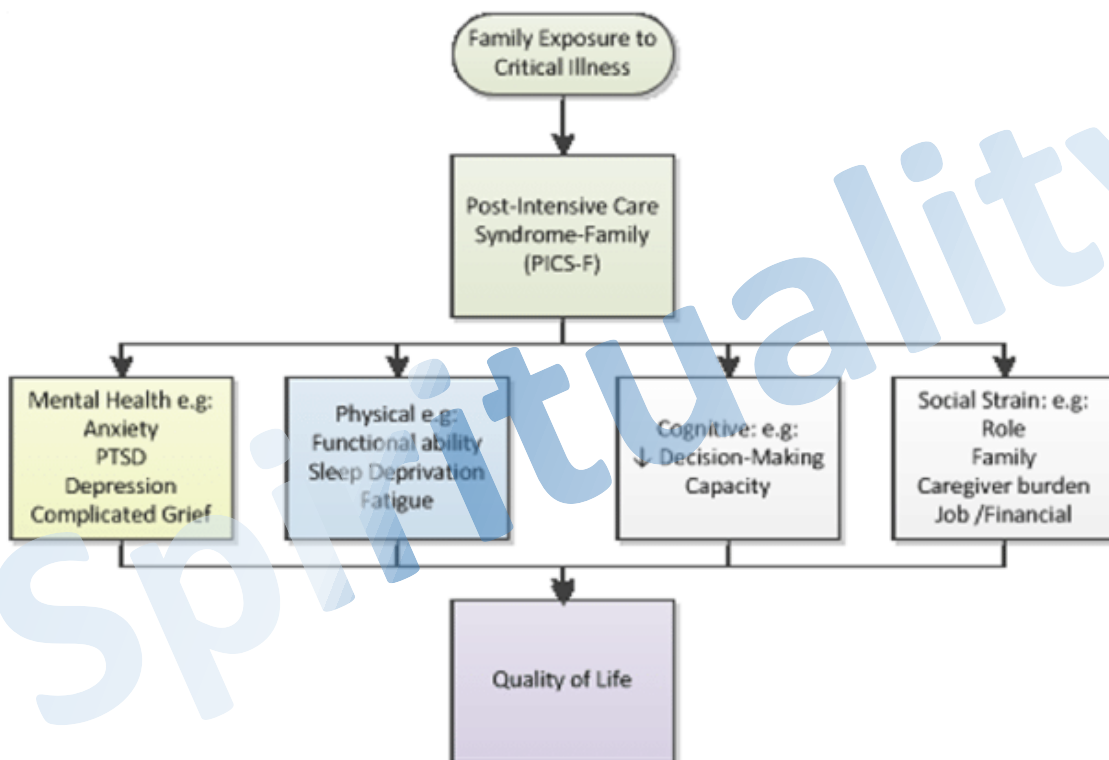


Spirituele implicaties in beeld

Een onderzoek naar de impact van de ic-opname op de familie van een patiënt ter verbetering van de preventie en zorg rondom Post Intensive Care Syndrome-Family (PICS-F).



Spiritual dimension?

Bewerkte bron: Improving partnership with familymembers of ICU patients (Heyland et al. 2018)

Geestelijke Verzorging Masterscriptie (30-06-2020)

Rudi Kikkert s3542793

Begeleiders:

dr. A. Visser-Nieraeth (Rijksuniversiteit Groningen)

dr. M.H. Derksen (Universitair Medisch Centrum Groningen)

“Openness thus means that researchers have to make good choices of good scientific equipment to make themselves available to the world, to the phenomena of interest, as they present themselves. Such an attitude of availability is not easily accomplished because of the remaining positivistic dominance of science, which prescribes a one-and-only method, but also of our natural tendency to see events or objects as something that already has an obvious meaning (K. Dahlberg, Dahlberg, and Nyström 2008, 97).”

Samenvatting

Voor de familie van een patiënt is een ic-ervaring een ingrijpende stressvolle gebeurtenis. *Post intensive care syndrome-family* (PICS-F) verwijst naar de acute en chronische psychosociale en fysieke effecten van de kritieke ziekte op de familie van de patiënt. Bij de beschrijvingen ontbreken de implicaties van de ic-opname voor de spiritualiteit categoriaal. Hierdoor kunnen eventuele preventie- en/of nazorgmogelijkheden onbenut blijven. Het doel van dit onderzoek is het in beeld krijgen van de spirituele implicaties van een ic-opname voor de vrouwelijke familie van een ic-patiënt om aanknopingspunten te bieden voor vervolgonderzoek gericht op eventuele preventiemogelijkheden of nazorgmogelijkheden die nu onbenut blijven. De *reflective lifeworld approach*, een fenomenologische methode, is gebruikt om de essenties en betekenissen van het ervaren van spiritualiteit rondom de ic-opname in beeld te krijgen. Uit dit onderzoek is gebleken dat de ic-ervaring voor de familie in essentie een confrontatie met een onbestemde kwantiteit/kwaliteit van het leven van een dierbare en impliciet ook van het eigen leven is. De essentie van spiritualiteit als ervaring binnen de ic-ervaring kwam naar voren als een verlangen naar de juiste positie binnen het spanningsveld van overgave/vertrouwen en controle. Aanbevelingen die nadrukkelijk door de vijf deelnemers werden beschreven betroffen structurele voorbereiding op hetgeen dat kan worden verwacht en structurele ondersteuning tijdens de ic-ervaring en bij de nazorg. Dit onderzoek bevestigt dat zorg voor het welbevinden van de familie en hen betrekken bij het behandelingsproces positieve effecten oplevert voor familie, patiënt en behandelingsteam. Maar het ondersteunen van een betekenisvolle rol van de familie, om het risico op PICS-F te reduceren, is meer dan het toekennen van een rol bij het herstel en de zorg voor de patiënt. Ruimte geven aan de mogelijkheid dat de familie zich gezien en gehoord wil voelen in hetgeen dat voor hen kracht, inspiratie en/of oriëntatie biedt, binnen het spanningsveld controle versus overgave, gaat vooraf aan de capaciteit om een rol te kunnen vervullen bij de zorg en de besluitvorming.

Abstract

An experience at the Intensive Care Unit (ICU) is a profoundly stressful event for a patient's family. Post Intensive Care Syndrome-Family (PICS-F) refers to the acute and chronic psychosocial and physical effects of the critical illness on the patient's family. In the descriptions there is no sign of mentioning spiritual implications of the stay at the ICU. As a result, any prevention and / or aftercare options can remain unused. The aim of this research is to reveal the spiritual implications of an ICU stay for the female family of a patient to provide starting points for follow-up research aimed at possible prevention or aftercare options that are currently unused. The Reflective Lifeworld Approach, a phenomenological method, has been used to visualize the essences and meanings of experiencing spirituality concerning the ICU stay. This research has shown that the ICU experience for the family is essentially a confrontation with an indefinite quantity / quality of life of a loved one and implicitly also of one's own life. The essence of spirituality as an experience within the ICU experience emerged as a desire for the right position within the tension of surrender / trust and control. Recommendations that were explicitly described by the five participants concerned structural preparation for what can be expected and structural support during the ICU experience and aftercare. This study confirms that caring for the family's well-being and involving them in the

treatment process has positive effects for family, patient and treatment team. But supporting a meaningful role for the family, to reduce the risk of PICS-F, is more than assigning a role in patient recovery and care. Giving space to the possibility that the family wants to feel seen and heard in what offers them strength, inspiration and / or orientation, within the tension between surrender and control, precedes the capacity to play a role in care and decision-making.

