indruk. Op andere momenten reageert hij volstrekt helder van geest. Soms ontstonden er miscommunicaties mede door zijn zachte spreken, zijn soms trage reactie en mijn moeite hem te verstaan. Menigmaal kwam ik bij het herlezen en analyseren van de interviews tot een andere indruk dan mijn aanvankelijke indruk. De situatie na een dwarslaesie is complex, onder andere door neurologische en psychologische aspecten ten aanzien bewustzijn, persoonskenmerken die veranderen van de oude naar de nieuwe identiteit, terugkomen na verminderd bewustzijn tijdens coma en beademing. Deze aspecten maken het niet eenvoudig om tot goed begrip te komen.

Met betrekking tot zijn geloof zegt hij 'er is nu iets mis gegaan zeg ik dan maar...ja er is geen voorbestemming het is niet voorbestemd, dat kan nooit.' (B4 r216). Hieruit spreekt zijn basisvertrouwen in de goedheid van God. Even later zegt hij: 'kijk ik zie het van, nou, ik wil er nog eens over nadenken over die God hoe ik erover denk, hoe hij mij had kunnen behoeden. Ja dan denk ik van die had dat niet gewild, maar ja waarom is het dan toch gebeurd?' Hier geeft hij blijk van een deuk in zijn basisvertrouwen, waar hij zelf nog geen uitleg aan kan geven. Maar zijn vertrouwen is niet geheel geschaad, want zijn uitspraak 'dat het niet is tegengehouden, misschien had dat mijn God kunnen zijn? Dat weet ik niet, maar ja maar ik denk het niet'. Hij laat ruimte voor een niet weten of zijn God een dwarslaesie zou kunnen tegenhouden. Hij laat ruimte voor zijn oude geloof in de goedheid van God. Dit kan hij niet rationeel verklaren en laat direct een 'ja maar' reactie volgen. May stelt dat 'reason alone leads us straight back into *willfulness*' (May, 1982, p. 134). Afhankelijk van de mate waarin dwarslaesierevalidant B contact kan houden met zijn basisvertrouwen en niet alléén vanuit zijn rationaliteit naar de dingen kan kijken, zal hij minder kans maken op het ervaren van onmacht. Echter met zijn 'ja maar' reactie toont hij een neiging tot *willfulness* en daarmee een grotere kans op het ervaren van onmacht.

Revalidant B spreekt zijn hoop het meest expliciet uit over contact met mensen. Zo hoopt

hij op een eerlijke reactie van therapeuten (B2 r351), hij hoopt dat verpleegkundigen niet huilend naar hem komen (B3 r276), dat bezoek blijft komen (B4 r244), hij hoop begrip te krijgen (B4 r385) en wederzijds iets te kunnen betekenen voor de ander (B6 r398), en dat hij zijn cafévrienden zal blijven zien in de toekomst (B6 r410). In zijn contact met mensen ziet hij een mogelijkheid tot het hebben van invloed. Daarmee maakt hij een juiste inschatting van zijn invloed en zijn situatie. Zijn hoop gaat uit van waarden die hij belangrijk vindt, waarden waar hij mede vorm aan kan geven. Deze houding biedt de mogelijkheid vorm te geven aan zijn waarden en leidt niet per definitie tot het ervaren van onmacht. Ten aanzien van herstel uit hij zijn hoop opdat hij de juiste prioriteiten stelt. Ook hier geeft hij een realistisch inzicht, op het lichamelijke herstel is zijn invloed heel beperkt, maar op de prioriteiten in de therapeutische behandeling heeft hij wel invloed. Hij toont enerzijds een accepteren van de prioriteiten die de therapeut in overleg met en voor hem maakt en anderzijds een kritisch meedenken en onontkoombare twijfel of hij de juiste keuzes maakt. Vanuit deze houding zal niet zo snel onmacht ervaren worden. Een concrete invulling van zijn hoop spreekt hij alleen uit ten aanzien van de slangen in zijn buik, waarvan hij hoopt dat de slangen eruit gaan (B6 r315). Deze houding heeft meer potentie onmacht te laten ervaren.

5.3.7 Wat betekent dit voor geestelijke begeleiding?

5.3.7.1 Inleidend

In de gesprekken met revalidant B is het voorgaande me duidelijk geworden over zijn manier van omgaan met de dingen, waardoor al dan niet onmacht ervaren wordt. Echter een belangrijk onderdeel vormde mijn worsteling om daadwerkelijk contact met hem te krijgen. Deels door zijn beperkte spreekvaardigheid en deels door mijn niet zien. Ik vermoed dat mijn probleem niet alléén een persoonlijk karakter heeft, maar wellicht ook een meer algemene geldigheid kent in contact met dwarslaesierevalidanten. Het zegt iets over het kader waarbinnen mijn vraagstelling zich afspeelt.

5.3.7.2 Zelfbeeld en beeld van de ander.

‘Emoties uiten past niet bij mij’. Dit beeld heeft hij van zichzelf. En dit beeld vorm ik in toenemende mate van hem tijdens de interviews. Het is een beeld waar ik betekenis aan toeken (het moeilijk uiten van emotie is belemmerend voor het verwerken van het krijgen van een dwarslaesie) die niet overeen komen met betekenis die hij er aan toekent (moeilijk uiten van emotie, zo ben ik nu eenmaal). Hiermee bestaat het gevaar om in het contact voorbij te gaan aan het voor hem wezenlijk belangrijke opvatting en daarbij aansluiten. Tijdens de interviews stelde ik mijn vragen en twijfels ten aanzien van zijn weinig uiten van emotie, waardoor onze verschillen duidelijk worden. Het is de erkenning van onze verschillen waardoor er gemorreld wordt aan een diepere laag. Zijn existentiële laag, de laag van vertrouwen in zichzelf, van zijn meest wezenlijke manier van zijn. Aan zijn onzekerheid of hij als persoon zoals hij is deze moeilijke situatie kan doorstaan. Ter illustratie een citaat (B6 r426):

- B ja lichamenlijk en geestelijk hangt natuurlijk wel samen maar ja, het is het beseft en hoe je er mee omgaat
- F én hoe het vooruitgaat
- B ja maar of ik er wel goed mee omga, ik zou het niet weten

Hij is van opvatting dat zijn innerlijk niet zal veranderen 'Je innerlijk kan niet veranderen' (B6 r419). Zijn innerlijk is voor hem een vaststaand uitgangspunt, waarmee hij het zal moeten doen. Voor zijn zelfvertrouwen is het belangrijk contact te maken met zijn vertrouwen, dat hem innerlijk een steun en leidraad biedt om zijn situatie het hoofd te bieden. Soms ervaart hij vertrouwen in zichzelf en soms is hij onzeker over zichzelf. Het is een uitdaging voor hulpverleners en een taak van een geestelijk begeleider iemand te helpen ontdekken van zijn basisvertrouwen en verkennen wat zijn basisvertrouwen hem ingeeft over hoe met de dingen om te gaan. Waarbij je de voor en nadelen van een bepaalde zienswijzen aan kunt stippen en bespreken, maar de regie uiteindelijk blijft bij de revalidant.

Mijn worsteling is mogelijk een bron van herkenning voor hulpverleners en/of geestelijk begeleiders. Voor mij was het een les in hoe creëer ik afstand door vanuit mijn oordeel iemand tegemoet te treden. Afstand die een daadwerkelijke ontmoeting in de weg staat. Afstand die er toe neigt de ander iets op te willen leggen. Afstand die overeenkomsten vertoont met het veld van onmacht, mijn onmacht. Door vanuit mijn *willfulness* (als onderzoeker wil ik het fenomeen onmacht be-grijpen) voorbij te gaan aan dat wat zich voordoet (revalidant B zoekt naar vertrouwen in zichzelf om deze situatie aan te kunnen). Door vanuit mijn inzicht tussen de regels door een goed bedoeld advies te geven, zonder aan te sluiten bij zijn inzicht. In en voorbij ons machtsspel kan het nu wel of niet, nauwelijks emotie uiten en toch omgaan met dwarslaesie, wordt er bij hem gemorreld aan een diepere laag, het niveau van zijn vertrouwen. Diep van binnen weet revalidant B hoe hij in elkaar steekt en door mijn vele vragen kan ik hem uiteindelijk mijn vertrouwen uitspreken in ons laatste gesprek.

F 'vertrouwen in jezelf en wat je doet' B 'ja ik denk ook wel dat dat zo is' (B6 r463).

Misschien was mijn weg van bevragen wenselijk voor hem, maar méér waarschijnlijk was deze weg van vragen nodig van mijn kant. Uiteindelijk leidde het vragen tot een vinden van zijn vertrouwen. Mijn indruk is dat er niet alleen sprake is van rationaliteit, maar van een dieper vertrouwen, een dieper weten. Er is sprake van een weten buiten het rationele en misschien heeft dit samenhang met zijn geloof in de God uit zijn jeugd die hem dit niet aandoet (B1 r4).

Als geestelijk begeleider is het van belang iemand ruimte en veiligheid te bieden, waarin iemand op ontdekking kan gaan naar de betekenis van zijn geloof in een veranderde situatie. Wanneer het moment daar is en de tijd rijp is, is aan de revalidant om te bepalen. Revalidant B gaf in de gesprekken aan 'later nog eens na te willen gaan denken over wat God nu voor hem betekent'. Het krijgen van een dwarslaesie heeft bij hem iets aangeraakt waardoor hij dit als een noodzaak voor de toekomst ziet. Tijdens de revalidatie heeft hij niet de tijd, energie of geeft geen prioriteit aan deze zoektocht. Daarmee blijft zijn innerlijke ervaring grotendeels verhuld.

6 CONFRONTATIE VAN ANALYSE VAN INTERVIEWDATA MET THEORETISCH KADER

6.1 Een korte algemene inleiding

Het theoretisch kader dient als leidraad bij het confronteren van de data van interviews met beide revalidanten. De tien invalshoeken komen in overeenkomstige volgorde met de opzet van het theoretisch kader terug in mijn confrontatie. De ontwikkelingen in het theoretisch kader (zie 4.11) neem ik op daar waar ze mijn onderscheidingsvermogen aanscherpten.

6.2 Lazarus en Folkman over stress, appraisal en coping

6.2.1 Mijn bevindingen ten aanzien van verwachte relevantie

Gedurende het onderzoek heb ik ervaren dat de gerichtheid van deze theorie op het negatieve van stress, mij uitnodigt te komen tot een oordeel of iemand op een positieve of negatieve wijze omgaat met stress. Terwijl beide revalidanten veeleer behoefte hebben aan ondersteuning, aanmoediging, om gezien en erkend te worden in hun persoonlijke worsteling om te gaan met een dwarslaesie. Beide revalidanten zijn onzeker of ze deze tegenslag goed te boven kunnen komen, temidden van hun sociale context. Zij zoeken veeleer steun in het zoeken naar hun krachtbronnen, waardoor ze de situatie beter aan kunnen.

Tijdens het onderzoek kwam ik tot de conclusie dat verschillend *coping*gedrag is te onderscheiden, maar dan? Het belang van dieperliggende overwegingen werd groter gedurende het onderzoek en het belang van het iemands gedrag werd kleiner. Het gedrag was soms ook gespreksitem om onderliggende onmacht niet te hoeven ervaren. De gesprekken vormden een reflectieve weg om dichterbij de innerlijke ervaring van onmacht te komen. Deze reflectieve weg laat zich kenmerken door interpretatieve ruis. Het heeft een wederzijds karakter. Ondanks de belemmerende factoren heeft het me ook een aantal inzichten opgeleverd.

In deze theorie zijn twee persoonlijke factoren van belang op *appraisal*: *commitment* (zie 6.2.2) en *belief* (zie 6.2.3).

6.2.2 Commitment en onmacht

Beide revalidanten hebben een sterk motiverend *commitment* namelijk zo goed mogelijk herstellen qua gezondheid om een kwalitatief zo goed mogelijk leven te kunnen leven. Voor de kwaliteit van leven is dat wat voorheen kon een belangrijke graadmeter. Ze worden door deze waarde door hun revalidatie periode gegidst. Herstel heeft een hele hoge prioriteit, andere behoeftes zijn er aan ondergeschikt. Alles staat in het teken van revalideren, zowel in het revalidatiecentrum als ook bij beide revalidanten. Beide revalidanten vullen dit *commitment* verschillend in, revalidant A richt zich op haar verwachtingen en stelt zich een aantal concrete doelen in de toekomst en revalidant B richt zich breder, namelijk alles wat herstelt is meegenomen. Hij gaat uit van waarden die hij belangrijk vindt en blijft meer in het nu.

