

Zingeving na een dwarslaesie

Minisymposium 'Herstel van mobiliteit in de
dwarslaesierevalidatie' 23 oktober 2015 Beatrixoord

Elsbeth Littooi, geestelijk begeleider/onderzoeker Reade

drs. E.C. Littooi (geestelijk begeleider, Reade revalidatie en reumatologie)
prof. dr. J. Dekker (psycholoog, Revalidatiegeneeskunde en Psychiatrie VUmc)
prof. dr. C.W.J. Leget (theoloog/ethicus, Universiteit voor Humanistiek)
prof. dr. G.A.M. Widdershoven (filosoof/ethicus, Metamedica VUmc)
dr. J.M. Stolwijk-Swüste (revalidatiearts, vh dwarslaesieteam Reade,
nu Meander Medisch Centrum Amersfoort)
drs J. Vloothuis (revalidatiearts, NAH, Reade revalidatie en reumatologie)
drs S. Doodeman (junior onderzoeker, Reade revalidatie en reumatologie)
drs M. Tichelaar (namens Dwarslaesie Organisatie Nederland)
dhr L. Brederveld (namens Vereniging Cerebraal)

De ZIN van het LEVEN is...

**HEB IK EINDELIJK
DE ZIN VAN HET LEVEN
IN ELKAAR GEPUZZELD
ZIJN ER NOG
DRIE SCHROEFJES OVER**

Loesje

**DE ZIN
VAN HET LEVEN**

**DIE SCHRIJF
JE ZELF**

Loesje

Postbus 1045
6801 BA Arnhem www.loesje.nl

**DE ZIN VAN
HET LEVEN IS
AARDBEIENSAUS**

Loesje

Postbus 1045 6801 BA Arnhem



En hoe zit dat na een dwarslaesie?

Geen onderzoek naar het zingevings*kader*

Het onderzoek dat er is, richt zich op psychologische factoren (SWB, LS, SE, PTG)

Zijdelings komen daarin zingevingsprocessen of zinervaringen aan de orde

Geen onderzoek naar *verandering* in zingeving bij dwarslaesie- of hersenletselpatiënten

Belangrijke mogelijke bron van continuïteit blijft buiten beschouwing

1. Wat is de inhoud van het zingevingskader van mensen met een dwarslaesie (of hersenletsel) en verandert het zingevingskader na de dwarslaesie (of het hersenletsel)?
2. Wat is de invloed van het zingevingskader op het proces en de uitkomst van de revalidatie?

Kwalitatief onderzoek:

- grounded theory benadering
- semi-gestructureerde interviews

Doelgroep, criteria:

- Dwarslaesie (of hersenletsel) ontstaan 6 maanden tot 2 jaar geleden
- Blijvende beperkingen
- 18 jaar of ouder
- Nederlands sprekend

- Exclusiecriteria: ernstige cognitieve beperkingen, afasie

wat is er gebeurd?

wat is er veranderd?

wat is er niet veranderd?

hoe houd je het vol?

waarvoor doe je het?

waar erger je je aan?

hoe kijk je aan tegen het leven?

hoe kijk je aan tegen lijden/ tegen wat er gebeurd is?

heeft het een betekenis volgens jou?

hoe kijk je aan tegen de dood?

wat hoop je dat mensen over jou zullen zeggen?

hoe heeft dit alles meegespeeld in jouw revalidatie?

Vijf aspecten van global meaning (term 'global meaning' is van Park (2010))

Weinig verandering

Wel meer bewustwording

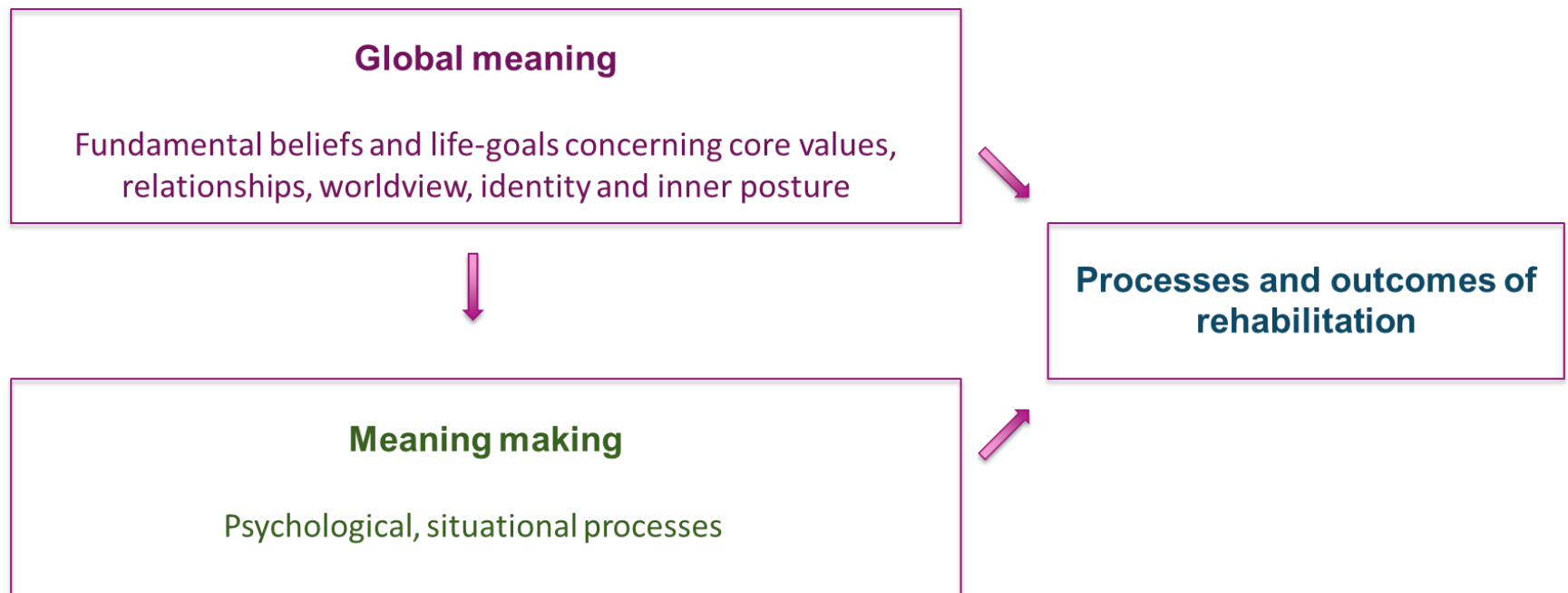
Global meaning heeft invloed op proces en uitkomst revalidatie