Voorwoord

Het doen van dit onderzoek in het coronatijdperk voelde voor mij als een eenzame onderneming. Maar als ik de lijst van mensen bekijk die mij hebben ondersteund bij dit proces is dit moeilijk vol te houden. Ik wil graag de volgende mensen bedanken voor hun steun: mijn vrouw en dochters (Helga, Nina en Sacha), Anja Visser-Nieraeth (RUG¹), Mechteld Derksen (UMCG²), Wim Dieperink (UMCG), Ingeborg van der Meulen (UMCG), Theo Smits (UMCG), Riki Kleene, Charissa Moorrees, Peter Winter, Jan-Willem Uringa (MCL³), Rinske Nijendijk-Crossen (MCL), Taeke Hoekstra (MCL), Carla Bellers (MCL), Rianne Voogd (MCL), Eline Alkema (MCL), Olga van Dijk (MCL), Tjimkje Boersma (MCL), Rik Gerritsen (MCL), Libbe Hoekstra (MCL), Evelyn Gaarman, Job Wiegant, Gerhanne van Dijk, Sander Zwezerijnen en natuurlijk de onmisbare bijdrage van de deelnemers aan het onderzoek. Zij hebben zich opgeofferd om stappen te kunnen zetten in het verkrijgen van verdere inzichten in het *post intensive care syndrome-family*. Mocht ik iemand vergeten zijn, dan wil ik me hiervoor excuseren en met terugwerkende kracht deze persoon alsnog bedanken.

Rudi Kikkert

Groningen, juni 2020

¹ Rijks Universiteit Groningen

² Universitair Medisch Centrum Groningen

³ Medisch Centrum Leeuwarden

Inhoud

Samenvatting.....	3
Abstract	3
Voorwoord.....	4
1. Inleiding	8
1.1 Post Intensive Care Syndrome Family	8
1.2 Probleemstelling.....	9
1.3 Doelstelling.....	11
1.4 Vraagstelling: hoofdvraag en plan van aanpak	11
2. Spiritualiteit.....	13
2.1 Verschillende perspectieven op spiritualiteit.....	13
2.2 Benaderingswijze van spiritualiteit	14
2.3 Spiritualiteit als ervaring (fenomenologisch) in relatie tot de ic-opname als ervaring (fenomenologisch).....	16
2.4 Vraagstelling: subvragen	17
3 Methodesectie.....	19
3.1 Onderzoeksdesign	19
3.1.1 Fenomenologie als wetenschapsopvatting	19
3.1.2 Reflective Lifeworld Approach (RLA).....	20
3.2 Beschrijving van de deelnemers.....	22
3.3 Onderzoeksprocedure	23
3.4 Dataverzameling.....	23
3.5 Data-analyse en validiteit	25
3.5.1 Data-analyse en validiteit algemeen	25
3.5.2 Evaluatie van de validiteit: een voorbeeld	28
4 Resultaten onderzoek.....	31
4.1 De IC-ervaring.....	32
4.1.1 Kwantiteit/kwaliteit van leven	32
4.1.2 Invloed op de situatie	33
4.1.3 Zicht op de situatie	35
4.1.4 Rol in de situatie	36
4.1.5 Gezien en gehoord	37

4.1.6	Verbinding tussen de clusters	38
4.2	Spiritualiteit als ervaring.....	40
4.2.1	Vertrouwen	40
4.2.2	Autonomie.....	41
4.2.3	Gezien en gehoord	41
4.2.4	Positief handelen, positief denken of hopen	42
4.2.5	In perspectief.....	42
4.2.6	Verbinding tussen de clusters	43
4.3	Spiritualiteit als ervaring binnen de ic-ervaring	45
4.3.1	Behoud of verlies van vertrouwen	45
4.3.2	Moed houden is een strijd voeren	46
4.3.3	Verbinding met de ander(en)/Ander(en)/zelfden.....	47
4.3.4	Behoud of verlies van controle.....	47
4.3.5	Rol in de situatie.....	48
4.3.6	Verbinding tussen de clusters	49
5	Discussie	52
5.1	Conclusie	52
5.2	Beperkingen.....	54
5.3	Aanbevelingen.....	54
6	Bibliografie.....	56
7	Bijlage: Van betekenseenheden, via clusters tot essentie	60
7.1	Clusters van naar voren gekomen betekenissen betreffende de ic-ervaring	60
7.2	Clusters van naar voren gekomen betekenissen: spiritualiteit als ervaren fenomeen algemeen	79
7.3	Clusters van naar voren gekomen betekenissen: spiritualiteit als ervaren fenomeen rondom ic-opname.....	86
7.4	De IC-ervaring: beschrijving van de totstandkoming en validering van de clusters	94
7.4.1	Inhoud van de clusters	94
7.4.2	Structuur van de hoofdclusters.....	96
7.4.3	Het komen tot de essentie	99
7.4.4	De essentie van de ic-ervaring:	103
7.5	Spiritualiteit als ervaring: beschrijving van de totstandkoming en validering van de clusters .	104
7.5.1	Inhoud van de clusters	104
7.5.2	Structuur van de hoofdclusters.....	105
7.5.3	Het komen tot de essentie	108
7.5.4	De essentie van spiritualiteit	113

7.6 Spiritualiteit als ervaring binnen de ic-ervaring: beschrijving van de totstandkoming en validering van de clusters	114
7.6.1 Inhoud van de clusters	114
7.6.2 Structuur van de hoofdclusters	116
7.6.3 Het komen tot de essentie	119
7.6.4 De essentie van spiritualiteit binnen de ic-ervaring	124

1. Inleiding

In dit hoofdstuk zal ik eerst het *post intensive care syndrome-family* beschrijven om vervolgens een schets te geven van de aanleiding voor dit onderzoek en de daaruit voortkomende doelstelling en vraagstelling.

Gebruikte afkortingen en hun betekenis:

IC: Intensive Care

PICS: Post Intensive Care Syndrome

PICS-F: Post Intensive Care Syndrome Family

PTSS: Post Traumatisch Stress Syndroom

SEH: Spoed Eisende Hulp

WHO: World Health Organisation

1.1 Post Intensive Care Syndrome Family

Voor de familie van een patiënt is een ic-ervaring een stressvolle gebeurtenis. In navolging van het *Institute for Patiënt- and Family Centered Care*, en zoals door Wong weergegeven, wordt familie in dit onderzoek opgevat als “twee of meer personen die biologisch, voor de wet of emotioneel in relatie staan tot elkaar” (Wong et al. 2019, 782). Bij een ic-opname is de impact op de familie anders dan die van de patiënt. Hij/zij is getuige geweest van eventueel plotseling opgetreden uitval, de spoedopname en de opvang op de IC van de patiënt. De familie is hierbij geconfronteerd met mogelijk traumatiserende gebeurtenissen en beelden, zoals bijvoorbeeld het bijna zien sterven van een geliefde (Roudijk 2019, 72). Gedurende de acht maanden dat ik nu als geestelijk verzorger in een ziekenhuis op onder andere de SEH en de IC werkzaam ben geweest, worden regelmatig de beelden van het veranderde uiterlijk van een persoon en zijn of haar afhankelijke toestand, genoemd als zijnde indringend en telkens terugkerend. De patiënt zelf heeft deze gebeurtenissen en beelden grotendeels niet meegekregen vanwege het uitvallen van het bewustzijn. Andere factoren die tijdens mijn werk door de familie vaak worden geuit, als zijnde zwaar, zijn: het dreigend verlies van de patiënt, het gemis, conflicten binnen de familie, de slapeloosheid en de rol die ze moeten vervullen op de IC. Die rol behelst betrokkenheid bij besluitvorming, omdat de patiënt vanwege het uitgevallen bewustzijn daartoe niet meer in staat is. Deze besluitvorming namens de patiënt, *surrogate decision-making*, kan vergaande consequenties hebben voor de patiënt en leidt vaak tot stressklachten bij de familie. Hierbij spelen veel zaken een rol, zoals: de last van de verantwoordelijkheid, onzekerheid wat de patiënt zou willen, tijdsdruk, conflicten en/of communicatieproblemen met andere familieleden en artsen, onzekerheid van de prognose en de ongemakkelijke omgeving (Wendler and Rid 2011). Iverson et al. noemt als mogelijke bronnen van stress of angst bij *surrogate decision making*: rolveranderingen,