Lazarus en Folkman leggen verband tussen de sterkte van *commitment* en de kwetsbaarheid voor psychologische stress in het gebied van het *commitment*. De twee gebieden van *commitment* bij revalidant A, namelijk continentie en herstel zijn bijna even sterk. Haar prioriteit varieert in de tijd en per situatie, waarbij een negatieve verandering aanleiding is om hogere prioriteit te krijgen. Rondom incontinentie ervaart revalidant A veel stress, ze is kwetsbaar en strijdbaar als het om incontinentie gaat. Haar *commitment* met goed herstel raakt naar de achtergrond als het herstel zich positief ontwikkelt. Bij revalidant A zijn verschillende effecten te zien afhankelijk van haar invulling van haar *commitment*. Het streven vorm te geven aan een positieve waarde (zo goed mogelijk herstel) of het vermijden van een negatieve waarde (niet incontinent willen zijn). Het is niet alleen de sterkte van het *commitment* dat van invloed is op het ervaren van onmacht. Er is een verband met de manier waarop er mee wordt omgegaan, met de mate van invloed die opgeëist wordt in verhouding tot de situatie. Revalidant A is doelgericht en neigt ertoe te veel invloed te willen hebben. Zij ervaart meer onmacht. Revalidant B verbindt zich met waarden die dienen als vertrekpunt voor zijn streven naar een redelijk kwalitatief leven, hij vult zijn doelen minder concreet in. Uit zijn houding spreekt meer acceptatie van de situatie zoals het nu is en hij ervaart minder onmacht.

6.2.3 Belief en onmacht

Het *belief* in eigen mogelijkheden met betrekking tot meesterschap over de omgeving is sterk aangetast door het krijgen van een dwarslaesie. Er lijkt ogenschijnlijk nauwelijks sprake van meesterschap over eigen lichamelijk functioneren, laat staan over de omgeving. De revalidatie omgeving wordt door beide revalidanten meer ervaren als uitdagend en minder als bedreigend. Moeilijke inspannende therapieën worden door beide revalidanten aangegaan als een noodzakelijke uitdaging om te komen tot herstel.

Revalidant A heeft haar revalidatieomgeving de eerste weken in het ziekenhuis als bedreigend ervaren, maar een groeiend besef van afhankelijkheid van haar omgeving voor herstel en een toenemende vertrouwdheid met de omgeving, veranderde de bedreigende omgeving in een relatief veilige situatie. Revalidant B heeft deze onveiligheid niet ervaren, mogelijk bood zijn verminderde bewustzijn hem daarin bescherming. Het *belief* in eigen meesterschap en vertrouwen groeit en krimpt gedurende de revalidatieperiode en is met name afhankelijk van de vorderingen in het revalidatieproces bij beide revalidanten. Beide revalidanten groeien in zelfvertrouwen naarmate ze zich meer gezien en erkend voelen in hun persoonlijke worsteling. Beide revalidanten tonen zich gevoelig voor positieve reacties.

Een revalidatieperiode is een onzekere periode qua herstel mogelijkheden en qua medische oorzaak van de dwarslaesie. Het is een situatie met een hoog gehalte ambigüiteit. Lazarus en Folkman veronderstellen, dat een hoge ambigue situatie in combinatie met een *interne locus of control* leidt tot het ervaren van een situatie als onder controle. Een *interne locus of control* refereert aan een geloof in verbinding tussen eigen gedrag en gebeurtenissen. Een hoge ambigue situatie in combinatie met *externe locus of control* leidt tot het ervaren van een situatie als niet onder controle. Een *externe locus of control* refereert aan een geloof in toeval, geluk, lot of machtige anderen. Tevens attenderen zij op het feit dat mensen contradicties in hun geloof omvatten. Revalidant A gelooft in God en plaatst zichzelf ondergeschikt aan zijn beschikken, daarmee geeft ze blijk van een *externe locus of control*. Tegelijkertijd gelooft ze sterk in een gunstige invloed op haar revalidatieproces door haar inzet en haar handelen. Dat geeft blijk van

een *interne locus of control*. Ze ervaart zowel interne als *externe locus of control*, waarbij het onduidelijk is onder welke omstandigheden interne of *externe locus of control* op voorgrond treedt. Revalidant B geeft blijk geen groot geloof te hebben in eigen invloed op herstel. Hij is van mening dat alles wat herstelt een meevaller is. Dit deed me aanvankelijk sterk denken aan het ervaren van afhankelijk van omgeving, dus een *externe locus of control*. Na verloop van tijd lijkt zijn houding in toenemende mate een passende houding bij zijn situatie te zijn. Het hebben van een *externe locus of control* toont zich steeds meer als een kracht van waaruit hij de situatie aankan als een *interne locus of control*. Hij richt zijn aandacht en invloed op waarden waarop hij wel invloed heeft, waardoor hij minder onmacht ervaart. Revalidant B is minder gericht op het krijgen van controle, hij ervaart niet zo'n sterke interne of *externe locus of control*.

Wat is de waarde van het onderscheid tussen *intern en extern locus of control*? *Locus of control* is een persoonlijke factor die varieert onder verschillende omstandigheden en die verschilt per persoon. Vanuit de interviews komt een sterke verbondenheid met de sociale context naar voren in combinatie met de betekenis van de context voor de revalidant.

Bijvoorbeeld revalidant A ervaart bij elke verandering van omgeving een sterke vermindering van controle, de omgeving blijkt veel invloed te hebben. Echter het inschatten van een *belief* als primitief of hoger orde is moeilijk te onderscheiden. De algemene geldigheid van een *belief* toont zich zodra de context verandert. Haar *beliefsysteem* rondom incontinentie lijkt algemeen geldend te zijn, maar haar prioriteiten verschuiven bij het veranderen van omgeving bij ontslag uit het RCA en blijkt dus context gebonden. Een voorspellend vermogen had ik in haar geval niet, wat Lazarus en Folkman wel bepleiten. Mogelijk een gebrek aan inschattingsvermogen mijnerzijds. Mogelijk een zwakte in de theorie. Of klopt het gezegde, dat het leven voorwaarts geleefd moet worden en achterwaarts begrepen kan worden? Voor vervolgonderzoek is het aan te bevelen om de sociale context te betrekken bij het onderzoek, gerelateerd aan de betekenis voor de revalidant in zijn ervaring van onmacht.

6.2.4 Voorspelbaarheid met betrekking tot onmacht en commitment of belief

Onvoorspelbaarheid viert hoogtij. De hoop op herstel kan zowel een motiverende kracht zijn als een desillusie. Op basis van mijn intuïtie tijdens de gesprekken zoek ik naar een voorspellende factor in de mate waarin iemand de situatie die ambigue is met soepelheid tegemoet kan treden. Door zich zo min mogelijk vast te klampen aan voorspellingen, houvasten, concrete wensen voor de toekomst, maar zo veel mogelijk uit te gaan van eigen waarden, eigen kracht in het nu, kan zo soepel mogelijk omgegaan worden met het revalidatieproces. Beide revalidanten hebben in het ziekenhuis een *commitment* to survive gemaakt. Revalidant A heeft bewust een moment gehad, waarop ze besloot dat haar leven de moeite nog waard is en vult dit vervolgens concreet in. Revalidant B ervaart geen keuze te hebben gehad en moet van daaruit wel het beste van zijn leven maken. In verleden tijd formuleert hij 'kijk als ik had geweten hoe het zou worden dan had het voor mij niet hoeven' (B3 r243). In tegenwoordige/toekomstige tijd formuleert hij 'ik stop nooit' (B6 r199). 'ik moet verder' (B6 r196). Hun *commitment* to survive krijgt vorm tijdens een variërend geloof in de mate waarin ze invloed veronderstellen. In termen van Kübler Ross (Kübler Ross Kessler, 2001) lijkt de mate waarin het lukt om vorm te geven aan het waarachtige van belang voor het minder ervaren van onmacht.

6.3 Judith Viorst over slachtofferschap

6.3.1 Mijn bevindingen ten aanzien van verwachte relevantie

Viorst (Viorst, 1998) maakt het onderscheid tussen het nastreven van controle en tevens het opgeven van controle. Zij hoopt door meer inzicht te krijgen in en meer bewust te worden van de hoeveelheid macht die we opeisen in een situatie, in combinatie met dit te erkennen, dat we in staat zijn meer vrijere en wijzere keuzes te maken. Tijdens het onderzoek is dit thema centraal komen te staan in mijn zoektocht naar het ervaren van onmacht. De eenvoud van het thema is voor mij tevens de kracht.

6.3.2 Balans tussen controle nastreven en opgeven

Het zoeken naar de balans tussen controle nastreven en opgeven gaat zowel op voor de revalidanten als voor mij als onderzoeker en mogelijk ook voor hulpverleners in contact met dwarslaesierevalidanten. Ook voor dwarslaesierevalidanten is het onduidelijk wanneer ze een passende hoeveelheid macht opeisen. Viorst stelt dat je geen controle hebt op slachtoffer worden en je hebt in zekere mate controle over het slachtoffer blijven (Viorst, 1998, p. 195). Beide revalidanten bevestigen haar bevinding dat slachtoffers graag willen ontslachtofferen. Revalidant A wil niet als een zielig hoopje bekeken worden en revalidant B wil geen medelijden, alleen begrip.

Viorst benoemt de angst van de niet-slachtoffers voor slachtoffers en de discrepantie met de uitspraak dat mensen graag slachtoffer willen zijn. In deze wisselwerking tussen revalidanten en niet-slachtoffers kan een belangrijk aandeel geleverd worden voor het zelfbeeld van revalidanten. Zowel revalidant A als B hebben aangegeven niet te weten of ze 'normaal' revalideren, ze weten niet of ze deze tegenslag kunnen incasseren. Wat voor beide revalidanten aanleiding vormt om zich te vergelijken met anderen na verloop van tijd. Praten over deze vergelijking geeft inzicht in het zelfbeeld van de revalidant. Echter als onderzoeker ervoer ik naast groeiend inzicht ook een neiging om zelf houvast te zoeken in het vormen van een oordeel. Iemand aanschouwen in onmacht, in machteloosheid is soms moeilijk. Het kan aanstekelijk werken waardoor ik zelf ook onmacht ervaar. Het besef dat je plotseling getroffen kunt worden door zo'n ernstig beperkende ziekte is moeilijk te bevatten. Onmacht ervaren is onaangenaam en vermijd ik liever. Bijvoorbeeld door rationeel te blijven en tot een oordeel te komen. Rationeel omgaan met de situatie is voor revalidant B en voor mij (voor elke rationele westerling?!) een vertrouwde manier van omgaan met onmacht. Rationeel blijven is binnen het kader van onderzoek functioneel; hoe gaat een revalidant om met situatie en is er sprake van controle of van onmacht. Tegelijkertijd een valkuil, aangezien het afstand schept tussen de revalidant en mij. Een beweging weg van onmacht. Op momenten dat ik in mijn ratio ga zitten, krijgt de revalidant (met name revalidant B) vragen voorgelegd, die met mijn inleving en voorstellingsvermogen te maken hebben en niet met de beleving van de revalidant. Ik heb de arrogantie om te denken dat dit proces niet alleen bij mij als onderzoeker plaatsvindt, maar ook mogelijk is bij andere niet-slachtoffers.

Ter illustratie een voorbeeld. Viorst benoemt een fase van vloeken en schelden en het oude leven terug willen als goed (Viorst, 1998, p 200). Naast Viorst ben ik ook van mening, dat boosheid een passende reactie is als je een dwarslaesie krijgt. Revalidant B is naar eigen zeggen 'niet snel boos te krijgen, maar als hij eenmaal boos wordt, dan is de beer los'! (B6 r455). Hij is van huis uit niet gewoon om emoties te tonen, waarop ik toch

enige moeite heb dit als een gegeven aan te nemen. Door zijn emoties onder controle te houden ervaart hij greep. Maar bij mij roept het vragen op, die ik aan hem stel. De slogan 'wie het leven probeert te snappen heeft het niet gesnapt' is hier van toepassing! Vanuit mijn drang hem te begrijpen en vanuit mijn oordeel 'het is niet goed boosheid niet te uiten' roep ik hem ter verantwoording. Zodra ik me realiseer dat ik revalidant B zo geen dienst bewijs, maar juist in de kou laat staan, spreek ik mijn vertrouwen in hem uit. Op het moment dat hij me daarvoor bedankt (B5 r480) realiseer ik me, dat vertrouwen hebben in zijn eigen manier (al dan niet een 'goede' manier), zijn enig mogelijke manier op dit moment vraagt om steun en niet om een oordeel. Voor het ervaren van onmacht is het van belang ruimte en steun te krijgen in de zoektocht naar zijn eigen manier. Wel kan ik hem erop attenderen dat uitspreken van emoties helpende manier van *coping* kan zijn als mogelijk gedragsalternatief. Echter langer aanhouden krijgt het karakter van 'houvast zoeken door onderzoeker' om de 'machteloze gevoel het ook niet te weten' te vermijden. In het artikel van Richmond is dit mooi verwoord: 'When *coping* mechanisms are inappropriate, support the patient but not the *coping* mechanism. Anticipate that ... methods of *coping* may change over time.' Het volgende citaat is maar al te waar: (B6 r429) B 'of ik er wel goed mee omga, ik zou het niet weten.' F: 'dat kan je alleen maar zelf beoordelen denk ik'. Door vertrouwen uit te spreken in de individuele wijze van handelen kun je het geloof in eigen kunnen en eigen veerkracht versterken.