Over het algemeen positief, soms ook belemmerend

Opvallend: hoe dichter bij 'hoe het was', hoe moeilijker...

Positieve waardering van de dwarslaesie en alle veranderingen (“zo’n mooi huis in hartje Amsterdam zou ik zonder die rolstoel nooit gehad hebben...”)

Model of meaning



Core values / Kernwaarden

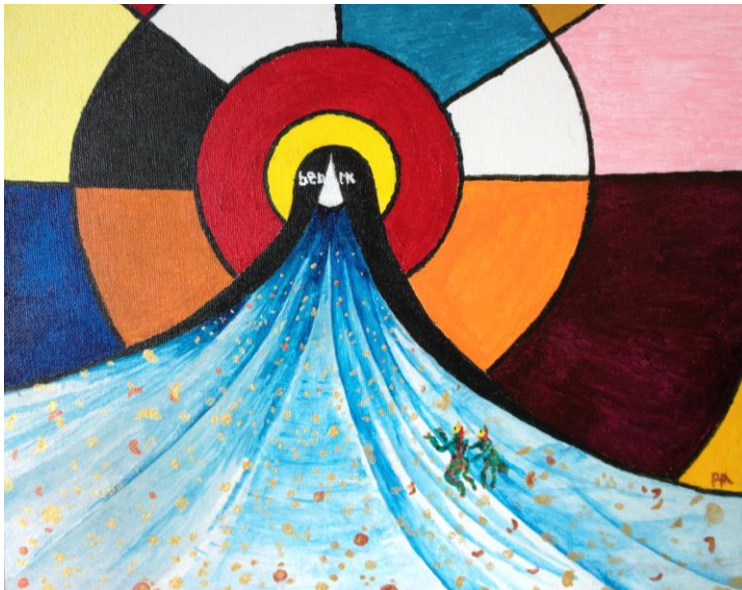


“Ik heb het altijd belangrijk gevonden om een bijdrage te leveren. Als ik anderen kan helpen door mee te doen met dit onderzoek, waarom niet.” (man, 50)

Relationships / Relaties



“Life is an assignment. An order to make the best of it. (...) And suffering, I am afraid that I had it coming. The way I was living ..., that I deserved this.” (man, 50)



RELIGIONS OF THE WORLD

- TAOISM: Shit Happens
- HINDUISM: This Shit Happened Before
- ISLAM: If Shit Happens, Take A Hostage
- BUDDHISM: When Shit Happens Is It Really Shit ?
- 7th DAY ADVENTIST: Shit Happens On Saturday
- PROTESTANTISM: Shit Won't Happen If I Work Harder
- CATHOLICISM: If Shit Happens, I Deserve It
- JEHOVAH'S WITNESS: Knock, Knock, "Shit Happens"
- JUDAISM: Why Does Shit Always Happen To Me ?
- HARE KRISHNA: Shit Happens Rama Rama Ding Dong
- ATHEISM: No Shit
- T. V. EVANGELISM: Send More Shit
- RASTAFARIANISM: Let's Smoke This Shit

“Well, I sometimes think that we are driven by a big computer or something, you know. That I think of something and it happens, and I think: ‘wow, that is remarkable, well, I guess it ended up in the computer’. (...) I mean, some people call it God, but well, I think in more contemporary metaphors.” (woman, 77)