financiële zorgen, onzekerheid aangaande de prognose, isolatie van familieleden en het onderbreken van de dagelijkse routine (Iverson et al. 2014) Ook veranderingen in slaap en eetgewoonten, dagelijkse activiteiten en functioneren binnen de familie worden ervaren en in verband gebracht met mogelijke oorzaken van PICS-F (Van Horn and Kautz 2007)(Wong et al. 2019) De confrontatie met de technisch afschrikwekkende omgeving van de Intensive Care Unit wordt ook genoemd als mogelijke trigger(Wong et al. 2019). Al deze zaken kunnen impact hebben op het welbevinden van de familie.

Post intensive care syndrome-family (PICS-F) verwijst naar de acute en chronische psychologische effecten van de kritieke ziekte op de familie van de patiënt (Rawal, Yadav, and Kumar 2017). Davidson verwoordt het iets explicieter en stelt dat PICS-F een verzamelnaam is voor het cluster van de volgende klachten als angst, acute stressstoornis, depressie en gecompliceerde rouw, die optreden bij familie van patiënten met een kritieke ziekte (Judy E. Davidson, Jones, and Bienvenu 2012b, 618). Anderen vatten PICS-F ruimer op en zien het als het geheel van mentale- (angst, PTSS, depressie, gecompliceerde rouw), fysieke- (functioneren, slaapproblemen, vermoeidheid), cognitieve- en sociale klachten (rol als familielid, zorgverlener en werknemer) (Heyland et al. 2018).

Het voorkomen van psychische klachten varieert nogal per studie. In de periode van 3 tot 6 maanden na de ic-transfer zijn er bij 15,7 % van de familie van een ic-overlever klinisch relevante symptomen van post traumatische stress geconstateerd (Wintermann et al. 2019), tot 30% ervaart stress, angst, depressie en gecompliceerde rouw (Rawal, Yadav, and Kumar 2017). De uitkomsten van onderzoek naar aanwezigheid van PTSS-klachten varieerden binnen 11 studies tussen 13% en 56%. Verklaringen voor deze ruime marge zijn onder andere de groep die participeerde aan het onderzoek. De prevalentie bij familie van volwassenen was bijvoorbeeld gemiddeld 35%, terwijl dit bij ouders van kinderen gemiddeld 18% was (Judy E. Davidson, Jones, and Bienvenu 2012a, 618). Andere risicogroepen zijn: vrouwen, mensen met een lager opleidingsniveau en ongetrouwde ouders. Daarnaast spelen leeftijd van de patiënt, de ernst van de situatie en eventuele pre-existente angst en/of depressieklachten bij de familie een rol. Sociale ondersteuning en veelvuldige, complete en geruststellende communicatie door de medische staf zorgen voor lagere risico's op PICS-F (Judy E. Davidson, Jones, and Bienvenu 2012a). Het voorkomen van de klachten wisselt dus sterk per groep en wordt ook beïnvloed door de mate en aard van de communicatieve ondersteuning.

1.2 Probleemstelling

Uit het voorgaande wordt duidelijk dat er rond de opname niet alleen zorg dient te zijn voor de patiënt maar ook voor de familie. Ten eerste kan het niet de intentie zijn van een medische instelling dat familieleden blijvende klinisch relevante schade oplopen van een blootstelling aan een ic-opname. Ten tweede zijn er aanwijzingen dat het mogelijk maken van een positieve betrokkenheid van familie ten goede komt aan het herstel van de patiënt (Netzer 2018, 4) aangaande: versnelde mobilisatie (Rukstele and Gagnon 2013), verminderde kans op een delier (Rosa et al. 2017) en bij het vroegtijdig signaleren van fouten of ongewenste voorvallen (Khan et al. 2017). Ten derde wordt ook duidelijk dat de familie een belangrijke rol speelt rond de medisch besluitvorming (Heyland et al. 2018). Familiebetrokkenheid rondom

besluitvorming en zorg is niet alleen helpend voor het medische team, het kan ook helpen bij het reduceren van het gevoel van machteloosheid bij de familie zelf (Judy Elisa Davidson et al. 2018). Daarnaast kan het de instemming van de patiënt met de behandeling bevorderen. De familie kent de patiënt als persoon het best (Heyland et al. 2018). Ten vierde is de veronderstelling dat het actief betrekken van de familie bij de zorg de kans op het ontwikkelen van PICS-F reduceert (Judy E. Davidson, Jones, and Bienvenu 2012b) en dat het toekennen van een betekenisvolle rol aan de familie bijdraagt aan de veerkracht van de familie (Wong et al. 2019). Zorg voor het welbevinden van de familie levert dus positieve effecten op voor de familie zelf, de patiënt en het behandelingsteam.

Het belang van de familiebetrokkenheid rond de IC en het optreden van klachten bij familie naar aanleiding van de IC-opname van een naaste lijkt redelijk goed in beeld te zijn. Rond het beschrijven van de symptomen van PICS(-F), de ontwikkeling van nazorg en het opstellen van richtlijnen valt echter op dat fysieke, cognitieve en psychische problemen in beeld worden gebracht. Bij de beschrijvingen ontbreken daarentegen de implicaties voor de spiritualiteit categoriaal (Brackel, Vloet, and Westerdum n.d.) (Preiser, Herridge, and Azoulay, n.d.) (Stevens, Hart, and Herridge 2014).

Aandacht voor spirituele aspecten van PICS(F) is van belang. Allereerst omdat het lijden van de mens breder is dan het lichamelijke en psychosociale domein. In de palliatieve zorg is spiritueel lijden als extra dimensie (Van de Geer and Zock 2016, 42) wel in beeld als mogelijk onderliggend probleem van psychosociaal of fysiek lijden. Verpleegkundige Cicely Saunders, die in 1967 aan de basis stond van de hospicebeweging, introduceerde al het concept 'total pain'. Hiermee trachtte ze reducties, ten aanzien van zaken die een rol spelen bij de kwaliteit van leven in de laatste levensfase, te voorkomen. Pijn en lijden beschouwde zij als fenomenen die de gehele mens omvatten. Vanuit deze benadering onderscheidde zij naast lichamelijke ook psychosociale en zingeving- ofwel spirituele aspecten van het lijden (C. Leget 2013, 28–29). De wijze waarop de palliatieve zorg lijden definieert heeft bijgedragen aan het ontstaan van een vierdimensioneel zorgmodel (somatisch, psychisch, sociaal en spiritueel) (Van de Geer and Zock 2016, 42) De veronderstelling is dat spiritueel lijden zich niet beperkt tot de palliatieve fase. Ziekte is een spiritueel gebeuren. Het grijpt diep in op het leven van mensen en roept vragen op over: de betekenis van-, de waarde van- en de verbondenheid met het leven. Een ander argument is dat de behoefte aan spirituele ondersteuning onder zowel ic-patiënten als familie van ic-patiënten groot lijkt in het kader van het verwerven van veerkracht of anderszins. In een Amerikaans onderzoek onder 83 ic-patiënten en 62 familieleden van ic-patiënten gaf 86% van de familieleden en 83% van de patiënten aan spiritualiteit als bron van kracht en troost van belang te achten. Bij de 16 deelnemers die zichzelf als niet behorend tot een religieuze traditie beschouwden, was dit 38% (Aslakson et al. 2017). Uit een ander Amerikaans onderzoek naar veerkracht van ic-patiënten, verricht tussen de 6 en 12 maanden na ontslag onder 43 ic-overlevers, kwamen de volgende facilitators van herstel, die door de patiënten zelf werden genoemd, naar voren: spirituele en familieondersteuning (n=13), informatie/betrokkenheid/geruststelling door staf (n=10), nazorg (n=9), positief blijven (n=8) of anders (n=3) (Maley et al. 2016). Spirituele en familieondersteuning worden dus als meest faciliterend genoemd. Het in beeld krijgen van mogelijk onderliggend spiritueel lijden is daarom nodig om een completer beeld te krijgen van alle facetten die zouden kunnen bijdragen aan het voorkomen van PICS-F of aan het herstel ervan.