6.3.3 Manieren van omgaan met slachtofferschap

Viorst benoemt verschillende manieren van omgaan met slachtofferschap:

- De zichzelf verhogende vergelijking (Viorst, 1998, p. 197) ontleend aan Taylor heb ik terug gezien, maar niet steeds in dezelfde functie. Het behoud van bewustzijn ervaart revalidant A als een belangrijke voorsprong (op mensen met een CVA is mijn interpretatie). Zij vindt het uitwisselen van ervaringen met anderen waardevol, maar niet uitgesproken om te kijken of ze beter of slechter af is, maar om ervaringen te delen. Eén keer vergelijkt ze zich in verhogende zin, zij is beter af dan haar bedlegerige kamergenoot. Waardoor ze veeleer concludeert dat ze geen klagen heeft, dan dat ze minder onmacht ervaart. Revalidant B benadrukt telkens de grote verschillen met andere revalidanten. Hij benadrukt nadrukkelijk dat je niet kunt vergelijken. Hij vergelijkt niet zijn houding ten opzichte van de dwarslaesie met anderen, maar wel de concrete oefeningen die hij anderen ziet doen.
- Door lijden als een groter en heilzaam doel dienend te zien. Revalidant A is er van overtuigd dat ziekte betekenis heeft die zich hopelijk zal tonen. Onduidelijk of het een groter en heilzaam doel dient. Revalidant B spreekt zich niet uit over een groter doel. In de toekomst wil hij wel over zijn levensbeschouwing gaan nadenken.
- Eerst een fase van vloeken en schelden en het oude leventje terug willen. Beide revalidanten hebben geen fase van vloeken en schelden doorgemaakt. Waarbij ik me afvraag of een ieder werkelijk zo'n fase nodig heeft?! In hoeverre is dat cultureel bepaald? Elke familie heeft hierin zo zijn eigen gewoontes en gebruiken. Voor vervolgonderzoek is het interessant om aandacht te besteden aan herkenning van de reacties van de revalidant door familie/vrienden. Is het oude zelf herkenbaar en behulpzaam in de veranderde situatie, of toont zich een nieuw zelf in het omgaan met de situatie?
- Troost vinden door zichzelf de schuld te geven. Dit lijkt voor beide revalidanten niet van toepassing. Er is geen aanleiding waarover zij zich schuldig voelen, zoals bij een ongeval het geval kan zijn. Er is sprake van ziekte in hun lichaam waarvan onvoldoende over de oorzaak bekend is om voorzorgsmaatregelen te treffen.

Revalidant A voelt zich als persoon gestraft met de dwarslaesie, waaruit een schuldgevoel spreekt. Revalidant B voelt zich niet schuldig, dan zou het allemaal maar moeizaam worden.

6.3.4 Onmacht en verantwoordelijkheid aanvaarden

Viorst haalt Cousin aan in haar boek met het thema ‘verantwoordelijkheid aanvaarden voor herstel geeft meer kans om overlevende te worden’ (Viorst, 1998, p. 212) Voor aanvang vraag ik me af of onmacht gaat over het aanvaarden van verantwoordelijkheid. Na het onderzoek realiseer ik me dat het inderdaad om het aanvaarden van verantwoordelijkheid gaat. Beide revalidanten aanvaarden hun verantwoording voor bijdrage aan herstel. Naast de intentie verantwoordelijkheid te nemen, gaat het om vormgeving en invulling van die verantwoordelijkheid. Daarbij speelt de ander een rol. Beide revalidanten achten zichzelf verantwoordelijk voor hun revalidatie en in hun afhankelijkheid trachten zij anderen te overtuigen van/ motiveren tot hun verantwoordelijkheid. Het meedenken over zorg is een manier om controle te ervaren, aldus revalidant A en B. Beide hebben voorbeelden verteld, waarin een hulpverlener handelen naliet en de revalidant onvoldoende op de hoogte was om bij te sturen. Het nemen van verantwoordelijkheid is een besluit de situatie onder te ogen zien en vervolgens een sociaal en persoonlijk leerproces. Leren balans vinden tussen controle nastreven en opgeven, tussen willen en (nog?) niet kunnen. Leren wat een passende manier is om te gaan met slachtofferschap, ervaring delen en vertrouwde manieren evalueren. Naarmate ze een beter lerende houding kunnen vinden ten opzichte van de situatie, lijkt er minder aanleiding tot het ervaren van onmacht. De benadering van leren biedt ontwikkelingsperspectieven, ongeacht of er een intentie is innerlijk te veranderen. Revalidant A zegt nog veel te moeten leren. Revalidant B praat niet over leren, maar toont wel te leren.

Viorst (1998, p. 218) pleit voor het leren van zelfhulptechnieken, zoals biofeedback, zelfhypnose, visualisatie, meditatie. Een interessante stelling. Revalidant A heeft baat bij het bidden waardoor haar onmacht op den duur vermindert. Mogelijk duidt dit op een verband tussen bidden en onmacht ervaren. Revalidant B veronderstelt te weten hoe te ontspannen, terwijl het advies van verpleegkundigen om zich beter te ontspannen dit tegenspreekt. Uit ervaring weet ik hoe moeilijk het is om je te ontspannen als je pijn hebt of angst ervaart en ik ken ook de baat die je er van kunt hebben. Een vraag die ik me stel bij het aanleren van zelfhulptechnieken is of dwarslaesierevalidanten het als bron van hulp of als bron van extra belasting zullen ervaren. Zelfhulptechnieken leren kan namelijk ook confronteren met nog een onvermogen en kon zo onmacht vergroten.

6.4 Antonovsky over sense of coherence

6.4.1 Mijn bevindingen ten aanzien van verwachte relevantie

De indeling van Antonovsky naar sterk en zwak SOC heeft me geholpen inzicht te krijgen. Echter het wegen van resultaten van de verschillende indicaties voor SOC ten opzicht van elkaar, wordt pas achteraf mogelijk. Dit biedt geen houvast tijdens de revalidatieperiode. Hier betrap ik mezelf toch op het zoeken van SOC als de magic bullet voor het oplossen van problemen. Antonovsky hoopte op een andere interpretatie. Namelijk naarmate een SOC sterker is wordt een adequater en minder pijnlijk leven mogelijk.

6.4.2 Emotie toelaten en onmacht

Antonovsky stelt dat mensen met een sterke SOC emoties kunnen toelaten zonder geheel ontredderd te raken. Revalidant A kan 's nachts haar emotie toelaten en overdag zich richten op de revalidatie, wat wijst op een sterk SOC. Het feit dat ze bij bepaalde ervaringen niet verder stilstaat (zoals het mensonterende aspect van incontinentie) wijst op een zwak SOC. Naast SOC is besef van samenhang een wezenlijke factor in vernieuwing en veerkracht. Revalidant A heeft een vaststaand religieus kader waarover ze niet in dialoog gaat. Ze ervaart samenhang en kan haar situatie hanteren, maar ze komt niet tot vernieuwing. Haar religieus kader omvat lijden en pijn, ze wacht af tot ze de bedoeling gaat begrijpen. Is hiermee haar bron mogelijk te weinig flexibel en geeft het wachten op duiding haar extra spanning? Of blijft het een steun, zoals ze nu ervaart. Revalidant B laat nauwelijks emotie toe, maar zegt dat doet hij op zijn eigen manier waar hij verder geen inzicht in heeft gegeven. Het niet toelaten van emotie wijst op een zwak SOC. Hij staat zich wel vragen toe, wat wijst op een sterk SOC. Zijn angst voor vallen leert hij betekenis geven, waardoor hij van een zwak naar een sterk SOC beweegt.

6.4.3 Vertrouwen in jezelf en je omgeving

Citaat van Antonovsky (1987) 'active coping reflects confidence about one's external environment; positive self-image reflects the same about one's internal environment' (Antonovsky, 1987, p. 145). Beide revalidanten spreken zich uit over vertrouwen in hun behandelaars. Revalidant A vertrouwt de arts en vraagt om uitleg als haar iets dwars zit en revalidant B had op voorhand niet veel op met dokters, maar moet erkennen dat ze toch wel iets presteren. Ze zijn voor hun gezondheid en hun tijdelijke leefwereld in grote mate afhankelijk van de behandelaars. Beide hebben ze zich uitgesproken over een beperkt vertrouwen in zichzelf. Revalidant A betwijfelt of zij en haar man deze situatie aan kunnen en daarbij twijfelt ze vooral aan zichzelf. Revalidant B spreekt niet over twijfel of hij het aan kan of niet, maar betwijfelt wel geregeld of hij het normaal is zoals het bij hem gaat. Beide revalidanten hebben een behoefte aan het (her)krijgen van een positief zelfbeeld. In het belang van deze behoefte werd ik bevestigd door beider reactie op mijn uitgesproken waardering voor de manier waarop ze omgaan met hun situatie. Revalidant A straalt volop en revalidant B bedankt me.

Even denk ik, dat had ik meer moeten doen! Niet zoeken maar steunen! Als onderzoeker was ik op zoektocht, maar in mijn hart ben ik meer geestelijk begeleider. In het zoeken zit ook een vorm van steunen, immers het zoeken is de weg. Het zoeken naar bronnen om ervaringen van onmacht te beperken geeft een positief uitgangspunt voor het verkennen van onmacht.

6.5 Tedeschi en Calhoun over perceptie van controle

6.5.1 Mijn bevindingen ten aanzien van verwachte relevantie

Tedeschi en Calhoun richten zich met name op de mogelijkheid van een groeiproces na een trauma. De veronderstelling dat groei mogelijk is per gratie van ellende is niet bevestigd tijdens het onderzoek. Beide revalidanten hebben geen (bewust) groeiproces doorgemaakt gedurende de interviews. Dit sluit een groeiproces of bewustwording van een groeiproces in de toekomst niet uit. Het uitspreken van overwegingen en de vele herhalingen daarin, heeft mij inzicht gegeven in het ervaren van onmacht. Het vormde de

inhoud van de interviews. Ook al bleef de innerlijke beleving veelal buiten beeld.

6.5.2 Herkauwen van gebeurtenis(sen)

Rumination is herkauwen van of een doorwerken van traumatische gebeurtenis. Het is een herzien van negatieve implicaties van gebeurtenissen, een zoeken naar betekenis, een gevoel dat met iemand anders te willen bespreken (Tedeschi and Calhoun, 1995, p 100). Het begin van *rumination* wordt gevormd door gebeurtenissen die het basisschema van het zelf, de ander of de wereld overhoop halen. *Rumination* neemt toe bij: falen van andere oplossingsstrategieën, bij niet kunnen besluiten tot welk handelen, bij noodzaak tot herzien van doelen.

Het krijgen van een dwarslaesie heeft het leven van beide revalidanten overhoop gehaald. Hun lichaam functioneert geheel anders, er zijn veel lichamelijke beperkingen, hun dagelijkse bezigheden staan in het teken van de beperkingen, ze zijn maanden uit hun dagelijkse omgeving (revalidant B kan zelfs niet terugkeren naar zijn huis) en, de grote vraag 'waarom?' leeft voort zonder antwoord te krijgen. Voor beide revalidanten aanleiding om in de gesprekken te vertellen over hun ervaringen, over wat hen bezig houdt. In het verhaal komen vele herhalingen voor met kleine veranderingen van accenten. Maar in grote lijnen komt het vertelde verhaal op dezelfde strekking uit. Belangrijk daarbij op te merken is wel dat er ook een aantal dingen niet besproken worden en dat spreken over het gebeurde niet vanzelfsprekend is. Het is in deze herhaling waar het belang van bepaalde aspecten naar voren komt, waarin de hardnekkigheid van situatie of beleving naar voren komt, of waarin kleine veranderingen zich tonen. *Rumination* is in de periode van revalideren bij beide revalidanten vooral een fenomeen van herkauwen. Een proces van herkauwen impliceert mogelijk al te veel verandering en voortgang.

