

Trefwoorden

- CVA
- Revalidatie
- Zingeving
- Spiritualiteit

Auteurs

Nico van der Leer,
geestelijk verzorger en
specialist zingeving,
studeerde theologie en
begeleidingskunde.

Marco Sternal,
manager revalidatie en
dagbehandeling, studeerde
verpleegkunde en
gezondheidswetenschappen.

Correspondentie

Nico van der Leer,
n.v.d.leer@
zorggroepcrabbehoff.nl
Marco Sternal,
r.m.sternal@
zorggroepcrabbehoff.nl

Zingeving na een cva

Wanneer iemand getroffen wordt door een cva verandert er veel. De huidige begeleiding en revalidatie van cva-patiënten richt zich met name op het fysieke, psychische en sociale herstelproces. De cva-zorg gaat uit van de psychologische copingtheorie: leren omgaan met beperkingen en veranderingen. Deze therapeutische doelgerichtheid laat onderbelicht wat het doormaken van een cva betekent voor deze persoon in deze situatie. In dit artikel stellen wij voor om in de zorgrelatie vanuit zorg-ethisch perspectief naar de patiënt te kijken: wat staat er voor hem/haar op het spel?

Bij het zorg-ethisch perspectief gaat het om het spirituele, wat iemand ten diepste raakt en beweegt en wat zin geeft aan het leven. Om dat te kunnen, moet de zorgverlener de essentie van het doormaken van een cva verstaan. Daarom deden wij een fenomenologisch onderzoek naar de 'geleefde ervaring': wat ervaren mensen die getroffen zijn door een cva, hoe gaan zij om met de gevolgen en wat betekent dit voor hun leven?

Zingevinggericht werken

Wij kwamen op het onderzoeksthema 'omgaan met een cva' vanwege onze gezamenlijke werkcontext bij de Protestantse Zorggroep Crabbehoff in Dordrecht. In 2012 is hier een intensief traject van bezinning en scholing opgezet rondom 'zingevingsgericht werken'. Daarbij wordt in alle vormen van verzorging, begeleiding en behandeling gezocht naar wat 'goede' zorg is, en wat 'zinvol' is om te doen of te laten. Wij maken hierbij gebruik van inzichten uit de zorgethiek (Van Heijst, 2005) en de presentietheorie (Baart & Grypdonck, 2008). Dit verbinden we met het thema spiritualiteit als

verpleegkundig aandachtsgebied (Jochimsen & van Leeuwen, 2005). De zorgrelatie tussen zorgvrager en zorgverlener staat in deze visie centraal. Daarbij gaat het om relationele afstemming door aandacht en erkenning en om bewustwording van de eigen levensvisie en inspiratie. Zo stemmen beide partijen af en besluiten ze wat binnen de zorgrelatie het goede is om te doen.

In 2013 hebben wij een kleinschalig veldonderzoek gedaan, in het kader van het eerste jaar van onze masterstudie Zorg, Ethiek en Beleid aan de Universiteit van Tilburg. De cliënten die instemden met deelname aan het onderzoek waren vier vrouwen in de leeftijd van 55 tot 75 jaar en hadden allen een partner. Voorafgaande aan het cva waren zij in goede gezondheid. Het moment van het interview was zes weken tot anderhalf jaar nadat zij het cva hadden doorgemaakt. Bij twee van de vier deelnemers was er naast een halfzijdige verlamming ook sprake van een lichte vorm van afasie.

Bij deze vier cva-patiënten hebben wij een ongestructureerd diepte-interview afgenomen om te onderzoeken hoe 'zinge-

In de praktijk

Het getroffen worden door een CVA betekent 'ontwrichting' voor iemand. Het leven komt op zijn kop te staan, met ingrijpende gevolgen, niet alleen fysiek, psychisch en sociaal, maar ook spiritueel. Wat betekent dit voor de praktijk van de zorg?