Mijn probleemstelling luidt: de spirituele implicaties van een ic-opname voor de familie

van een ic-patiënt zijn momenteel onvoldoende in beeld, waardoor eventuele preventiemogelijkheden en nazorgmogelijkheden onbenut blijven. De implicaties voor de verschillende risicogroepen kunnen uiteenlopen. Het onderzoek zal zich richten op één van de risicogroepen, namelijk vrouwen, omdat deze groep gemakkelijk te selecteren is. PTSS-symptomen treden op binnen een maand na ontslag van de ic en van gecompliceerde rouw is sprake wanneer verdriet om verlies langer dan twee maanden aanhoudt (Judy E. Davidson, Jones, and Bienvenu 2012a) vandaar dat een bevraging na 3 maanden na ontslag zinvol lijkt. Zes maanden als uiterste datum is gesteld om de herinnering aan de opname zo vers mogelijk te laten zijn, bovendien vertoont 16% van de partners van een ic-patiënt klinisch relevante symptomen van PTSS tot 6 maanden na het ic-verblijf (Wintermann et al. 2019, 2). In deze studie onderzoek ik daarom de impact van de ic-opname op de spiritualiteit van vrouwelijke familie van een ic-patiënt, binnen een periode van 3 tot 6 maanden na ontslag van de IC.

1.3 Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is het in beeld krijgen van de spirituele implicaties van een ic-opname voor de vrouwelijke familie van een ic-patiënt om aanknopingspunten te bieden voor vervolgonderzoek gericht op eventuele preventiemogelijkheden of nazorgmogelijkheden die nu onbenut blijven. Het onderzoek zal uitmonden in een weergave van spirituele implicaties, in de betekenis van 'dat wat een ic-opname op spiritueel vlak aan verwickelingen en/of complicaties met zich meebrengt voor de familie van de patiënt.' Deze implicaties geven de essentie van de ervaring voor de familie weer. Ik heb gekozen voor het woord implicatie, omdat het neutraler klinkt dan het woord 'gevolg' waarbij causaliteit zich opdringt.

1.4 Vraagstelling: hoofdvraag en plan van aanpak

Dit leidt tot de volgende vraagstelling: Wat zijn de spirituele implicaties van een ic-opname van een dierbare voor de vrouwelijke familie van een ic-overlever, drie maanden tot zes maanden na het ontslag van de IC?

Samengevat:

- PICS-F verwijst naar acute en chronische psychologische effecten van de kritieke ziekte op de familie van een ic-patiënt.
- Het voorkomen van de klachten wisselt sterk per groep en wordt beïnvloedt door de mate en aard van de communicatieve ondersteuning van de familie.
- Zorg voor het welbevinden van de familie van de ic-patiënt heeft positieve effecten voor familie, patiënt en behandelingsteam.
- Bij de beschrijvingen ontbreken de implicaties van de ic-opname voor de spiritualiteit categoriaal.
- Hierdoor kunnen eventuele preventie- en/of nazorgmogelijkheden onbenut blijven.
- Doel van het onderzoek: Het in beeld krijgen van de spirituele implicaties van een ic-opname voor de vrouwelijke familie van een ic-patiënt om aanknopingspunten te bieden voor vervolgonderzoek gericht op eventuele preventiemogelijkheden of nazorgmogelijkheden die nu onbenut blijven
- De hoofdvraag: Wat zijn de spirituele implicaties van een ic-opname van een dierbare voor de vrouwelijke familie van een ic-overlever, drie maanden tot zes maanden na het ontslag van de IC?

2. Spiritualiteit

Om een beeld te kunnen krijgen van spirituele implicaties zal ik in dit hoofdstuk het begrip spiritualiteit beschrijven. Ik zal ingaan op het theoretisch kader rondom het begrip spiritualiteit en de keuze voor een theoretische benaderingswijze toelichten. Ten slotte zal ik de plek van dit verschijnsel binnen de ic-ervaring trachten te duiden. Aan dit proces kunnen de subvragen worden ontleend, die het beantwoorden van de hoofdvraag ondersteunen.

2.1 Verschillende perspectieven op spiritualiteit

Er is geen consensus over een definitie van het begrip spiritualiteit (Swinton 2012, 101). Er zijn wel definities die via een consensusmethode zijn gecreëerd (Willemse et al. 2020, 55). De definitie van Puchalski is hiervan een voorbeeld. Deze luidt: *“Spirituality is a dynamic and intrinsic aspect of humanity that refers to the way individuals seek and express meaning, purpose, and transcendence, and is often tied with the feeling of connectedness to the moment, self, family, others, community, society, nature, and the significant or sacred. Spirituality is expressed through beliefs, values, traditions and practices* (Puchalski et al. 2014a).” Anderen merken weer op dat er een kloof is tussen spiritualiteit als object van studie en de wijze waarop spiritualiteit door mensen wordt beleefd. Kees Waaijman, emeritus hoogleraar spiritualiteit aan de Radboud Universiteit van Nijmegen, maakt nadrukkelijk een onderscheid tussen de spiritualiteitswetenschap en spiritualiteit in de praktijk (Waaijman 2010). Er wordt daarom ook wel gesproken van geleefde spiritualiteit (Waaijman 2010)(Walton 2013a). Waaijman omschrijft geleefde spiritualiteit als “een in het dagelijkse leven doorgaans op de achtergrond sluimerend aanwezige bezieling of oriëntatie” (Waaijman 2010, 1–2). Walton legt, binnen de gedachte van geleefde spiritualiteit als onderdeel van het dagelijkse leven, meer nadruk op het geleefde als unieke persoon in een unieke context met eigen overtuigingen (Walton 2013a, 1). Job Smit, die onderzoek heeft gedaan naar de basismethodiek van de geestelijk verzorger, schetst een beeld van de verschillende discoursen rondom spiritualiteit. Smit onderscheidt vijf verschillende benaderingswijzen van spiritualiteit: vanuit het antropologisch discours wordt spiritualiteit geduid als “faculteit van het mens-zijn, naast bijvoorbeeld emotionaliteit, rationaliteit en dergelijke”, vanuit het religieus discours “kan men spreken over ervaring van transcendentie of over een praktijk van omgang met het transcendente (God)”, vanuit psychologisch discours als “aanduiding van een attitude”, vanuit het filosofisch (fenomenologisch) discours wordt het beschouwd als “dat wat het leven kleur zin en vorm geeft” en vanuit het ethisch discours zijn het “de bronnen van waarden waarmee de mens zich verbindt” (Smit 2015, 78–79). Er is dus een streven naar een duidelijke definiëring van het begrip vanuit de verschillende wetenschappelijke discoursen, waarbij sommigen vaststellen dat er een kloof is tussen de wetenschappelijke benadering en de persoonlijke beleving van de eigen spiritualiteit.