Tedeschi en Calhoun (1995) vergelijken een groeiproces vanuit een crisis met trainen van fysieke fitness. Op de top van fysieke fitness is weinig verbetering mogelijk, ongetraind kun je je moeilijk te weer stellen en de middelmatig getrainde heeft zekere capaciteiten van waaruit hij met vertrouwen een uitdaging aangaat. Beide revalidanten zien zich als 'gewone mensen die door een dwarslaesie getroffen zijn', vergelijkbaar met een middelmatig getrainde die een zware training in gaat. Tedeschi en Calhoun gaan uit van 'zekere capaciteiten van waaruit hij met vertrouwen een uitdaging aangaat'. Daar lees ik een grote discrepantie met de ervaringen van de revalidanten in. Beide revalidanten zijn onzeker over hun capaciteiten de situatie aan te kunnen. Zij ervaren hun situatie als een uitdaging en als een onvermijdelijke noodzakelijkheid. Dit roept bij mij het beeld op van een gemiddeld getrainde zwemmer, die de uitdaging van wereldkampioenschap zwemmen aan moet gaan. De trainer/theorie mag dan alle vertrouwen in capaciteiten van de revalidant hebben, duidelijk is wel dat beide revalidanten niet zoveel vertrouwen in zichzelf ervaren. Het uitstralen van vertrouwen in de mogelijkheden van de revalidant kan een risico van overvragen van overigens sterk gemotiveerde revalidanten impliceren. Het aansluiten bij de onzekere ervaring van de revalidant is wezenlijk, om de revalidant contact te laten blijven maken met eigen ervaringen. Aansluiten bij onzekere ervaring is moeilijk, omdat na een dwarslaesie veel onmacht, angst, verdriet, boosheid ervaren wordt. Veel aspecten waarbij het niet eenvoudig is om het bij uit te houden, laat staan aan te sluiten. Revalidant A gaf zelf aan dat ze emotie en therapie moeilijk kan combineren. Een houding van vertrouwen op 'hoop en mogelijkheden' kan de afstand met de ervaring van de revalidant vergroten als er geen erkenning is van onzekerheid.

Voor revalidanten is de totale verandering van hun lijf en leven dé belangrijke aandachtvrager. Tijdens de revalidatieperiode staat het vormgeven aan basale levensbehoeften centraal. De uitdaging om op een eigen wijze vorm te geven aan een leven met een dwarslaesie komt beperkt aan bod gedurende de revalidatie. Revalidant A denkt tijdens haar revalidatie al wel na over de invloed van haar dwarslaesie op haar relatie met haar man, maar nog beperkt over hoe ze kan leven met haar handicap. Revalidant B zegt expliciet later nog eens na te willen denken over de betekenis van zijn geloof in zijn leven, maar daar is nu nog geen aandacht voor. Revalideren vraagt veel energie en aandacht en heeft hoge prioriteit. Revalideren betekent veel herhaling en minieme veranderingen daarin. Door nauwlettend oog te hebben voor minimale veranderingen ontstaat voor revalidant mogelijkheid enige invloed te 'zien'. De veronderstelling een persoonlijke groei door te kunnen maken per gratie van ellende lijkt een te ver weg item voor de revalidatieperiode. Door de manier waarop revalidanten zich verhouden tot hun situatie biedt wel kansen zaden voor persoonlijke groei te zaaien, waarvan terugblikkend gezegd kan worden dat het bijdraagt aan persoonlijke groei.

6.6 Woorden uit het levensbeschouwelijk idioom van Etty Hillesum

6.6.1 Mijn bevindingen ten aanzien van verwachte relevantie

De omschrijvingen van innerlijk opgenomen in het theoretisch kader (Jorna en De Costa, 1999, p. 237-248) zijn bij het onderzoek voor mij vooral verhelderend geweest in mijn zoektocht voor wat niet tot innerlijk ervaren behoort. Het is dus niet naar verwachting verhelderend geweest voor het krijgen van inzicht in de innerlijke ervaring van onmacht door dwarslaesierevalidanten. Zoals ik elders al heb omschreven geeft het niet uitkomen van concrete verwachtingen een grotere kans op het ervaren van onmacht, bij mij als onderzoeker.

6.6.2 Vergelijken van innerlijke gerichtheid

Jorna (Jorna en De Costa, 1999) omschrijft Etty Hillesum's zoeken naar samenhang in het leven. Aanvankelijk meen ik bij revalidant A in haar gedrevenheid gecombineerd met haar besluit er is genoeg om voor te leven, een zoeken naar samenhang te herkennen overeenkomstig met Etty Hillesum's zoeken naar samenhang. Dit is echter van een andere orde, aangezien de doelen die revalidant A zich stelt voort komen uit angst en niet vanuit hartstochtelijke belangstelling voor het leven. Bij beide revalidanten staan doelen in het teken van iets, namelijk een zo goed mogelijk herstel, willen bereiken. Zowel revalidant A als B stellen hun doelen niet vanuit hartstochtelijke belangstelling voor het leven, maar vanuit een onvermijdelijke noodzaak. Veel uiterlijke zekerheden zijn weggevallen en de revalidatie staat in het teken van hervinden van uiterlijke zekerheden. Revalidant B noemt de therapieën zelfs zijn enig houvast. Dit is een tegenstelling met Jorna's stelling dat Etty Hillesum 'haar innerlijk als centrum waaruit ze regeert wordt' ervaart (Jorna en De Costa, 1999, p. 239). Zowel revalidant A als B zoeken houvasten buiten zichzelf in uiterlijke zekerheden (therapie, onderzoek, sociale contacten) en ervaren geen innerlijk sturend centrum. Een innerlijk centrum van waaruit je regeert wordt, zal wellicht minder onmachtservaringen geven, dan gerichtheid op uiterlijk zekerheden.

Over het ervaren van rust benoemt revalidant A een verschuiving van onmacht – onrust – rust. Een afnemende mate van hevigheid qua ervaring. Waarbij de rust die ze bereikt

van een wankel evenwicht getuigt. Het is dan ook niet overeenkomstig met de innerlijke rust zoals Jorna (Jorna en De Costa, 1999, p. 239) het weergeeft, innerlijk rijk waar rust en vrede heerst.

Etty Hillesum legt de nadruk op haar innerlijke houding ten aanzien van feiten (Jorna en De Costa, 1999, p. 240), beide revalidanten benadrukken de feiten. Bewustwording speelt bij beide revalidanten een rol, maar op een andere wijze dan bij Etty Hillesum. Bij Etty Hillesum staat bewustwording in direct verband met innerlijk dieper leven (Jorna en De Costa, 1999, p. 242). Revalidant A spreekt over bewustwording in de zin van het kunnen benutten van rationele vermogens om haar situatie te begrijpen. Bij revalidant B staat bewustwording in het teken van bewusteloos geweest zijn op het moment dat de dwarslaesie ontstond, bijkomen uit deze bewusteloze toestand en dan mondjesmaat de werkelijkheid tot zich door laten dringen. Etty Hillesum probeert de dingen in haar leven heel bewust mee te maken en te werken aan haar innerlijke houding ten opzichte van de dingen. Revalidant A en B zijn zich niet gericht op bewust zijn van hun innerlijke houding. Beide revalidanten ervaren dat de dingen hen overkomen waardoor ze genoodzaakt zijn zich daartoe te verhouden. Beide revalidanten ervaren de noodzaak hun houding af te stemmen op de situatie, maar dit betreft een beweging van uiterlijk mogelijk op weg naar innerlijk, maar betreft niet een keuze tot andere innerlijke houding. Revalidant B zegt expliciet dat zijn innerlijk niet zal veranderen, dat is constant volgens hem. Revalidant A spreekt zich er niet over uit.

Etty Hillesum benadrukt het open en eerlijk blijven naar zichzelf en het zware niet van zich af willen gooien (Jorna en De Costa, 1999, p. 240). Beide revalidanten proberen op gezette tijden wel de zwaarte van zich af te gooien. Revalidant A in de vorm van niet denken aan moeilijke situaties, afleiding zoeken, denken aan andere dingen. Revalidant B zoekt gezelligheid met andere mensen waardoor hij op andere gedachten komt en laat veel (nog) niet toe in een houding van niet weten. Dit gedragspatroon is vertrouwd en soms toereikend om de zwaarte tijdelijk minder te ervaren. Het komt me voor als het verschil tussen minder onmacht ervaren op korte termijn, terwijl het zware niet van je afgooien minder onmacht geeft op de lange termijn.

Aan de hand van Etty Hillesum's omschrijving van 'zinloos omgaan met moeilijke tijden, als een tijdelijk tekort aan innerlijke krachten tracht men dan aan te vullen door eisen te stellen aan de buitenwereld en van deze onredelijk te verlangen dat ze je krachten aanvult'. Waarbij ik me afvroeg of dit onmacht is? Revalidant A doet een groot beroep op haar man in het begin van haar revalidatie. Ze heeft haar man nodig. Haar verwachting van haar man is echter niet gericht op aanvulling van haar innerlijke kracht, maar op er voor haar zijn zoals ze het noemt. Dat geeft haar een gevoel van veiligheid in haar afhankelijke situatie. Haar afhankelijkheid probeert ze aan te vullen door eisen te stellen aan haar man. De machteloosheid die revalidant A ervaart is gerelateerd aan het willen doen en niet kunnen, aan hulpeloosheid. De machteloosheid relateert ze niet expliciet aan te weinig innerlijke kracht ervaren. Revalidant A en B betwijfelen of ze zijn opgewassen tegen hun situatie, waarbij ze lijken te twijfelen aan een langdurend/blijvend tekort aan innerlijke kracht.

Mijn reflectie. Uit ervaring weet ik dat onmacht ervaren wel een gevolg kan zijn van mijn onvermogen me op moeilijke momenten op mijn innerlijk te richten, waardoor ik eisen ga stellen. Eisen stellen heb ik leren kennen als een slecht contact met of afstand nemen van mijn innerlijk, waardoor mijn gerichtheid op uiterlijkheid kille vormen aan kan nemen. Het is juist dit eisende gedrag waar mijn *willfulness* naar voren komt. Wat is

dan het verschil met revalidant A? Ik ben deze vorm van onmacht gaan herkennen door een intensieve innerlijke zoektocht (Keppels, 2004). Mijn herkenning en inzicht komt voort vanuit een doorleefde ervaring. Door uitgebreide reflectie op mijn ervaring is er bij mij sprake van Benjamin's *innerlichkeit*, een bevrijd innerlijk dat intussen samenvalt met de doorleefde ervaring. Terwijl bij revalidant A sprake is van *das Innere*, ingekapseld innerlijk van een mens die aangrijpende ervaringen nog niet verwerken kan. In mijn enthousiasme vergeet ik soms hoeveel er voor nodig is om te komen tot *innerlichkeit*.

6.7 Walter Benjamin

6.7.1 Mijn bevindingen ten aanzien van verwachte relevantie

Mijn twijfel of revalidanten wel woorden kunnen geven aan hun ervaren onmacht was reëel. Bij beide revalidanten was er sprake van een afgekapseld innerlijk (*das Innere*). Als onderzoekster ben ik niet de aangewezen persoon een weg te helpen zoeken om uit het ingekapselde innerlijk te komen. Ik twijfel of revalidanten hiertoe überhaupt ruimte kunnen ervaren naast alle revalidatie-inspanningen. Terugkijkend zou ik voor vervolgonderzoek denken aan beeldmateriaal om meer toegang tot een afgekapseld innerlijk te krijgen

6.7.2 Verwijzing naar uitwerking

Het onderscheid tussen *das Innere* en *Innerlichkeit* heb ik in de vorige paragraaf toegelicht en bij de confrontatie van mijn analyse met de overwegingen van Bosma (zie 6.9) Bij Bosma's overwegingen geef ik mijn reflectie op aspecten die een rol spelen in het contact tussen geestelijk begeleider en revalidant.

6.8 Baumeister

6.8.1 Mijn bevindingen ten aanzien van verwachte relevantie

Zowel religie, medische wetenschap als zelfbeeld spelen een rol tijdens de revalidatieperiode in het ervaren van onmacht. Het herzien van een wereldbeeld lijkt beperkt een rol te spelen. Mogelijk omdat de leefwereld van de revalidant zich lijkt te beperken tot het *RCA*.

6.8.2 Religie en het gevoel van controle

Religie heeft een lange traditie in een belofte te helpen bij het krijgen van een gevoel van controle. Voor revalidant A is haar geloof in God een steun in aanvulling op haar geloof in de medische wetenschap. Zij hoopt op herstel en als dit niet helemaal mogelijk blijkt dan hoopt ze op steun vanuit haar geloof om de 'ellende in goede banen te kunnen leiden' (A1 r580). Haar religieus kader staat niet open voor dialoog, het is een vast gegeven. Zij hoopt in de toekomst de betekenis/bedoeling te gaan zien van haar dwarslaesie. Voor revalidant B is religie een passief aanwezig gegeven vanuit zijn jeugd. Zijn geloof in God heeft niets te maken met zijn situatie nu. Hij merkt nu niets van een God, maar sluit de mogelijkheid voor later niet uit. Onduidelijk of hij later in dit leven of het hiernamaals bedoelde. Beide richten zich op hun toekomst als controle ervaren in het heden niet lukt. Dit komt overeen met wat Baumeister benoemt het construeren van

nieuwe illusies van controle in geval van lijden in het nu. Als nieuwe illusies van controle in het heden niet gevonden worden, dan zoekt men de belofte in de toekomst. Beide revalidanten proberen doelen te stellen, die haalbaar lijken en streven die doelen na. Er is een verschil in de manier waarop revalidant A en B met gestelde doelen omgaan. Voor revalidant A is het een teleurstelling als ze een doel niet bereikt. Voor revalidant B is elk bereikt doel een meevaller. Revalidant A loopt op beoogde resultaten vooruit en is voor haar een bron van onmacht. Revalidant B onderscheidt dingen die veranderd kunnen worden en dingen die niet te veranderen zijn, waardoor hij minder onmacht ervaart. Voor beiden is de eventuele mogelijkheid van verbetering, de illusie van controle van belang voor de motivatie tot revalidatie. Religie helpt revalidant A op den duur voor het herkrijgen van enige controle. Religie is voor revalidant B een toekomstige optie om van betekenis te kunnen zijn.