Identity / Identiteit

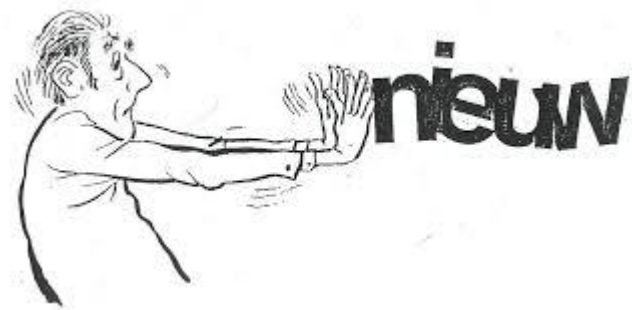
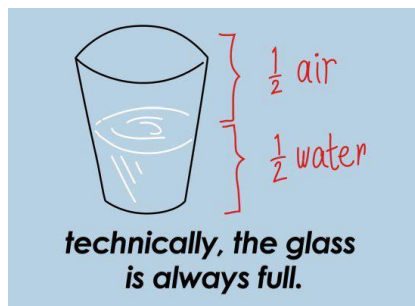


"Yes, I do want to know the cause [of the SCI], I do. That is who I am. (...) I am someone, who, when I want to know something, wants to know everything. Also what is at the bottom, under the bottom, preferably. Someone else may think 'What do I care? It is written,' but I go beyond what is written." (woman, 68)

Inner posture / Innerlijke houding



“[Mensen vragen:] knaagt het niet aan je? Ik zeg: nee. Nee. Ik laat het niet aan me knagen. (...) Ik zie revalidatie nu als mijn werk. Drie dagen in de week ga ik trainen. Jij gaat naar je werk, ik ga werken aan mijn gezondheid.” (man, 42)



Vijf aspecten van global meaning

Weinig verandering

Wel meer bewustwording

Global meaning heeft invloed op proces en uitkomst revalidatie
Over het algemeen positief, soms ook belemmerend

Opvallend: hoe dichter bij 'hoe het was', hoe moeilijker...

Positieve waardering van de dwarslaesie en alle veranderingen (“zo’n mooi huis in hartje Amsterdam zou ik zonder die rolstoel nooit gehad hebben...”)

Vijf aspecten van global meaning (term 'global meaning' is van Park (2010))

Weinig verandering

Wel meer bewustwording

Global meaning heeft invloed op proces en uitkomst revalidatie

Over het algemeen positief, soms ook belemmerend

Opvallend: hoe dichter bij 'hoe het was', hoe moeilijker...

Positieve waardering van de dwarslaesie en alle veranderingen (“zo’n mooi huis in hartje Amsterdam zou ik zonder die rolstoel nooit gehad hebben...”)

Elementen van proces en uitkomst van revalidatie

Processes

1. Motivation
2. Regulation of emotion
3. Handling stress
4. Making decisions

Outcomes

1. Physical functioning
2. Emotional functioning
3. Social functioning
4. Subjective sense of meaning

Relationships / core values -> Motivation

“Life has a meaning, yes. In relation to other people, my wife for example. (...) I believe I still have value for other people. If you don’t, you can just as well end it right away. (...) That has given me motivation during my rehabilitation. I want to be able to really contribute something again.” (man, 59)

Worldview-> Motivation

“What shall I say, it is fate. Everybody gets his fate. You cannot get around that. (...) I can’t practice. I just can’t.” (man, 67)

Worldview / inner posture -> Regulation of emotion

“When we are sad, when things are heavy, my wife and I cry together, but then I say: ‘stop, I have to go on’. And then I go on again. You just have to go on. (...) Everything goes on. Back to the source. And then it starts again. (...) One would be stupid to not go on, wouldn’t one? Of course you go on, you just do.” (man, 74)

Core values -> Physical functioning

“Picking up things that are important to me, and prioritizing, speeded up my rehabilitation. (...) Easter Monday was the memorial service and I was able to say something there too. (...) And that afternoon I could attend the prayer-service. It was a puzzle with the wheelchairs, but because it was so important to me that I could contribute my bit, it all worked out, I was physically able to do it.” (woman, 57)

Identity / (core values) / worldview -> Subjective sense of meaning

“I am an optimistic person, and I try to do good for the people around me. (...) When it happened, I thought: ‘rather me than my sister. Rather me than my boyfriend.’ (...) I have the feeling that some people are chosen to bear this, because they are able to, and someone else isn’t. (...) It is hard to explain. Like, in a kind of here-after... ‘thank you that you wanted to do this for us, someone had to get it, we had to give it to someone’.” (woman, 27)

Vijf aspecten van global meaning

Weinig verandering

Wel meer bewustwording

Global meaning heeft invloed op proces en uitkomst revalidatie

Over het algemeen positief, soms ook belemmerend

Opvallend: hoe dichter bij 'hoe het was', hoe moeilijker...

Positieve waardering van de dwarslaesie en alle veranderingen (“zo’n mooi huis in hartje Amsterdam zou ik zonder die rolstoel nooit gehad hebben...”)

Dank voor uw aandacht!

**DE ZIN VAN
HET LEVEN KUN JE
OOK OVERDRIJVEN
DOOR ER
EEN HEEL VERHAAL
VAN TE MAKEN**

Loesje