Een keuze voor een bepaalde benadering kan betekenen dat persoonlijke elementen van spiritualiteit onderbelicht blijven. Dit zou er voor pleiten om geen enkel aspect van het menselijk leven uit te sluiten (Blommestijn 2010). Daar staat tegenover dat spiritualiteit zal moeten worden geduid omdat er anders geen duidelijkheid is over het onderwerp dat aan de orde is. Een tweede aspect is dat onduidelijkheid ten aanzien van wat ermee bedoeld wordt, kan leiden tot verschillen in interpretatie van het begrip en daarmee onbetrouwbare

onderzoeksuitkomsten. Het begrip spiritualiteit wordt dus pas bruikbaar als het verbonden wordt met een bepaalde benaderingswijze, tegelijkertijd kan een keuze voor een benadering dus ook tot gevolg hebben dat bepaalde subjectieve belevingen gelijk buiten de deur gezet worden.

2.2 Benaderingswijze van spiritualiteit

Het in beeld krijgen van spiritualiteit vereist dus ruimte voor de wijze waarop het zich bij de persoon aandient en duidelijkheid aangaande de inhoud van het verschijnsel, zodat het begrip kan worden geoperationaliseerd. Smit reikt hiervoor een oplossing aan, namelijk de praktische benadering van het begrip door Leget. Leget kiest voor een etymologische benadering. Hij gaat uit van het begrip ‘spiritus’, duidend op wind, adem of levensenergie, dat wat de mens beweegt ofwel ten diepste inspireert. Leget focust volgens Smit met deze ruime duiding niet zozeer op wat spiritualiteit is, maar waar spiritualiteit is (Smit 2015, 78). Leget ziet spiritualiteit in zes zoekgebieden optreden: het heeft te maken met levensvragen, het begint met geraakt worden, het zet mensen in beweging, het heeft te maken met transcendentie (= het meerdere wat ons overstijgt, wat ons omvat), is verbonden met transformatie: mensen veranderen er innerlijk door en het vraagt om onderhoud in culturele vormen (Carlo J. W. Leget 2008, 63–66). Daarnaast positioneert Leget spiritualiteit, geïnspireerd door verpleeghuisarts Frans Baar, als diepste dimensie die zich minder makkelijk toont maar wel implicaties heeft voor lichamelijke en psychosociale uitingen (Carlo J. W. Leget 2008, 55–56). Job Smit beschrijft deze positie als “spiritualiteit staat voor wat je op een voorbewust niveau-voorafgaand aan reflectie- fundamenteel raakt, vormt, hervormt en beweegt” (Smit 2019, 25). Smit benadrukt dat het voorbewuste verwijst naar het geraakt of gevormd worden door iets wat buiten onze wil om gaat. Spiritualiteit is volgens hem de bron van het zingevingproces. Smit verwerpt hiermee de te cognitief geladen opvatting van zingeving of betekenisgeving die gangbaar is in de psychologische benadering van zingeving, “een proces waarmee mensen hun leven ordenen en betekenis geven” (VGZ 2015, 36) waarbij zingeving gelijk wordt gesteld aan betekenisgeving en daarmee verwordt tot een proces dat zich vooral aan de zijde van de persoon zelf voltrekt (Smit 2019, 26). Ook Waaijman stelt dat het psychologisch perspectief op spiritualiteit vooral de menselijke pool van het fenomeen benadrukt (Waaijman 2010). Dit benadrukken van de menselijke pool zien we ook terug bij de definitie van Puchalski: “*the way individuals seek and express meaning, purpose, and transcendence...*” (Puchalski et al. 2014b) “. De receptieve kant van spiritualiteit (Walton 2013b), die in meer of mindere mate binnen religieuze tradities door mensen wordt ervaren (Peperzak 2011)⁴, dreigt daarmee niet serieus te worden genomen. De benadering van Leget lijkt geschikt om spiritualiteit te duiden omdat ze zich richt op waar het zich aandient en daarmee ook meer oog heeft voor de voorbewuste, diepere positie van spiritualiteit. Toch roept deze benadering twee vragen op. Allereerst is het de vraag of Leget niet met zijn zoekgebieden wel degelijk stuurt op wat spiritualiteit volgens hem is, namelijk iets wat te maken heeft met levensvragen, transcendentie, transformatie en cultuur. Een tweede vraag richt zich op de dekkingsgraad van de zoekgebieden van Leget. Hoe weet ik zeker dat de zoekgebieden van Leget alle subjectieve belevingen dekken? Het

⁴ Een voorbeeld van een religieuze ervaring die de mens overvalt is ‘Pascals Mémorial’, beschreven door professor in de filosofie Ad Peperzak.

operationaliseren van deze zoekgebieden van Leget veronderstelt namelijk dat de zoekgebieden spiritualiteit in de volle breedte in beeld brengen. Er kan echter niet worden uitgesloten dat er vormen zijn van spiritualiteit die niet worden opgediept met deze benadering. De zoekgebieden van Leget zijn dus net een stap teveel en daarom is het zaak om een stap terug te zetten. Leget begon zijn duiding met dat wat de mens beweegt ofwel ten diepste inspireert of in de woorden van Smit “spiritualiteit staat voor wat je op een voorbewust niveau- voorafgaand aan reflectie- fundamenteel raakt, vormt, hervormt en beweegt”(Smit 2019, 25).

Het fundamentele karakter van spiritualiteit wil ik als belangrijk discriminerend element gebruiken omdat hier zich ook juist destabilisatie bevindt, die in relatie tot PICS-F zou kunnen staan. De filosoof Charles Taylor verduidelijkt dit fundamentele aspect van spiritualiteit: “Ergens in een bepaalde activiteit of toestand, bevindt zich een volheid, een rijkdom, dat wil zeggen. Op die plaats (in die activiteit of toestand) is het leven voller, rijker, dieper, meer de moeite waard, bewonderenswaardiger, meer zoals het zou moeten zijn. Misschien is dit een plaats van kracht. We ervaren haar vaak als diep ontroerend, als inspirerend.”(Taylor, Stoltenkamp, and Groot 2009, 46) Het zijn volgens Taylor doorleefde ervaringen die je helpen je te oriënteren in het bestaan, ervaringen in het leven zelf opgedaan. Het fundamentele zit in het feit dat het ervaringen zijn die kracht, inspiratie en oriëntatie bieden in het bestaan. De ervaring is strikt subjectief en dat wat spiritualiteit is kan dan ook alleen verwoord worden door de persoon zelf. Hiermee wordt dus inderdaad afstand gedaan van een substantiële benadering en gekozen voor een functionele benadering⁵ van het begrip. Dit maakt dat in principe alles voor een persoon zou kunnen vallen onder spiritualiteit, of zoals Hein Blommestijn het verwoordt: “*No aspect of human life should be excluded from our search for spirituality. In fact even the smallest detail of life may harbour and express the lived spirituality of as person* (Blommestijn 2010, 29–30)”. De werkdefinitie die ik dan ook zou willen hanteren is ‘de ervaring die volgens de geïnterviewde inspiratie/ kracht/oriëntatie geeft of gaf in het leven.’ Deze definitie is open omdat ze zich richt op de subjectieve ervaring, maar tegelijkertijd toch afbakenend omdat ze richt op dat wat kracht, inspiratie en/of oriëntatie biedt in het leven.