6.8.3 Zelfbeeld en wereldbeeld in relatie tot onmacht

Baumeister stelt dat na een trauma iemand zijn zelfbeeld en wereldbeeld moet herzien. Qua zelfbeeld vindt revalidant B dat hij wel iets mag verwachten van andere mensen, vanuit de gedachte ik stond voor de ander klaar, nu moet de ander voor mij klaar staan. Met af en toe blijk van twijfel, omdat de rollen omgedraaid zijn. Revalidant A heeft in dit opzicht veel minder vertrouwen dat anderen voor haar klaarstaan. Ze worstelt aanvankelijk met haar gevoel gestraft te worden via deze ziekte. Na verloop van tijd speelt haar dit minder parten, onduidelijk of haar zelfbeeld verandert of dat ze minder beroep hoeft te doen op de ander. Haar echtgenoot en kinderen tonen zich op positieve wijze aan haar, waardoor haar vertrouwen dat zij er voor haar kunnen zijn groeit. Het zelfbeeld van revalidant B is positiever dan het zelfbeeld van revalidant A (vanuit genderperspectief wellicht verklaarbaar). Zijn verwachtingen zijn niet direct gekoppeld aan personen, maar meer algemeen gericht op zijn sociale kring. Een flexibelere en meer open verwachting. Zelfvertrouwen in combinatie met flexibele, open verwachtingen lijkt een krachtige combinatie om minder onmacht te ervaren.

Het herzien van hun wereldbeeld heeft in de interviews beperkt plek gehad. De wereld verkleint zich veelal tot het RCA. Revalidant B heeft wel laten blijken meer oog te hebben gekregen voor de problemen van gehandicapte mensen in het sociale verkeer en de gevolgen daarvan. Revalidant A probeert zich een voorstelling te maken van mensen die op haar handicap reageren, waarbij ze een mondige en verdedigende rol voor zich weggelegd ziet. De beeldvorming is nog abstract, waardoor (onmacht)ervaringen nog niet weergegeven kunnen worden.

6.8.4 Verlies van betekenis

Baumeister (Baumeister, 1991, p. 243) Het relateert het onvrijwillig denken aan een pijnlijk incident (*ruminaton*), aan het vinden van betekenis. Het vinden van betekenis zou *ruminaton* verminderen. Daarin falen kan *ruminaton* doen ontstaan. Met betrekking tot het vinden van betekenis wordt geen tijdsduiding gegeven. Tijdens het revalideren is het falen van voortgang van herstel voor beide revalidanten aanleiding tot *ruminaton*. Met dit verschil dat revalidant A er uiting aan geeft als een spraakwerval. Revalidant B noemt het beknopt. Het herkauwen van ervaringen betreft qua inhoud het revalidatieproces, de pijnlijke gevolgen van de dwarslaesie. Beide revalidanten hebben weliswaar verteld over het ontstaan van de dwarslaesie, maar dat was op mijn verzoek en niet op eigen initiatief.

In het proces van revalideren speelt het herschikken van prioriteiten een rol. Uit onderzoek bij borstkankerpatiënten blijkt dat het herschikken van prioriteiten als een positieve verandering wordt beoordeeld (Baumeister, 1991, p. 252). Dit geldt niet voor beide revalidanten. Het herschikken van prioriteiten heeft eerder een negatieve lading dan een positieve.

Voor het labelen van de eerste stap op weg naar ongelukkig zijn, stelt Baumeister: 'potentially harmful events can often be taken in either a positive or a negative way, and this initial interpretation is crucial for determining all further responses and consequences.' 'you first decide what the event means and then you appraise your own resources for dealing with it.' (Baumeister, 1991, p. 235). (Vertaald; mogelijk bedreigende gebeurtenissen kunnen positief en negatief opgenomen worden, de eerste interpretatie is cruciaal voor bepalen van volgende antwoorden en consequenties. Je besluit eerst wat de gebeurtenis betekent en dan spreek je bronnen aan om er mee om te gaan.) Zo gesteld veronderstelt hij dat dit besluit een keuze inhoudt. Terwijl beide revalidanten overspoeld worden door hun ziek zijn en de gevolgen, waarbij ze zich veeleer overgeleverd voelen aan de besluiten van de medici dan dat er sprake was van een eigen keuze. Revalidant B was buiten bewustzijn voorafgaand aan zijn operatie, waarvan hij later zegt dat het voor hem niet had hoeven, als hij dit had geweten. Revalidant A vaart op de deskundigheid van de arts, die kan en moet de situatie beoordelen. Besluiten wat de gebeurtenis voor je betekent is voor de revalidanten niet één moment en ook geen statisch gegeven. Het is een langdurende reeks van momenten die steeds aan verandering onderhevig zijn, een vloeiende (kolkende) beweging, waarbij positieve en negatieve interpretaties elkaar afwisselen of strijden om de voorrang. Er is niet één beginkeuze die de latere keuzes kleurt. Revalidant B zegt dat hij niet voor een operatie gekozen had als hij wist dat hij geheel verlamd zou worden. Met als onderscheidende voorwaarde 'als ik dit geweten had', wellicht was voorafgaand aan de operatie niets met zekerheid te zeggen. Nu hij zijn situatie wel weet ervaart hij geen keus te hebben. Hij is veranderd van een negatieve naar positieve betekenis. Een mogelijkheid weer terug van positief naar negatief lijkt me ook mogelijk. Betekenis en ervaring vallen niet geheel samen of zijn niet direct van elkaar af te leiden.

6.9 Aan de hand van de overwegingen van Bosma

6.9.1 Mijn bevindingen aan de hand van verwachte relevantie

Zoals ik verwachtte zijn Bosma's overwegingen relevant gebleken als kader waarbinnen mijn onderzoek plaatsvindt. Terugkijkend lees ik enkele termen met andere ogen. Vanzelfsprekende termen als herstelproces, illusie of werkelijkheid en ingrijpen ben ik anders gaan interpreteren gedurende het onderzoek. Deze verandering bij mij zegt iets over onmachtsbeleving.

6.9.2 Innerlijke herstelprocessen, een maakbaarheidsgedachte van de hulpverlener?

In het theoretisch kader spreekt Bosma over inzicht krijgen in innerlijke herstelprocessen. De termen innerlijke herstelprocessen dragen een vooronderstelling in zich, dat er innerlijk herstel nodig/ mogelijk is en dat er sprake kan zijn van processen. Is hier sprake van een maakbaarheidsgedachte? Naar aanleiding van deze term mijn reflectie. Tijdens de interviews werd me steeds duidelijker dat het krijgen van een dwarslaesie een groot beroep doet op innerlijke weerbaarheid om te kunnen gaan met de situatie. Herstel houdt

een vinden van een nieuw gevoel van controle in. Door zich innerlijk opnieuw af te stemmen op, door zich opnieuw te verhouden tot de situatie. In de loop van de gesprekken werd duidelijk, dat beide revalidanten op geheel eigen wijze omgaan met hun situatie. En ik voel diepe bewondering voor de wijze, waarop ze omgaan met hun situatie. Immers als ik eerlijk ben, dan weet ik dat ik al na één dag ziekenhuis last heb van heimwee en dat ik bij minder ingrijpende ziektes al grote zorgen ken. Bij confrontatie met ziekte probeer ik me elke keer opnieuw zo goed mogelijk te verhouden tot ziekte, met alle ups en downs, een lang leerproces. Op zulke momenten ben ik me steeds pijnlijk bewust van mijn beperkingen om te veranderen of te leren, het zijn mijn momenten van onmacht.

Als ik zo'n onmachtssituatie relateer aan innerlijk herstelproces, dan roept het een gevoel op als persoon niet gezien te worden. Alsof er innerlijk iets stuk is gegaan wat hersteld moet worden of kan worden van buitenaf. Terwijl ik heb ervaren, hoe belangrijk het is om bij mijn innerlijk te blijven en het te koesteren, om er kracht uit te kunnen putten. Dit wordt zwaar op de proef gesteld als ik onmacht ervaar. In mijn beleving van ziekte was ik het contact met mijn innerlijk zoek, maar mijn innerlijk was niet stuk. Hierin herken ik revalidant B die zijn innerlijk als vaststaand beschouwt en zijn erkenning van de noodzaak het daarmee te moeten doen. Hierbij refereer ik naar een fragment uit 'Het wonder van genezing' (Santorelli, 2000, p. 96) over de totstandkoming van het beeld kapot maar nog heel. Dit fragment heb ik toegepast in mijn verslag van de module Verdieping geestelijk raadswerk. (Keppels, 2004). Een beeldhouwer heeft enkele jaren geleden zijn been verloren en heeft dit beeld gemaakt voor een expositie van gehandicapte kunstenaars. Hij maakte een mooie egale gladgepolijste bol. Toen het klaar was heeft hij het stuk gemaakt en met divers hechtmateriaal weer in elkaar gezet. De bol staat vol breuken midden in de toonzaal. Dit verbeelde destijds mijn als accepteren van breuken in mijn leven. Dat wat in de bol zit, mijn innerlijk stáát, alleen de buitenkant is veranderd.

In mijn verwerkingsproces van ziekte kostte het veel moeite om tot koestering en waardering van mijn innerlijk te komen, ik was vol twijfel aan mezelf. Deze twijfel aan jezelf herken ik bij beide revalidanten. Vaak miste ik in de reacties van hulpverleners een gevoel begrepen te worden. De beschadigde buitenkant stond meer in de belangstelling en werd vergezeld van goedbedoelde adviezen. Veelal op het maakbare gericht, terwijl leven met ziekte niet maakbaar is. Bij weinig hulpverleners voelde ik me als persoon gezien, druk in de weer met hechtingsmateriaal. Nu lees ik er het diverse hechtmateriaal in. Zo divers als mensen zijn, een ieder maakt gebruik van zijn eigen hechtmateriaal, zijn eigen *copingwijze*. Waar het om gaat is dat dit eigen hechtmateriaal er mag zijn (van jezelf en van anderen) in al zijn onvolmaaktheid. De bol vol breuken mag midden in de toonzaal staan. In de benadering van revalidanten met een dwarslaesie ervaar ik het als wezenlijk, dat de revalidant als persoon in zijn geheel gezien wordt. Het innerlijk in de egale bol is niet wezenlijk anders dan het innerlijk in de bol vol breuken. Het innerlijk van de bol ligt tijdens een revalidatie onbeschermd tegen het krassen van de scherven kwetsbaar te zijn. Elke scherf staat voor een deelgebied van het leven, wonen, werken, relatie, gezondheid enzovoorts. Met respect voor de ruimte van het innerlijk kun je als hulpverlener een dwarslaesierevalidant bijstaan in het voorzichtig zelf herstellen van de bol. Steunen in het vormingsproces en misschien advies aanreiken over het te gebruiken hechtmateriaal, maar de kunstenaar is de enige persoon die met het hechtmateriaal aan de slag kan gaan. Er is sprake van maakbaarheid, maar alleen in termen van deze worsteling van een kunstenaar. Pijn van het stukgaan onder je handen, met zorg de scherven bijeen

zoeken en materialen kiezen om de bol proberen te hechten. De periode van revalideren is het beginstadium van scherven herstellen van een bol die nooit meer een egale bol wordt, maar wél weer een bol wordt. Wezenlijk is het herstellen van de kunstenaar naar eigen inzicht, in een sfeer van vertrouwen, steun en ruimte.

6.9.3 Het oppakken van je oude leven is een illusie

Bosma stelt dat het oppakken van het oude leven een illusie is. Het definitieve karakter van de dwarslaesie brengt hij in een mogelijk verband met de noodzaak tot ingrijpen in de huidige situatie. Hierbij maak ik enkele kanttekeningen aan de hand van de ervaringen van beide revalidanten. Voor beide revalidanten is de dwarslaesie definitief, met dien verstande dat de resultaten van revalidatie onzeker zijn. Revalidant A bereikt veel herstel, revalidant B bereikt weinig herstel. Beide baseren ze zich op de kansen op herstel die ze door de arts zijn voorgesteld. Revalidant B geeft vanaf het begin een realistisch beeld van de moeilijkheid terug keren naar zijn baan. En tegelijkertijd veronderstelt hij alternatieve mogelijkheden die niet realistisch aandoen. Bijvoorbeeld het werk verhuist misschien zodat ik het gebouw in kan. In latere gesprekken acht hij terugkeer onmogelijk. Stapsgewijs kan hij een definitieve breuk met zijn werk toelaten. Revalidant A werkt mee aan herstel van haar blaasfunctie, maar het bereiken van haar gestelde doel blijkt later een illusie te zijn. Illusie en realiteit lopen soms sterk door elkaar. Pas achteraf is met wijsheid te bepalen wat illusie en wat werkelijkheid is.