De huidige zorg is vooral gericht op fysieke, sociale en psychische beperkingen. Het gaat bij de zorg voor mensen die plotseling ernstig ziek worden om meer dan coping en iemand weer 'op de been helpen'. Zorgverleners zouden stil moeten staan bij de vraag 'Wat houdt iemand gaande in het leven, wat komt er op het spel te staan?'

In de praktijk geven zorgvragers verbale en non-verbale signalen af. Hoe interpreteren we deze? Is het alleen een hulpvraag 'Help mij weer lopen?' Of zit er meer achter, bijvoorbeeld wanneer iemand niet meer uit bed wil komen tijdens zijn of haar revalidatiefase na een cva. Is het motivatie (psychisch), vermoeidheid (fysiek) of uitzichtloosheid (spiritueel). Dan kan de dieperliggende vraag zijn: 'Wat maakt mijn leven nog de moeite waard?'

De kunst van het zorgen is de vraag achter de vraag te achterhalen en hierop af te stemmen. Deze sensitiviteit dient bij de zorgprofessional aangesproken en/of ontwikkeld te worden. Innerlijke rust en ruimte zijn nodig om deze levensvragen onder ogen te kunnen zien en er met de cliënt over in gesprek te durven gaan.

ving' werkt in de praktijk. Onze belangstelling ging daarbij niet alleen uit naar de gevolgen van het doormaken van een cva en hoe hiermee wordt omgegaan, maar vooral naar wat het voor mensen betekent, existentieel gezien. Hiermee willen wij een bijdrage leveren aan de reflectie op zingeving in de zorg.

Coping

Het doormaken van een cva is een ingrijpende gebeurtenis die het leven van de getroffene, maar ook van diens omgeving, volledig kan ontwrichten. Zo'n ingrijpende levensgebeurtenis kan tot een existentiële crisis leiden (Verkerk 1997). Niet alleen fysiek, psychisch en sociaal, maar ook in spiritueel opzicht zijn er vragen, twijfels en onzekerheden, naast de confrontatie met verlies. Zaken die voorheen belangrijk waren, worden nu anders. De patiënt moet zich bezinnen op

het leven en de doelen die hij zichzelf stelt om het leven weer boven de ziekte te kunnen uittillen (Grypdonck, 1996). Zowel in de CBO-richtlijn *Beroerte* (2009) als in de *Verpleegkundige revalidatierichtlijn Beroerte* (Hafsteindottir & Schuurmans, 2009) is de aandacht voor coping voornamelijk gericht op het leren omgaan met tijdelijke of permanente beperkingen als gevolg van een beroerte. De verpleegkundige richtlijn spreekt ook over gevolgen van inadequate coping, met name een verhoogde kans op depressie. Door coping te bekijken vanuit psychologisch perspectief in de zin van 'leren omgaan met de gevolgen' komt niet alles in beeld. Met name de existentiële vragen en de vraag naar de zin blijven vaak verborgen. Om die vragen te kunnen beantwoorden is het van belang om stil te staan bij 'Wat is er nu in essentie ge-

beurd?' en 'wat betekent dit voor mij?' Coping is het therapeutisch antwoord op de dieper liggende vraag waar de patiënt mee worstelt. Maar je moet wel eerst op die dieper liggende laag uitkomen. En dan komt zingeving in beeld.

Zingeving

Het zingevingaspect binnen de zorg blijft vaak verborgen. Dit aspect heeft te maken met het perspectief van waaruit een mens zijn leven beziet, met wat iemand meemaakt in zijn leven, met het ondergaan van ingrijpende levenservaringen en met de betekenis die iemand toekent aan zijn of haar leven of de zin die hij of zij ontvangt van het leven zelf (Jochemsen & van Leeuwen, 2005).