Het zowel in beeld krijgen van het receptieve karakter van spiritualiteit als de menselijke pool vraagt om een blikrichting die openstaat voor dat wat zich bij die mens aandient, het voorbewuste, het voor-reflectieve; daarbij ook niet enkel gericht op de staat van het menselijke bewustzijn, bijvoorbeeld een depressieve staat, maar eveneens op dat wat eraan voorafgaat. Wat is de onderliggende betekenis voor deze persoon, waarvan de depressieve toestand wellicht een uitingsvorm is? Spiritualiteit valt daardoor hoogstens fenomenologisch te duiden, vanuit de ervaring die zich aandient bij de persoon zelf.

⁵ De substantiële benadering van spiritualiteit is verbonden aan een inhoudelijke bepaling horend bij een (wetenschappelijke) traditie waardoor het altijd onder kritiek staat van andere (wetenschappelijke) tradities. De functionele benadering kijkt alleen naar de functie die spiritualiteit kan hebben in het leven van een persoon waardoor vervolgens vrijwel alles onder spiritualiteit kan worden geschaard en daarmee het begrip inhoudelijk zijn betekenis dreigt te verliezen. Beide benaderingen hebben dus hun keerzijde.

2.3 Spiritualiteit als ervaring (fenomenologisch) in relatie tot de ic-opname als ervaring (fenomenologisch)

Spiritualiteit als ‘de ervaring die inspiratie, kracht of oriëntatie geeft of gaf in het leven’, wordt dus als een ervaring benaderd. Soms is dat wat kracht, inspiratie of oriëntatie biedt bewust in beeld, in de betekenis dat het door de persoon kan worden geduid. Iemand die elke dag mediteert of bidt en merkt dat dit hem kracht of inspiratie geeft, is zich hier bewust van. Dit hoeft echter niet altijd het geval te zijn. Leget geeft op een fraaie wijze de ongrijpbaarheid van zaken als zingeving en spiritualiteit weer. In een boek, gericht op hbo-professionals binnen de gezondheidszorg en sociaal werk, koppelt Leget de spirituele dimensie aan zingeving. Hij kiest, vanwege de praktisch betere hanteerbaarheid voor het concept zingeving. Hij schrijft: “Zingeving roept uiteenlopende reacties op. In dit verband zijn er veel verwante begrippen zoals: spiritualiteit, geloof, levensbeschouwing, levensovertuiging, levensoriëntatie, religie, existentieel functioneren, enzovoort. Wij gaan ervan uit dat ieder mens in dit verband zijn eigen begrip van het leven ontwikkelt. Soms bewust, soms onbewust, en vaak meer als een proces van zin ontdekken dan van zin geven. Toch kiezen wij ervoor in het boek het begrip zingeven te gebruiken, omdat het in het professionele kader van zorg en welzijn veel gebruikt wordt en geaccepteerd wordt” (Van Leeuwen, Leget, and Vosselman 2016, 9–10). Het je niet altijd bewust zijn van het fenomeen wordt enkele bladzijden verder op fraaie wijze geschetst. “Zingeving is voor mensen wat water voor vissen is.” De vis kan tijden lang in het water leven zonder zich ervan bewust te zijn. Op een dag echter floept hij uit de kom en mist hij datgene waarvan hij zich eigenlijk niet bewust was (Van Leeuwen, Leget, and Vosselman 2016). Spiritualiteit is in het leven aanwezig op een vergelijkbare manier. Wanneer een bepaald incident in je leven zich voordoet kan het op het spel staan of verliezen van een bepaalde inspiratie, levenskracht of levensoriëntatie zich doen voelen zonder dat jij je daarvan ooit bewust bent geweest. Spiritualiteit is dus niet altijd expliciet merkbaar aanwezig.

Wanneer we het fenomeen spiritualiteit rond de ic-opname beschouwen dan kijken we eigenlijk naar een fenomeen dat al dan niet bewust ervaren hoeft te worden door een familielid. De ic-opname dient zich overwegend als bewust beleefde ervaring aan, tenzij de ervaring zo ontregelend is dat er een afweermechanisme optreedt als dissociatie, een veranderde bewustzijnstoestand in het licht van overweldigende stress⁶ (Allen 2005) Rond het fenomeen spiritualiteit ligt dit echter anders. De kracht, inspiratie of oriëntatie in het leven van een persoon kan hem helpen om de ic-opname van een dierbare aan te kunnen, maar kan eveneens de ic-opname als ervaring zeer negatief beïnvloeden. Hetgeen dat altijd kracht, inspiratie of oriëntatie bood kan op het spel komen te staan. Dit alles kan geschieden zonder dat de persoon zich bewust is van zijn spirituele ervaring. Dit roept de vraag op wat bij de ervaring van een persoon de verhouding is tussen de ic-opname als ervaring en de spiritualiteit als ervaring. Zijn het twee losse fenomenen of zijn ze verbonden? Het is dus zaak te

⁶ Een ervaring kan zo overweldigend zijn dat de herinnering aan het hele gebeuren weg lijkt te zijn. Er zijn vele vormen van dissociatie, maar onthechting van externe realiteit is een gemeenschappelijk kenmerk. De gebeurtenis wordt buiten het bewustzijn gehouden. Dit kan het terughalen van traumatische herinneringen blokkeren (Allen 2005). Het niet bewust registreren van de ervaring geeft in dit geval aan dat er sprake is van een problematische mogelijk traumatiserende ervaring.

achterhalen hoe de fenomenen ic-opname en spiritualiteit zich tot elkaar verhouden.

Wanneer de ervaring rond de ic-opname verwoord wordt, dan is er een kans dat de spirituele ervaring niet expliciet wordt benoemd. De spiritualiteit wordt immers niet altijd bewust beleefd. De plek waar hij/zij haar kracht, inspiratie of oriëntatie vindt komt dan niet bewust naar voren. Dit betekent dat naast de vraag naar de ervaring van de ic-opname ook de zelf ervaren spiritualiteit in algemene zin in beeld moet komen en als subvraag zal moeten worden toegevoegd. Het begrip spiritualiteit zal moeten worden geoperationaliseerd. Daar niet helder is hoe spiritualiteit een rol speelt rond de ic-opname zal er eerst ook een beeld moeten zijn van de eigen spiritualiteit los van de ic-opname. De vraag naar spiritualiteit rond de ic-opname, leidt uiteindelijk tot het beeld van de spirituele implicaties rond de ic-opname.

2.4 Vraagstelling: subvragen

De gekozen benaderingswijze leidt tot de volgende opbouw van subvragen:

1. Hoe wordt in algemene wijze de ic-opname ervaren?
2. Hoe word de eigen spiritualiteit in algemene zin ervaren?
3. Hoe is dit (spiritualiteit) rond de ic-opname geweest?
4. Kwam die eigen spiritualiteit op een bepaald moment naar voren, werd het gemist of kwam het onder druk te staan⁷?

⁷ Gemis of het onder druk staan van de eigen spiritualiteit verwijzen naar spiritueel lijden (zie paragraaf 1.2).

Samenvatting:

- Er is een spanning tussen het streven naar een duidelijke definiëring van het begrip vanuit de verschillende wetenschappelijke discoursen en de persoonlijke beleving van de geleefde spiritualiteit.
- Het in beeld krijgen van spiritualiteit vereist ruimte voor de wijze waarop het zich bij de persoon aandient en duidelijkheid aangaande de inhoud van het verschijnsel, zodat het begrip kan worden geoperationaliseerd
- Spiritualiteit staat voor wat je op een voorbewust niveau- voorafgaand aan reflectie- fundamenteel raakt, vormt, hervormt en beweegt” (Smit 2019, 25) en is daardoor hoogstens fenomenologisch te duiden, vanuit de ervaring die zich aandient bij de persoon zelf.
- Wanneer we het fenomeen spiritualiteit rond de ic-opname beschouwen dan kijken we eigenlijk naar een fenomeen dat niet altijd bewust ervaren hoeft te worden door een familielid.
- Hierdoor zal eerst moeten worden verheldert hoe een persoon de ic-opname als familie ervaart, vervolgens hoe zij spiritualiteit in algemene zin ervaart en dan pas hoe dit was rondom de ic-opname, om suggestiviteit te voorkomen.