Wijsheid achteraf wordt voorafgegaan door een spanningsveld, namelijk wie bepaalt een onderscheid tussen illusie en werkelijkheid? Het onderscheidende vermogen tussen illusie en werkelijkheid kan verschillen door bijvoorbeeld ervaringsdeskundigheid of medische kennis. Vanuit de hulpverlener kan het onderscheid tussen illusie en werkelijkheid een blokkade vormen om werkelijk te luisteren naar de revalidant (b.v. mijn beperkte voorstellingsvermogen). Een verschil in onderscheidend vermogen kan aanleiding vormen één van de beide inzichten zwaarder te laten wegen en de ander tot inzicht te willen brengen. Dus niet inzicht delen, maar inzicht opdringen. Hoeveel ruimte hebben hulpverleners om illusie en werkelijkheid van revalidanten te laten zijn? Hoe beperkend of steunend is onmacht van hulpverleners voor revalidanten?

6.9.4 Noodzaak tot ingrijpen

Bosma veronderstelt dat het blijvende karakter van beperkingen noodzaakt tot ingrijpen in de actuele gang van zaken (zie 4.9). Dit verband kan ik vooralsnog niet bevestigen. Revalidant A gaat ingrijpen in de actuele gang van zaken op het moment dat zij de indruk heeft dat de uitvoer van zorg niet overeen komt met gemaakte afspraken. Revalidant B heeft niet te kennen gegeven dat hij een noodzaak ziet tot ingrijpen in actuele gang van zaken. Wel geeft hij zijn soms frustratie te kennen 't is toch achterlijk denk ik dan, je zit in de verpleging en dan doe je het niet' bij nalaten van handelen of bij verschillend handelen door verpleegkundigen. Hij bedekt dit met de mantel der liefde, maar zegt even later ook dat de beer los is als hij boos wordt (B6 r449). Hieruit maak ik op dat zijn frustratie door zorg die niet correct verloopt, aanleiding vormt of kan gaan vormen tot ingrijpen in actuele gang van zaken. Mijn indruk is dat revalidanten sterke gevolgen ervaren van relatief klein ogende ongemakken, zoals moeten wachten op hulp naar toilet (onderbroek nat), draaien in bed (doodsangst uitstaan), blaasontsteking (erge spasmen), douchen (bijna van douchestoel vallen door spasmen). Gemaakte afspraken vormen een houvast waarbij beide revalidanten weinig flexibel om kunnen gaan met wijzigingen,

zeker als communicatie tekort schiet.

Revalidant B brengt het definitieve karakter van zijn dwarslaesie zelf in verband met het beter kunnen uiten van emotie. ‘Een dwarslaesie krijgen is zo erg, dan mag je je emotie spuwen’ (B1 r309). Er lijkt sprake van een discrepantie tussen daadwerkelijk emotie uiten en hoe hij erover spreekt. Hij uit minimaal emotie, dus wat bedoelt hij met emotie spuwen? Is dat de beer die los komt als hij eenmaal boos wordt? Ik noem het hier, omdat ik het mogelijk acht dat het spuwen van emotie verband houdt met de vluchtige uitingen zonder kern als uiting van das Innere (Benjamin, 1977). Revalidant B zegt dat hij bij ziektes die niet over gaan zijn emotie makkelijker kan uiten dan bij tijdelijke ziekte. Dit komt niet overeen met zijn gedrag. Het lijkt weleer een sociaal wenselijk antwoord gezien zijn uitspraak ‘hebben ze ook gezegd, uit je, gooi het er maar uit!’ (B1 r283). Revalidant B is niet vertrouwd met huilen en wordt aangemoedigd ‘het eruit te gooien’. Revalidant A huilt veel, maar vooral alléén in de nacht, of bij haar man. In gesprek met mij en naar haar zeggen ook bij de arts verontschuldigt ze zich voor haar huilen. Er lijkt sprake van een discrepantie tussen vorm en inhoud van de boodschap dat emoties geuit mogen worden.

6.9.5 Stilstaan bij ervaring

Bosma acht het stilstaan bij de concrete ervaring van essentieel belang. In gesprekken met collega’s kreeg hij de indruk, dat de stap naar betekenisgeving en omgang soms te snel gemaakt wordt. In mijn gesprekken met beide revalidanten heb ik ervaren hoe onervaren ze allebei zijn met het stilstaan bij een ervaring. Bij revalidant A heb ik bewust en weloverwogen voorgesteld om in het derde gesprek naar één ervaring te gaan kijken. Zij kon echter geen keuze maken en zich niet op één ervaring richten. Ook spreekt ze snel verder als een pijnlijk punt zich aandient. Revalidant B toont in gesprekken dat hij niet op het moment zelf in een gesprek stilstaat bij een ervaring, maar in een volgend gesprek lijkt er wel enige beweging te komen in zijn ervaring. De ervaringen zijn soms zo heftig (doodsangst, mensonterend), dat het alleen in verteerbare brokjes te hanteren is. En niet in zijn volheid in één keer. Onervarenheid stil te staan bij een ervaring en dan ook nog zo’n heftige ervaring vraag misschien meer van een revalidant dan hij/zij aankan. Interessant is de vraag of en hoe hulpverleners invloed hebben op het zich emotioneel uiten van revalidanten.

6.10 Terugblik op mijn persoonlijk referentiekader

6.10.1 Mijn bevindingen ten aanzien van relevantie van mijn referentiekader

Door het gehele verslag komen mijn persoonlijke aspecten naar voren. Als schrijver van deze scriptie zijn mijn persoonlijke ervaringen onlosmakelijk verbonden met hetgeen ik schrijf. Een verband tussen concrete verwachtingen en onmacht is duidelijker geworden. De beweging naar verwachtingen toe ga ik steeds meer herkennen. Mijn herkenning van de veelheid van illusies is toegenomen. Mijn wereld van illusie is groter geworden. Voor mij is de zoektocht waardevol geweest en ik hoop daarmee de lezer een inkijkje geboden te hebben.

6.10.2 Ingevulde verwachtingen en onmacht

Mijn herkenning is groot ten aanzien van ingevulde verwachtingen die vervolgens niet met mijn ervaring overeen komen, waardoor ik onmacht ervaar. Praten over onzekerheden helpt me bij het verminderen van onmachtveraring. Geduld leren is hierin een gemeenschappelijk thema met revalidant A. De relevantie van geloof in vooruitgang al dan niet in een illusie is voor mij duidelijker geworden in de zin, dat ik me steeds meer realiseer dat de dingen waar ik in geloof sowieso voor een groot deel berusten op illusie. In mijn leven zoek ik naar houvasten, maar ik klamp me minder vast. Het geeft me vertrouwen te zien dat revalidanten zichzelf min of meer beschermen door ellende gedoseerd toe te laten. Een troostend idee, dat dit blijkbaar zo werkt. Het belang van het heden wordt groter. Ongeduld, onmacht spreken steeds meer tot me in termen van niet goed in het nu staan, niet dulden. Niet in het nu staan, maar iets willen voor de toekomst.

6.10.3 Rationele maniertjes en onmacht

In de gesprekken met revalidant B werd ik sterk geconfronteerd met maniertjes om te voorkomen dat iets te hard binnen komt. De rationele manier van omgaan met de dingen herkende ik meer dan me lief is. Het gaf me een sterk gevoel van onmacht. Enerzijds zien hoe hard en meedogenloos je daardoor voor jezelf kunt zijn en anderzijds een onvermogen om je ratio het zwijgen op te leggen en beter te luisteren naar je innerlijk. Dit proces herken ik bij revalidant B.

6.10.4 Behoeftewaarnemen en onmacht

Voor mij heeft onmacht veel te maken met de troebelheid van waarnemen van je eigen behoefte. Het doen van onderzoek heeft eigenlijk nimmer mijn bekoring gehad. Een jaar geleden heb ik me echter met mijn ratio overtuigd van het unieke van deze combinatie, onderzoek doen, niet alleen voor de bibliotheekplanken, maar als onderdeel van een daadwerkelijk onderzoek, op een gebied waar ik veel affiniteit mee heb vanuit eigen ervaringen met lichamelijke beperking en vanuit mijn stage ervaringen met mensen met een lichamelijke beperking. Een jaar later heb ik het ernstige vermoeden dat mijn enthousiasme voor dit onderzoek ook ingegeven is door 'strategische belangen' en minder door mijn hartstochtelijke belangstelling voor het onderwerp. Mijn hartstochtelijke belangstelling gaat zeker uit naar gesprekken als geestelijk begeleider met mensen (dus ook revalidanten met een dwarslaesie), maar dat is niet helemaal conform mijn rol als onderzoeker. Zoals ook revalidant B niet weet of hij de juiste prioriteiten stelt weet ik het ook niet, ook al denk ik soms van wel. Wanneer is er sprake van een goede mix van luisteren naar je intuïtie en je ratio. Naarmate ik dit 'niet weten' meer duld als 'fact of life', zit het me minder in de weg in de vorm van onmacht. Conclusie voor mezelf is dat ik geleerd heb over wat ik niet weet. Ben ik een illusie armer of een illusie rijker? Wie zal het zeggen.

6.10.5 Reflectief vermogen en onmacht

De mate waarin je kunt reflecteren op je innerlijk leven hangt misschien samen met de mate waarin je gevoel van controle ervaart. Ik zou graag ja antwoorden. Echter bij beide revalidanten herken een relatief vast patroon van reageren, waarbij het gevoel van controle veeleer afhangt van de mate waarin dit relatief vaste patroon past bij de situatie. Beide revalidanten konden matig reflecteren op hun innerlijk leven. Ik beoordeel mezelf

als wel kunnend reflecteren, maar moet ook tot de conclusie komen dat dit me niet behoedt voor het ervaren van onmacht. Een neiging tot onjuist inschatten van invloed op een situatie en patronen van reageren verandert niet zo snel. Ik vermoed dat er minder sprake is van invloed en maakbaarheid, dan ik onbewust vooronderstelde.

Wel constateer ik in mezelf méér ruimte door een liefdevoller omgaan met mezelf, door me minder in de kou te zetten met eisend gedrag. Het eisende gedrag herken ik bij beide revalidanten, evenals het soms slecht (h)erkennen van behoeftes. Mijn manier om minder onmacht te ervaren is niet door hard willen, maar door onmacht te dulden, tot me te laten spreken, te ervaren en op een gegeven moment terugblikkend me realiseren dat het toch verminderd is. Een toenemende mate van *willingness*.

7 CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

7.1 Belangrijkste bevindingen

In dit onderzoek heb ik met twee dwarslaesierevalidanten vijf à zes gesprekken gevoerd gedurende een deel van de revalidatieperiode in het *RCA*. De doelgroep betreft één man met een volledige hoge dwarslaesie en één vrouw met een onvolledige hoge dwarslaesie. Bij de man is onmacht latent aanwezig, bij de vrouw spelen onmachtservaringen expliciet een rol. De onderzoeksgroep is te klein om de resultaten te kunnen generaliseren. Gedurende het onderzoek is mijn vraagstelling naar de innerlijke ervaring van onmacht door dwarslaesierevalidanten niet beantwoord. Er is wel een verheldering van wat innerlijk ervaren van onmacht door dwarslaesierevalidanten gedurende hun revalidatieperiode niet is. Deze verschuiving van perspectief is noodzakelijk gebleken, omdat beide revalidanten mij beperkt informatie konden geven over hun innerlijke ervaringen van onmacht. Ik sluit niet uit, dat andere respondenten, een andere onderzoeksmethode en/of een andere onderzoeker tot andere resultaten geleid zou hebben. Maar ik acht het tevens mogelijk dat innerlijke ervaring van onmacht impliciet een moeizaam terrein van onderzoek beslaat, aangezien onmacht zich juist afspeelt op innerlijke terrein waar nog geen woorden voor zijn. In dit onderzoek wordt innerlijke ervaring van onmacht enigszins ontsluitend door te omschrijven wat het niet is. Ik had vooraf de pretentie méér te kunnen ontdekken in mijn onderzoek, maar bescheidenheid past bij het resultaat. Een voorbeeld van onjuist inschatten van mijn onderzoekssituatie.