Zingeving is in het huidige maatschappelijke debat een veelgebruikte term geworden voor de manier waarop mensen richting en betekenis aan hun leven geven, in relatie tot anderen en de wereld om hen heen. De volgende aspecten spelen onder andere een rol als het gaat om de existentiële dimensie van het leven: zelfbeeld, normen- en waardenpatroon, beleving van autonomie, levensbeschouwing, spiritualiteit, levensverhaal, sociale relaties en levensdoelen.

Van oudsher is godsdienst de leverancier van zingeving, maar bij het losraken van de grote godsdienstige verbanden en de afname van religieus taalgebruik, is vragen naar zin niet langer vanzelfsprekend vragen naar God. Zingeving is daarom een alternatieve aanduiding geworden voor de seculiere westerse mens van de 21e eeuw.

Zingeving is een meer neutrale term dan 'spiritualiteit', een term die soms als synoniem wordt gebruikt en waarmee dan de diepere dimensie van het bestaan wordt aangeduid.

Mensen zoeken naar betekenis van wat hen overkomt, maar kennen ook morele waarde toe aan de dingen om hen heen. De manier waarop mensen een bepaalde betekenis aan iets toekennen, ergens 'zin aan geven' wordt mede bepaald door de bredere kaders waarop zij het leven bezien: 'Zingeving is de diepere betekenis die Nederlanders aan hun leven geven en hoe zij dit tot uiting brengen' (Van der Donk, 2006). Zingeving is dus verbonden met je identiteit en je spiritualiteit: wie ben ik, wie wil ik zijn, wat raakt mij, wat inspireert mij? Veel mensen ontlenen daarbij richting, houvast, inspiratie en kracht aan een bepaalde levensbeschouwing of geloofsovertuiging, met het bijbehorende normen- en waardenpatroon. Het effect van een crisis is dat het tot dan toe geldende interpretatiekader niet langer als toereikend wordt ervaren (Ganzevoort, 1994), zodat er naar een nieuw kader voor zingeving moet worden gezocht.

Onze veronderstelling vooraf was dat het doormaken van een cva invloed heeft op het zingevingssysteem van mensen. Hoe het werkt weten we echter niet. Daar wilden we door middel van veldonderzoek achter zien te komen.

De vraag is hoe we zingevingactiviteiten op het spoor kunnen komen. Dit wordt pas zichtbaar als je individuele mensen die ziekte of verlies meemaken, vraagt naar hun geleefde ervaring. Als vanzelfsprekendheden onder vuur komen te liggen, zoals wanneer je gezondheid je in de steek laat. Wat gebeurt er dan?

Hoe ervaart iemand de opname in een ziekenhuis of in een verpleeghuis na een cva? Welke invloed heeft dit op het tot dan toe geleefde leven? Hoe spreken mensen over deze ervaring en wat kunnen we daarvan leren als het gaat over zingeving?

De essentie van een cva-ervaring

Kenmerkend voor de ervaring van mensen die getroffen worden door een cva is dat het gebeurt als een donderslag bij heldere hemel. Alle geïnterviewden geven dit aan. Als zij van de eerste schrik zijn gekomen, dringt het besef door van wat er is gebeurd: zij ervaren *ontwrichting*. Er verandert veel, niet alleen in de eigen mogelijkheden, maar ook in de relatie met anderen. Er verandert zoveel dat getroffenen niet anders meer kunnen dan zoeken naar wie zij nu zijn geworden. Of zoals een van de geïnterviewden in haar interview vertelde: *'Je moet jezelf anders gaan zien'*. De kern van een cva-ervaring wordt daarmee beschreven als *'ontwrichting: jezelf opnieuw uitvinden'*.

De ingrijpende ervaring van het doormaken van een cva betekent dat het leven ineens op zijn kop komt te staan. Het plotselinge verlies van zelfredzaamheid en mobiliteit drukt zwaar op het gemoed van de mensen in kwestie. Iemand drukte het uit als: *'Ik dacht: mijn leven is hier gestopt'*. Het getroffen worden door een beroerte zet mensen letterlijk en figuurlijk in één keer stil. Het blijkt niet eenvoudig deze inbreuk in het bestaan te hanteren; het is in de eerste plaats iets wat mensen ondergaan. Het is de eerste tijd een kwestie van overleven, pas later dringt het besef door: 'Wat betekent dit voor mij en hoe kan ik toch weer verder?'