3 Methodesectie

In dit hoofdstuk beschrijf ik het verloop van het onderzoeksproces. Ik zal beginnen met een toelichting op fenomenologie als wetenschappelijke discipline. Daarna zal ik de gekozen fenomenologische benadering onderbouwen en toelichten. Ten slotte zullen de deelnemers, onderzoeksprocedure, dataverzameling en data-analyse en validiteit worden beschreven.

3.1 Onderzoekdesign

Het onderzoek betreft een fenomenologische studie vanuit de *reflective lifeworld approach* (RLA) naar de spirituele implicaties van een ic-opname voor de familie met behulp van e-mailinterviews. Spiritualiteit zal fenomenologisch geduid moeten worden. Wat houdt dit in?

3.1.1 Fenomenologie als wetenschapsopvatting

De fenomenologie is ontstaan vanuit de zorg van de wiskundige en filosoof Husserl (1859-1938). Hij zag dat wetenschap in toenemende mate een praktijk werd van concepten en generieke methodes, waarin objectiveringen en calculaties centraal kwamen te staan. De wetenschap verwijderde zich daardoor steeds verder van de geleefde wereld en vragen naar betekenissen en veronderstellingen werden minder gesteld. Sinds Descartes werd bewustzijn in toenemende mate als denken opgevat en daarmee is de ervaring die voorafgaat aan dit denken en het denken beïnvloedt, buiten beeld. Een herinnering, verwachting of een overtuiging is niet louter denken alleen. Het heeft ook een betrekking op iets. Dat 'iets' dient zich aan in de wereld (Hanneke van der Meide 2016). Dahlberg et al. hanteren hiervoor de term 'leefwereld'. "Leefwereld is de wereld die we ervaren voordat we die in concepten weer te geven (H. van der Meide 2014)."

Stewart en Mickunas benadrukken vier hoofdprincipes van de fenomenologie: een terugkeer naar de traditionele taken van de filosofie waarbij er verder wordt gekeken dan enkel empirische kennis maar ook wijsheid en betekenis weer een plek hebben, een benadering zonder veronderstellingen en vooraf gehanteerde theorieën, een besef van de intentionaliteit van het bewustzijn dat altijd gericht is op iets en daarvan dus niet losstaat en het hieruit voortvloeiende verwerpen van het dualistische subject-object-denken. Een object kan niet los van de betekenis van een individu worden gezien (Stewart and Mickunas 1990). Dahlberg⁸ verwoordt het zo: "*For phenomenology, things are things of experience. Phenomenologically expressed, "going to the things" means that, as researches, we should position ourselves so the things can show themselves to us, and thus "the thing" is understood as a phenomenon*" (K. Dahlberg, Dahlberg, and Nyström 2008, 32). De fenomenologisch

⁸ Daar waar ik Dahlberg schrijf, bedoel ik Karin Dahlberg, Helena Dahlberg en Maria Nyström.

wetenschappelijke houding kenmerkt zich dus door een absolute terughoudendheid aangaande voorafgaand gehanteerde theorieën, opvattingen, veronderstellingen of modellen.

3.1.2 Reflective Lifeworld Approach (RLA)

Is een fenomeen te beschouwen los van eigen interpretaties vooraf? De Zweedse Karin Dahlberg, opgeleid verpleegkundige en professor in de *Caring Science*, geeft aan dat we ons niet kunnen ontdoen van voorbegrip, persoonlijke overtuigingen, theorieën of aannames. Er is geen wetenschappelijke *tabula rasa*, ook wetenschappers zijn ingebed in betekenissen. Zij accepteert daarom de onmogelijkheid van volledige reductie in tegenstelling tot andere fenomenologen die spreken van *bracketing*, het tussen haakjes plaatsen. Moustakas beschrijft *bracketing* als een streven naar een toestand: “*in which everything is perceived freshly, as if for the first time* (Moustakas 1994, 34) Dahlberg nuanceert dit en stelt dat naast openheid⁹, *bridling* beter de lading dekt (K. Dahlberg, Dahlberg, and Nyström 2008, 129–33). Beteugelen betekent je natuurlijke houding problematiseren door: het parkeren van vooringenomenheid, het begrip als geheel niet te snel definitief maken wat niet definitief is, maar ook erkennen dat jij als onderzoeker ook onderdeel uitmaakt van de leefwereld¹⁰ (K. Dahlberg, Dahlberg, and Nyström 2008, 121–70). Fris kijken naar iets kan niet, wel kijken met een bewustzijn van eigen interpretaties en invloed. Het uiteindelijke doel van deze reflectieve benadering is komen tot de betekenis en essentie van het fenomeen (K. Dahlberg, Dahlberg, and Nyström 2008, 115–20). Met essentie bedoelt zij de structuur van essentiële betekenissen van het fenomeen, zonder welke het fenomeen niet het fenomeen zou zijn (K. Dahlberg 2006)(K. Dahlberg, Dahlberg, and Nyström 2008, 115). Een reflectieve openheid naar de eigen perceptie door middel van *bridling* is dus een voorwaarde om te komen tot de essentie van een fenomeen.

Een ander probleem dat Karin en Helena Dahlberg agenderen is de te lichtzinnige opvatting ten aanzien van het begrip betekenis. “We zijn veroordeeld tot betekenis (*Nous sommes condamnés au sens.*) (Merleau-Ponty 1945, xxii).” We kunnen niet door het leven gaan zonder betekenis¹¹ te geven aan zaken: “*meaning defines our way of relating to the*

⁹ Openheid verstaat zij als: een ontdekkende houding, alert en zonder agenda, aandacht gericht op meervoudigheid van een object, de antithese van methode: “probeer niet de meester maar een dienaar van de tekst te worden”, oog hebben voor de relatie onderzoeker-informant en openheid naar betekenis en essentie (K. Dahlberg, Dahlberg, and Nyström 2008, 95–120)

¹⁰ Dahlberg beschrijft de ideeën van de Franse filosoof Merleau-Ponty(1908-1961) als volgt: Hij gaf met het concept ‘het vlees van de wereld’ aan dat de ontologie van leefwereld wat anders is dan antropologie. Het toont dat alles wat is, zo is vanwege al het andere dat bestaat. “Al onze en andermans ervaringen en gedachten, zijn gevangen in een fabriek van één ‘zijn’, vanwege het feit dat ze behoren tot dezelfde wereld. Ons gedrag, onze persoonlijke acties en onze zinswijzen, zijn het resultaat van onze eigen intrede in de gezamenlijke en gedeelde wereld. Dit ‘zijn’, ‘het vlees van de wereld’, dat onder onze verschillen ligt en deze verschillen draagt, is als een achtergrond present in wat is en wat gebeurt, maar tegelijkertijd is het stil en onzichtbaar.” (K. Dahlberg, Dahlberg, and Nyström 2008, 39–40)