Vanuit deze bescheidenheid kom ik tot een waardering van de resultaten van mijn onderzoek. Het onderzoeksresultaat benadert innerlijke ervaringen van onmacht en geeft gedetailleerde informatie over ervaringen van onmacht, gesitueerd in de context en in interactie met mij als onderzoeker. De context en de interactie met mij vallen buiten mijn aanvankelijke onderzoeksterrein, maar dit kan van nut zijn voor vervolgonderzoek door Bosma. Het is een verkenning van de samenhang tussen verschillende aspecten. De waarde van de onderzoeksresultaten is onlosmakelijk gekoppeld aan de context, maar laat zich ook typeren door een aantal kenmerkende verbanden die ik interpreteer als geldend voor deze twee dwarslaesierevalidanten. Mijn onderzoeksresultaten hebben nog geen verzadigingspunt bereikt en vragen om een verdergaande verkenning. Wel bieden zij een inspiratiebron, eventueel voor het ontwikkelen van hypothesen voor vervolgonderzoek naar het ervaren van onmacht door dwarslaesierevalidanten.

7.2 Een compact antwoord op de onderzoeksvraag

Het ervaren van onmacht relateert aan de mate waarin een dwarslaesierevalidant in staat is contact te maken met eigen behoeften. Voor de gezonde medemens al geen eenvoudige opgave, laat staan als je situatie voortdurend aan diverse ingrijpende veranderingen onderhevig is. Zicht krijgen op diep ervaren behoeften geeft enige waardevastheid en houvast, waardoor prioriteiten gesteld en nagestreefd kunnen worden. De beweging en gerichtheid vanuit innerlijke behoefte biedt een stabielere basis, dan de gerichtheid op uiterlijke, concrete doelen. Het zelfvertrouwen en innerlijke reflectie van dwarslaesierevalidanten is gering, waardoor deze beweging moeilijk te maken is.

7.3 Mijn interpretatie van de belangrijkste onderzoeksresultaten

De kwaliteit van kwalitatief onderzoek uit zich in een genuanceerde omschrijving. Deze is te lezen in Resultaten van de analyse (hoofdstuk 5) en in Confrontatie van analyse interviewdata met theoretisch kader (hoofdstuk 6). In het kader van dit hoofdstuk kan ik dan ook slechts een globale schets geven van de belangrijkste onderzoeksresultaten.

Willfulness en willingness zijn twee zielsaspecten die van invloed zijn op het ervaren van onmacht. Het zijn twee belangrijke begrippen die een onderscheid maken tussen twee manieren van omgaan met je innerlijk, waardoor onmacht meer of minder wordt. Willfulness verwijst naar rationaliseren, naar oordelen, naar forceren, naar concrete doelen en het vergroten ervaren van onmacht. Willingness verwijst naar een beter luisteren naar je lichaam, naar het centraal stellen van een innerlijke waarde door bijvoorbeeld door de angst heen te gaan, en vermindert het ervaren van onmacht. Willfulness speelt zowel een rol bij de revalidant als bij de onderzoeker. Reflectie op de invloed van mijn willfulness zegt iets over de waarschijnlijkheid van een wisselwerking ook met anderen, zoals onderzoekers, hulpverleners, sociale contacten.

Verandering van omgeving blijkt een verandering in het stellen van prioriteiten met zich mee te brengen. Als de revalidant goed contact kan maken met diepere behoeften, dan kan de revalidant de onderliggende waarde centraal stellen bij de doelen die hij zich stelt. Het centraal stellen van een diepere, innerlijke waarde biedt meer stabiliteit. Hervonden controle valt minder snel om. Als de revalidant op uiterlijke doelen gericht was, dan is de impact van een verandering van omgeving groot. Het is een belangrijk verschil, omdat blijkt dat omgevingsfactoren van belang zijn voor het ervaren van onmacht.

Tijdens de revalidatieperiode hebben beide revalidanten een sterk commitment met ontslachtofferen. Om dit verder vorm te kunnen geven is het van belang dat elke revalidant vertrouwen ontwikkelt in een eigen manier van vormgeven aan nieuwe situatie. Dit zelfvertrouwen is gering, omdat de situatie volstrekt nieuw en onbekend is voor de revalidant. De invloed van 'de ander' kan groot zijn, omdat de revalidant zich afhankelijk voelt van en vertrouwt op de kennis van 'de ander'. Hierbij kan zich een spanningsveld voordoen, waarbij kennis van een hulpverlener, bijvoorbeeld over *copinggedrag*, kan verschillen van het door de revalidant als eigen vorm ervaren van gedrag. Het is van belang naast de kennis ruimte te laten voor het ontdekken van eigen vormgeving.

De vele veranderingen in fysiek functioneren en in leefsituatie maakt dat beide revalidanten zich sterk bewust zijn van hun situatie. Het bewustzijn van je situatie biedt mogelijkheden enige greep te ervaren door mee te denken en zo enige controle op de zorg en op de omgeving te herkrijgen. Bewustzijn van je situatie kan ook aanleiding vormen voor het ervaren van onmacht. Het hebben van geloof op controle verschilt per persoon, maar bij beide blijkt een tijd- en contextgebondenheid van hun geloof op controle. Hoop biedt zowel motivatie als confrontatie met teleurstelling. Voorspelbaarheid van een sterk of zwak *sense of coherence* blijkt niet mogelijk. De wijsheid van het onderscheid is vaak pas achteraf mogelijk.

Er is bij beide revalidanten sprake van ontwikkeling van (innerlijke) ervaring van onmacht. Verandering van omgeving blijkt gestelde prioriteiten soms overhoop te gooien. Stabiliteit kan verkregen worden vanuit helderheid over onderliggende behoeften en bijbehorende waarden. Eén revalidant ervoer een verandering of een heen en

weergaande beweging tussen machteloosheid - onrust - rust.

Basale levensbehoeften staan centraal tijdens de revalidatieperiode, waarbij slechts kleine veranderingen of ontwikkelingen plaats vinden. Er is als het ware een vergrootglas nodig om de kleine veranderingen te zien en al helemaal voor het zien van eigen invloed op de situatie. De manier waarop met deze kleine veranderingen wordt omgegaan, kunnen zaden vormen voor toekomstige oogst in het omgaan met onmacht.

7.4 Waarde van antwoord en aanbevelingen ter verbetering

Het onderzoeksresultaat biedt gedetailleerde informatie als basis voor vervolgonderzoek. De informatie kan als basis dienen voor het opstellen van hypothesen voor verder onderzoek. Het lezen van de scriptie kan ook een inspiratiebron zijn voor reflectie op eigen ervaringen van onmacht door dwarslaesierevalidanten en/of anderen. Als onderzoeker is reflectie op eigen onmachtvervingen relevant om te kunnen doorgronden hoe je houding van invloed is op het onderzoek.

Tijdens mijn onderzoek realiseerde ik me de impact van mijn gerichtheid op onmachtservingen, als een speurtocht naar de pijnpunten. Mijn gerichtheid was vanuit een gedrevenheid onmacht te begrijpen. Het Chinese gezegde 'wie het leven probeert te begrijpen heeft het niet begrepen' ging al meer tot me spreken. Voor vervolgonderzoek zou ik dan ook het advies willen geven, om zich meer te richten op steunende bronnen dan op ervaringen van onmacht. In de veiligheid van een positieve gerichtheid tonen pijnlijke aspecten zich mogelijk meer. En het biedt revalidanten een meer dan welkom steuntje in de rug bij hun zoektocht naar diepere behoeften. Als mijn gerichtheid anders was geweest, dan zou ik mogelijk minder discrepantie hebben ervaren tussen mijn rol als onderzoeker en geestelijk begeleider.

Tijdens het onderzoek heb ik geleerd, dat het doen van onderzoek door middel van interviews een moeilijk beheersbare factor introduceert. De interviews geven informatie over de behoefte aan controle en invloed door de revalidant en de onderzoeker. Beider behoeften zijn relevant is voor het ervaren van onmacht door de revalidant. Het vormde voor mij een leerproces de invloed van revalidant en onderzoeker te schatten op hun waarde. Aan het eind van het onderzoek realiseer ik me, dat ik wederom geleerd heb in het omgaan met onmacht. Ik laat me minder opjatten door uiterlijke doelen, zoals inleverdatum scriptie, dan voorheen. Ik blijf meer bij mijn innerlijke behoeften en daardoor dichter bij acceptatie van de dingen zoals ze gaan, zonder de wil tot forceren. Hierdoor ervaar ik minder onmacht en blijf meer positieve energie ervaren.

7.5 Theoretische en praktische relevantie

Dit onderzoek vormt een eerste aanzet voor verder kwalitatief onderzoek. Het biedt een begin aan vervolgonderzoek door Bosma. Het geeft informatie over aspecten die in rol spelen in het ervaren van onmacht door dwarslaesierevalidanten in de eerste periode nadat ze werden geconfronteerd met het krijgen van een dwarslaesie. De scriptie kan een inspiratiebron voor formuleren van hypothesen voor vervolgonderzoek vormen. Er is een klein aantal respondenten onderzocht. Resultaten van dit onderzoek kunnen uitgebreid worden met data van meer revalidanten in dezelfde situatie. Resultaten kunnen getoetst worden aan bevindingen van mensen die verder zijn en terugblikken op deze eerste revalidatieperiode. De doelgroep kan verbreed worden met dwarslaesie na ongeval,

waarbij mogelijk schuldgevoelens rondom het ontstaan van de dwarslaesie spelen. Het ervaren van onmacht was bij beide revalidanten heel verschillend, maar kan nog diverser. Het lezen over (innerlijke) ervaringen van onmacht door dwarslaesierevalidanten kan herkenning geven van ervaringen van andere dwarslaesierevalidanten, maar ook herkenning van reacties van anderen op onmachtssituaties, voor bijvoorbeeld vervolgonderzoekers, hulpverleners van dwarslaesierevalidanten of mensen in hun sociale context.

7.6 Suggesties vervolgonderzoek

Terugblikkend vind ik mijn vraagstelling en theoretisch kader te veel benaderd vanuit ziekte, vanuit depressie, onmacht, vanuit het negatieve. Voor vervolgonderzoek zou ik de suggestie willen geven meer te richten op mogelijkheden, op het ervaren van steun bij onmacht tijdens het revalidatieproces. Dit impliceert een positieve gerichtheid en waarschijnlijk sluit deze gerichtheid meer aan bij de wens te ontslactofferen. Bij het opzetten van een theoretisch kader zou ik me meer richten op spirituele literatuur, die meer ruimte geeft aan innerlijke bewegingen, met name het opbouwen van (zelf)vertrouwen. Aangezien ik me tijdens het doen van onderzoek afhankelijk van de plek en daardoor enigszins beperkt voelde in de ruimte die ik kon innemen, zou ik voor een vervolg de suggestie willen doen om op voorhand ruimte te vragen voor creatieve vormen van onderzoek anders dan gesprek. Om dichterbij innerlijke ervaring te kunnen komen zou ik bijvoorbeeld adviseren gebruik te maken van beeldmateriaal, zoals afbeeldingen van mensen met een dwarslaesie of eigen foto's. Voor zover mogelijk qua fysieke mogelijkheden is het werken met een dagboek tijdens revalidatieperiode te overwegen.

Voor vervolgonderzoek doe ik de suggestie om zich te richten op het verkrijgen of herkrijgen van vertrouwen door de dwarslaesierevalidant. Er is sprake van veranderingen van een oude naar een nieuwe persoon (van vóór en ná de dwarslaesie), waarbij het vervreemdend is om zichzelf niet te kennen. Herkenning door de sociale context kan zicht geven op de typisch eigen aspecten van de revalidant, waardoor de dwarslaesierevalidant zijn eigenheid opnieuw kan leren kennen. Tevens wordt dan een wisselwerking met de sociale context bewerkstelligd. De sociale context wordt door de revalidant als belangrijk steunpunt ervaren voor de toekomst. Ook kan de interactie met de hulpverleners hierdoor bevorderd worden.