Ontwrichting als de essentie van de ervaring, is de optelsom van de impact op zowel fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel gebied. Het is een gebeurtenis die iemand tot in zijn existentie raakt. Wat iemand vóór de cva-ervaring drijft en inspireert, bijvoorbeeld de sociale context, familie of geloof, blijkt daarna vaak ook

de bron van kracht, steun en inspiratie te zijn. Het cva grijpt enerzijds in het sociale netwerk in, doordat iemand de zelfredzaamheid verliest en opgenomen moet worden. Toch blijkt dat de sociale omgeving zich dan laat kennen als een kracht waardoor de eigen identiteit juist wordt versterkt: *'Ze willen me niet kwijt'*. Wat voorheen vanzelfsprekend was (steun van familie, geloof et cetera) komt door de ontwrichtende ervaring van het doormaken van een cva bewust in beeld.

Het contact met anderen beantwoordt ook aan de behoefte om van betekenis te kunnen en mogen zijn voor iemand anders: *'Dan ben je toch weer een beetje mens.....'* Je zingeving wordt daardoor versterkt. Bij de twee respondenten voor wie het langer dan een jaar geleden is dat zij getroffen zijn, heeft het cva niet alleen verlies opgeleverd, maar ook iets toegevoegd. Er zijn ervaringen opgedaan, die het leven hebben verrijkt op een manier die er zonder het cva niet zou zijn geweest. *'Mijn geluk is verdiept, op een andere manier dan dat ik het had.'* Zaken waar voorheen aan voorbij werd gegaan, worden nu ineens gezien in al zijn schoonheid: de vogels in de tuin, de bloesem aan de bomen.

Conclusie

Dit zorgethische onderzoek laat zien dat de aansturing vanuit de psychologische copingtheorie zijn beperkingen heeft; dat het belangrijk is om ook existentiële en zingevingaspecten te adresseren. Immers, door de ontwrichting wordt de identiteit aangetast en daardoor veranderen zelfbeeld en toekomstbeeld van een getroffene. Dat gaat verder dan de fysieke en psychische moeilijkheden waarmee iemand moet leren omgaan. Het raakt aan vragen als: wie ben ik en wat maakt voor

mij het leven (nog) de moeite waard? Als onderzoekers merkten wij dat mensen het als waardevol en ook als helend ervoeren om hun verhaal te vertellen. Men wilde graag meewerken om iets te kunnen bijdragen aan het onderzoek en daarmee voor anderen van betekenis te kunnen zijn: 'Als ik er iemand anders mee kan helpen, dan denk ik: "ja".' Vervolgens bleek het interview zelf van betekenis voor de deelnemers: de ervaring gehoord te worden door iemand die aandacht heeft voor wat er in je leeft. Ook de cliënten die niet wilden deelnemen aan het onderzoek, wilden wel iets kwijt over wat ze hadden meegemaakt. Dit komt overeen met de basale behoefte om de eigen ervaring te kunnen bevatten (Derkx, 2011).

Behandelaars gaven ons terug dat het meedoen aan het onderzoek een positief effect had op het revalidatieproces. De deelnemers waren extra gemotiveerd om aan hun revalidatie te werken en lieten blijken hoezeer ze zich in hun eigenwaarde gesterkt voelden. De ervaring van aandacht voor hun diepste roerselen en het nog altijd van betekenis kunnen zijn voor anderen, koesterden zij als iets kostbaars. Door het cva was er als het ware een spirituele blokkade ontstaan. Door hier over te kunnen praten, ervaren mensen weer ruimte om verder te kunnen. Onze conclusie is daarom dat zingeving en spiritualiteit thuishoren binnen de gezondheidszorg. Dit werd bevestigd op het landelijk cva-congres in november 2013 in Doorn, waar wij de derde plaats behaalden met de posterpresentatie van ons onderzoek. De juryvoorzitter noemde de aandacht die wij vragen voor zingeving en geestelijke begeleiding in het zorgproces van groot belang.