A GEHANTEERDE AFKORTINGEN EN BUITENLANDSE TERMEN

A.1 Afkortingen

A1 r20	A = eerste revalidant, 1 = het eerste gesprek, r20 verwijst naar regel 20 van het letterlijk uitgetypte interview
CVA	Cerebraal vasculair accident, in de volkmond beroerte
IC	Intensive Care, afdeling intensieve zorg in ziekenhuis
RCA	Revalidatie Centrum Amsterdam
SCI	Spinal cord injury (=verwonding ruggenmerg, dwarslaesie)
SOC	Sense of coherence
TIA	Bloeding of bloedstolsel in hersenen, waarbij verschijnselen van tijdelijke aard optreden
UvH	Universiteit voor Humanistiek

A.2 Gehanteerde buitenlandse termen

<i>Appraisal</i>	is een snelle evaluatie van de waarde van een situatie, het is geen bewuste evaluatie, dus zonder reflectie <ul style="list-style-type: none">• Primaire appraisal is de inschatting ‘wat is de situatie?’• Secundaire appraisal is de inschatting ‘wat kan ik met de situatie?’
<i>Appraisal-proces</i>	snelle evaluatie van stresssituatie, er wordt een inschatting gemaakt van de situatie en wat je kunt met de situatie. Het vormt een onderdeel van het copingproces
<i>Belief</i>	is een persoonlijk gevormd of cultureel gedeelde opvattingen over de werkelijkheid
<i>Commitment</i>	drukt uit wat belangrijk voor iemand is, wat van betekenis is, wat staat op het spel in een stressvolle situatie.
<i>Comprehensibility</i>	begrijpelijkheid, doorzichtigheid
<i>Coping</i>	is het proces waarmee mensen proberen de werkelijke of de ervaren discrepantie te hanteren tussen eisen die een stressvolle situatie stelt en beschikbare bronnen.
<i>Cue-sensitivity</i>	verhoogde gevoeligheid voor bepaalde aspecten in stresssituatie
<i>Das Innere</i>	ingekapseld innerlijk van een mens die aangrijpende ervaringen (nog) niet verwerken kan
<i>Die Innerlichkeit</i>	het bevrijde innerlijk dat intussen samenvalt met de doorleefde ervaring
<i>Efficacy</i>	behoefte aan efficacy is één van de vier basisbehoeften het leven als zinvol te ervaren. Mensen willen het gevoel hebben er toe te doen. Efficacy gaat om de subjectieve ervaring enige controle op

	gebeurtenissen/ omstandigheden te hebben.
<i>Locus of control</i>	refereert aan de waarneming en overtuiging of iemand wel/geen invloed heeft op gebeurtenissen
	<i>Interne locus of control</i> iemand neigt er toe te denken wel invloed te hebben
	<i>Externe locus of control</i> iemand neigt er toe gebeurtenissen lot, geluk, of als gevolg van actie van anderen te zien
<i>Manageability</i>	hanteerbaarheid, geloven dat je kunt voldoen aan de eisen die de situatie aan je stelt
<i>Meaningfulness</i>	betekenisvolheid, geloven dat alles wat er in je leven gebeurt betekenis heeft
<i>Rumination</i>	herkauwen en overdenken van traumatische gebeurtenis, betekenis zoeken
<i>Sense of coherence</i>	(SOC) is een vanzelfsprekend gevoel van samenhang, waarvan men zich pas bewust wordt als het bedreigd wordt. Het omvat drie categorieën namelijk, comprehensibility, manageability en meaningfulness
<i>Spirit</i>	een dimensie van de ziel die met energie, levenskracht te maken en houdt ons actief en dynamisch. Het heeft de kracht van verbondenheid creëren met de wereld en mysterie.
<i>Will</i>	een dimensie van de ziel die met persoonlijke intentie en hoe we onze energie besluiten te gebruiken te maken. Het heeft de kwaliteit van onafhankelijkheid, persoonlijke vrijheid en besluiten nemen.
<i>Willfulness</i>	het ik, dat wil. Een zichzelf apart plaatsen van de fundamentele essentie van leven, in een poging te beheersen, sturen, beïnvloeden, of op andere manier het bestaan manipuleren. Een nee zeggen of misschien meer algemeen, ja maar...)
<i>Willingness</i>	een houding leren van bereidheid contact te maken met de situatie. Het impliceert een overgeven van iemands zelf als afgescheiden, een aangaan, een verzonken zij in het diepe proces van het leven zelf. Het je realiseren dat je deel bent van een ultiem kosmisch proces en het is een verbintenis aan deelname in dat proces. Een ja zeggen tegen het mysterie van leven in ieder moment.

B GERAADPLEEGDE LITERATUUR

- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health. How people manage stress and stay well*. San Fransisco: Jossey-Bass Publisher.
- Baumeister, Roy F. (1991). *Meanings of life*. New York: The Guilford Press.
- Frederiksson, Marianne (2003). *Het boek Eva*. Breda: De Geus.
- Grün, Anselm (2006). *Innerlijke kracht. Positieve energie aanboren en uitputting voorkomen*. Kampen: Ten Have.
- Hoogeveen, Elly (1991). *Eenvoud en strategie. De praktijk van Humanistisch Geestelijk Werk*. Amersfoort/ Leuven: Acco
- Jones, Franklin D. et al (1995). *War psychiatry Disabling and disfiguring injuries*. P. 359-363 Chapter 14: Spinal cord injuries. By Weinstein.
- Jorna, Ton en Denise de Costa (1999). *Van aandacht en adem tot ziel en zin. Honderd woorden uit het levensbeschouwelijk idioom van Etty Hillesum*. Utrecht: Kwadraat.
- Jorna, Ton (1999). Etty Hillesum als inspiratiebron bij het (leren) omgaan met zingevingsvragen. *Praktische Humanistiek nr. 1*, p. 5-12
- Keppels, Ferdi (2004). Verslag van module ‘Verdieping geestelijk raadswerk’.
- Kübler Ross en Kessler (2001) *Levenslessen: over het leven voor de dood*. Amsterdam: Ambo.
- Lazarus, R.S. en Folkman (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer company.
- Maso, Ilja en Adri Smaling (1998). *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Boom.
- May, Gerald G. M.D. (1982). *Will and Spirit. A contemplative Psychology*. San Fransisco: Harper
- Santorelli, Sako (2000). *Het wonder van genezing. Zorg geven en ontvangen met onverdeelde aandacht*. Utrecht: Kosmos.
- Saravanan. B. et al. (2001). *Re-examining the psychology of spinal cord injury : a meaning centered approach from a cultural perspective*. *Spinal cord* (2001) 39, p 323-326.
- Tedeschi, R.G. & L.G. Calhoun (1995). *Trauma & transformation. Growing in the aftermath of suffering*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Viorst, Judith (1998). *Greep op het leven: ons levenslange gevecht tegen macht en overgave*. Amsterdam: Anthos.

Wester, F. (1995). *Strategiën voor kwalitatief onderzoek*. Bussum: Coutinho.

Young – Eisendrath, Polly (1997). *De parel in de pijn. Tegenslagen en teleurstellingen als middelen tot inzicht in jezelf*. Meppel: Krips.

C MACHTELOOSHEID EN VERWERKING BIJ DWARSLAESIEREVALIDANTEN

Inleiding

Revalidanten hebben in het algemeen te maken met verlies. Verlies van lichaamsdelen en/of verlies van functionaliteit van een lichaamsdeel. Dit verlies heeft vaak verdere gevolgen: bepaalde activiteiten en taken kunnen niet meer uitgeoefend worden, waardoor men geconfronteerd wordt met beperkingen, wat z'n weerslag heeft op de persoon en zijn omgeving. Een belangrijke ervaring van revalidanten is het verlies van controle. De revalidant ervaart dat hij veel ogenschijnlijk eenvoudige en kleine dingen, maar ook ingrijpende zaken niet meer onder controle heeft. Men verliest de 'grip' op zichzelf en op de wereld om zich heen. Een zeer beangstigende en alarmerende ervaring.

Op deze ervaring en de (persoonlijke) reacties daarop wil dit onderzoek zich richten. Daarbij concentreert het onderzoek zich primair op de dwarslaesie revalidanten omdat bij hen het verlies vaak ingrijpender en blijvend is. Er wordt in de revalidatie minder dan bij andere diagnosegroepen gewerkt aan het herstel van de stoornis, omdat deze vaak definitief is. Daarmee komt de aandacht vooral te liggen op het verminderen van de beperkingen. Toch zijn vaak grotere aanpassingen noodzakelijk. Aanpassingen die niet gemakkelijk te camoufleren zijn. Dit maakt het voor dwarslaesierevalidanten vrijwel onmogelijk om hun 'oude' leven weer op te pakken. Een illusie die andere revalidanten vaak nog wel in stand kunnen houden. De actuele situatie kan door andere revalidanten daardoor gemakkelijker gezien worden als een 'intermezzo', waardoor ingrijpen minder nodig is. Afwachten en uitzitten is dan het adagium. Deze redenering doet vermoeden dat dwarslaesierevalidanten meer dan andere revalidanten zich genoodzaakt voelen om in de actuele gang van zaken in te grijpen en de controle te herstellen.

De hypothese die dit onderzoek wil toetsen is de volgende. Omdat de revalidant de controle over zichzelf, over z'n lijf, over zijn kunnen en op de wereld verliest, raakt hij in vertwijfeling over wat nog wel en wat niet gecontroleerd en beheerst kan worden. De revalidant twijfelt aan alles, aan zijn eigen kunnen, aan zijn eigen persoon. Als reactie daarop zal de revalidant opnieuw onderzoeken en toetsen wat er nog beheerst en gecontroleerd kan worden. Wat kan er nog? Wat kan ik nog? Wat kan ik nog voor elkaar krijgen? Door bijvoorbeeld de verzorgende te vragen (te bellen), kan toch het raam geopend worden. Dit onderzoek van de revalidant kan de vorm krijgen van (kan geïnterpreteerd worden als) veeleisend en kinderachtig gedrag of juist van een commanderend en autoritair gedrag. Ook kunnen in de zoektocht naar 'wat er naar de hand gezet kan worden' grenzen verkend en overschreden worden.

Controle hebben op de wereld om je heen heeft alles met macht te maken. Juist het ontbreken daarvan: machteloosheid wordt breed ervaren. In die zin is het weer onder controle krijgen een vorm van het herstellen van de persoonlijke macht. De macht over jezelf, de macht over je lijf en de macht over de wereld om je heen. Het lijkt erop dat de revalidant zich gedwongen voelt om de controle en dus de macht over lijf en omgeving opnieuw te valideren en te herstellen (ziektecompensatie).

Goede (dwarslaesie) revalidatiezorg moet mijn inziens inspelen op en rekening houden met deze herstelprocessen en deze zoveel mogelijk professioneel begeleiden. Juist het zoek- en herstelproces van de persoonlijke macht is zeer delicaat: dit proces kan gemakkelijk ontaarden in een machtsstrijd tussen de revalidant en nabij betrokkenen (o.a.

de zorgverleners en mederevalidanten).

Tot zover de hypothese of theorie. Een aantal observaties lijken deze theorie te ondersteunen: op de dwarslaesieafdeling is meer dan op andere afdelingen sprake van agressie, van machtsstrijd en machtsspelletjes tussen revalidanten onderling en tussen revalidanten en zorgverleners/behandelaars. Ook zijn er op de dwarslaesieafdeling meer dan op andere afdelingen problemen met het hanteren (stellen, verantwoorden en handhaven) van grenzen.

Door het onderhavige onderzoek willen we meer inzicht krijgen in de onmachtgevoelens bij en het hanteren van deze gevoelens door de revalidant. Kortom meer inzicht te krijgen in de (innerlijke) herstelprocessen die betrekking hebben op de persoonlijke controle. Ook de rol die de omstanders (o.a. verzorgenden en behandelaars) in deze processen zijn punt van onderzoek.

Theoretische en praktische relevantie

Praktisch

Het onderzoek kan leiden tot een groter inzicht in de (innerlijke) herstelprocessen bij de revalidanten, wat op haar beurt kan bijdragen tot de verdere professionalisering van verplegenden en verzorgenden in de revalidatie.

Door meer zicht te krijgen op de processen die spelen in een zorgrelatie en de effecten die deze kunnen hebben op de eigen persoon van de verzorgende of behandelaar, kunnen compenserende reacties binnen het team verminderen en daardoor kan het de kwaliteit van het team verbeteren.

Inzicht in de zorgprocessen en de daardoor toenemende professionalisering kan ook leiden tot een betere bejegening van de revalidant door de zorgverleners. En bijdragen tot een betere emotionele- en psychische verwerking van verlies door de revalidant.

Theoretisch

Er wordt in kaart gebracht welke de bronnen van onmachtgevoelens zijn voor een revalidant.

Ook worden de verschillende strategieën in kaart gebracht van hoe de revalidant omgaat met onmachtgevoelens. Er wordt in kaart gebracht welke machtsprocessen kunnen spelen in de zorgverlening aan revalidanten in een revalidatiecentrum.

Onderzoekswijze

Het onderzoek zal vooral 'in kaart brengen', niet kwantificeren. Het is dus een kwalitatief onderzoek.

Door middel van enkele persoonlijke gesprekken / diepte interviews met revalidanten wordt data verzameld. Na elk gesprek wordt de data geanalyseerd en worden eventuele nieuwe inzichten weer verwerkt in de volgende gesprekken. Theorievorming zal daardoor tijdens het hele proces plaatsvinden en daarmee het onderzoek ook al doende (bij-)sturen.

Omdat de focus vooral zal liggen op de innerlijke herstelprocessen van de revalidant zal het accent minder liggen op de uitingvormen die deze processen tentoonspreiden. Om deze processen aan het licht te brengen zal het nodig zijn om in het persoonlijk

gesprek/interview de nodige omzichtigheid te betrachten. Dit ook om te voorkomen dat het gesprek (het onderzoek) negatief interfereert met de herstelprocessen van de revalidant en daarmee mogelijk met het zorgproces binnen het RCA.

Hielke Bosma
geestelijke verzorging
email: h.bosma@rcamsterdam.nl
telefoon: 020-6071.795