Aanbeveling

Onze aanbeveling is niet alleen gericht op geestelijk verzorgers, maar ook op verpleegkundigen, artsen en behandelaars. Zij zouden meer sensitiviteit moeten ontwikkelen voor de betekenislaag van de ervaring; om dieper te leren peilen wat het voor mensen betekent om plotseling ziek en afhankelijk te zijn; om verder te kijken dan de uiterlijke gevolgen van het cva en de resultaten van de revalidatie, door oog te hebben voor wat er innerlijk bij mensen gebeurt. Vanuit het besef dat aandacht voor wat mensen raakt en beweegt het genezingsproces ten goede komt. Daarvoor is het belangrijk dat zorgverleners vanuit hun professie een persoonlijke vertrouwensband opbouwen met een cliënt. Wanneer zij vanuit de zorgrelatie ontdekken wat telt voor deze patiënt, zal dit de kwaliteit van zorg positief beïnvloeden. Want elk mens heeft de behoefte om gezien en gehoord te worden en van betekenis te zijn. ■

Literatuur

- Baart, A. en Grypdonck, M. (2008). *Verpleegkunde en presentie. Een zoektocht in dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg*. Den Haag: Lemma.
- Borg, M. ter, (2000). *Waarom geestelijke verzorging? Zingeving en geestelijke verzorging in de moderne maatschappij*. Nijmegen: KSGV.
- Bouwer, J. red. (2004). *Spiritualiteit en zingeving in de gezondheidszorg*. Kampen: Kok.
- CBO (2009). *CBO-richtlijn Beroerte* (2009). Kwaliteitsorgaan voor de gezondheidszorg. Utrecht: CBO.
- Derkx, P. (2011). *Humanisme, zinvol leven en nooit meer ouder worden*. Brussel: VUBPress.
- Donk, W.B.H.J. v.d., Jonkers, A.P., Kronjee, G.J. & Plum, R.J.J.M. red. (2006) *Geloven in het publieke domein, verkenningen van een dubbele transformatie*. Amsterdam: University Press.
- Ganzevoort, RR. (1994). *Een cruciaal moment. Functie en verandering van geloof in een crisis*. Zoetermeer: Boekencentrum.
- Hafsteinsdottir, T. & Schuurmans, M. (2009). *Verpleegkundige revalidatierichtlijn beroerte*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.
- Heijst, A. van (2005). *Menslievende zorg, een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement.
- Jochemsen, H. & Leeuwen, R. van (2005). *Zinervaring in de zorg, over de betekenis van spiritualiteit in de gezondheidszorg*. Assen: Van Gorcum.
- Leeuwen, R. van & Cusveller, B. (2005). *Verpleegkundige zorg en spiritualiteit, professionele aandacht voor levensbeschouwing, religie en zingeving*. Utrecht: Lemma.
- Palm, J. (2011). *Leven na een beroerte*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Pam, M. (2004). *Het ravijn, autobiografie van de angst*. Amsterdam: Prometheus.
- Polit, D.F. & Hungler, B.P. (1995). *Nursing research. Principles and methods*. Philadelphia: J.B. Lippincott company.
- Pool, A. & Lambregts, J. (1999). *Verpleegkundige zorgverlening aan chronisch zieken*. Utrecht: Lemma.
- Stoker, W. (1993). *Is vragen naar zin vragen naar God. Een godsdienstwijsgerige studie over godsdienstige zingeving in haar verhouding tot seculiere zingeving*. Zoetermeer: Meinema.
- Verkerk, M. (1997). *Denken over zorg. Concepten en praktijken*. Utrecht: Elsevier / de Tijdstroom.