¹¹ Dahlberg beschrijft de ideeën van de Franse filosoof Merleau-Ponty(1908-1961). In de wereld leven betekent omgaan met betekenis. Er is in feite al betekenis wanneer een fenomeen zich aandient. Het wordt niet enkel door ons geconstrueerd (constructivisme). Betekenis is echter ook niet iets “waar we over struikelen als we een

world” (H. Dahlberg and Dahlberg 2019b, 4) Betekenis is dus van wezenlijk belang om begrip te verwerven van een situatie. Een tekst in eerste instantie benaderen vanuit een gekozen theorie is volgens haar de betekenis verduisteren. Betekenis kan niet worden opgediept met vaste procedures of vaste vragenlijsten: “Furthermore the employment of content analysis¹² and other standardized methods, where the origination of meaning is not accounted for, cannot respond to the quest of revealing complex, multifaceted knowledge of existential phenomena in healthcare or other human science areas. They are thus of poor quality, show less validity and the outcomes therefore show less evidence” (H. Dahlberg and Dahlberg 2019b, 6). Dahlberg lijkt zich weliswaar in zekere zin zelf ook van een gestandaardiseerde methode te bedienen, maar deze beperkt zich tot het behoud van de openheid gedurende het hele onderzoeksproces. Alleen bij het interpreteren en valideren van de door de participanten aangedragen betekenissen worden er stappen gezet, juist om de interpretaties te toetsen aan de woorden van de participanten zelf. Doel van de analyse is de data te begrijpen aan de condities van de data zelf. Dahlberg spreekt dan ook bewust van *approach* in plaats van *method*. Het is dus volgens haar van belang in eerste instantie de zich aandienende betekenisstructuur te ontwaren, enkel op een open reflecterende wijze.

Betekenis kan dus verduistert worden door vanuit een bepaalde theorie de beschreven ervaring te benaderen, maar waar is dan eigenlijk betekenis en wat is het? Volgens Dahlberg staat betekenis altijd in relatie tot de persoon en de context. De betekenis behoort noch tot het object dat wordt waargenomen, noch is het iets dat door het subject aan het object wordt toegekend. Wanneer we bijvoorbeeld pijn ervaren dan is er niet in eerste instantie sprake van een cognitieve actie, maar bij nadere overweging wordt dan onderzocht wat eigenlijk al direct werd begrepen. De uiting ‘ik voelde pijn’ kan daarbij, afhankelijk van context en persoon, verschillende betekenissen hebben, bijvoorbeeld: het gevoel kwam terug in mijn hand (hoera!) of ik voelde me eenzaam toen niemand me begreep of ik voelde een steek in mijn been en het besef overviel me misschien nooit meer te kunnen lopen. Maar ze noemt ook de geur van verse koffie of het ontwaren van een oude bekende in de mensenmassa. De betekenis dient zich aan en wordt pas in tweede instantie cognitief geduid. De betekenis komt dus voort uit de interactie tussen persoon en context en bevindt zich als het ware in de relatie. Daarnaast gebruikt Merleau-Ponty de Franse term *sens*. Dit woord, dat het midden houdt tussen betekenis en zin, betekent zowel het ervaren van rationele coherentie, als het ervaren van de connectie met de wereld om je heen en als het ervaren van een zekere gerichtheid waarnaar gestreefd wordt of waarnaar je onderweg bent. (H. Dahlberg and Dahlberg 2019b)

Samengevat is de RLA is een fenomenologische benadering, waarbij de geleefde ervaringen, de essenties en betekenissen daarvan, centraal staan. Hierbij is een zo open mogelijke reflecterende houding van de onderzoeker gewenst. Een weergave van de essentie

object ontmoeten” (empirisme/naturalisme). Volgens Merleau-Ponty bevindt het zich in het zich aandienende fenomeen. Het gebied waarin de betekenis zich aandient noemt hij *intentional field* (K. Dahlberg, Dahlberg, and Nyström 2008, 90), ofwel het met betekenis geladen domein tussen persoon en object, de tussenwereld.

¹² Dahlberg beschouwt *content analysis* kritisch. Volgens haar wordt de suggestie van pure content gewekt, terwijl betekenis altijd een rol speelt. “Studies that describe their method as content analysis prove this themselves by using concepts such as “meaning units”, “latent content” and “interpretation”. (H. Dahlberg and Dahlberg 2019a, 4)” Dahlberg beweert niet dat content analyse niet zinvol kan zijn, maar wil niet dat de suggestie wordt gewekt dat betekenis geen rol speelt. Op zijn minst moet de onderzoeker het onderscheid tussen *content* en *meaning* dan verduidelijken.

van de geleefde ervaring is het uiteindelijke doel, om aspecten van betekenis die bij andere onderzoeken onderbelicht blijven voor het voetlicht te krijgen. De betekenis beschrijft de wijze waarop we in relatie staan tot de leefwereld. De RLA is gebruikt om de essenties en betekenissen van het ervaren van spiritualiteit rondom de ic-opname in beeld te krijgen.

3.2 Beschrijving van de deelnemers

Het onderzoek richtte zich op vrouwelijke familie van een vrouwelijke ic-patiënt. De tabel hieronder biedt een overzicht.

Figuur 1: Een overzicht van de deelnemers

Deelnemer	leeftijd	Relatie met de ic-patiënt	opleidingsniveau	levensbeschouwing
1	54	moeder	HBO	Geen lid van kerk of levensbeschouwelijke stroming
4*	47	vriendin	HBO	Atheïst/ humanist
5	27	dochter	HBO	Geen
6	41	vriendin	MBO-verpleegkunde	Apostolische gemeenschap, niet praktiserend
7	60	moeder	HBO	Niet kerkelijk/ geloof in medemenselijkheid, keuzevrijheid, verantwoordelijkheid/ er is meer dan alleen feiten
8	46	schoondochter	LEAO	Geen geloof

* Persoon 2 en 3 zijn gestopt. Dit is een verklaring voor het ontbreken van deelnemer 2 en 3.

Verder dienden de deelnemers minimaal 20 jaar te zijn en niet gehinderd te worden in de deelname aan het onderzoek door mentale beperkingen of gebrekkige taalschrijfvaardigheden, daar het interview via de e-mail zouden plaatshebben. Ten slotte was het moment van het interview 3 tot 6 maanden na het ic-ontslag en diende de ic-opname acuut te zijn en een minimale duur te hebben van 48 uur ic-opname, acute opname.

3.3 Onderzoeksprocedure

Het werven van de familie van ic-patiënten verliep via het UMCG. Het betrof alleen familie van ic-patiënten die in het UMCG hebben gelegen. Het benaderen van de deelnemers ging door tot er zes deelnemers waren. Persoon 2 was gestopt vanwege “drukke bezigheden”. Persoon 3 kon pas in de afrondende fase van het onderzoek beginnen met de deelname en viel dus af als deelnemer. De deelnemers stemden vrijwillig, via een digitale handtekening in Qualtrics, in met de deelname aan het onderzoek en werden vooraf op de hoogte gebracht van het doel van het onderzoek en de wijze waarop er met data en uitkomsten zal worden omgegaan.

De deelnemer mocht te allen tijde deelname aan het onderzoek beëindigen. Deelnemer 4 heeft zich na het voltooien van het deel aangaande de ic-ervaring, zonder toelichting teruggetrokken uit het onderzoek. Deelnemer 6 heeft niet gereageerd op een laatste vraag om toelichting, vlak voor het einde van het onderzoek. Het algemene deel over de ic-ervaring is dus met 6 deelnemers voltooid. Het deel aangaande de ervaring van spiritualiteit rondom de ic-ervaring is met vijf deelnemers vrijwel voltooid, op één onbeantwoorde vraag aan deelnemer 6 na.

De persoonsgegevens van de deelnemers zullen in een gesloten omgeving worden bewaard, waar alleen mensen van het onderzoeksteam toegang zullen hebben, dat wil zeggen: de onderzoeksbegeleider van de RUG, de onderzoeksbegeleider van het UMCG en de onderzoeker. De betrokkenen verbinden zich schriftelijk aan de geheimhoudingsplicht in relatie tot het onderzoek.

3.4 Dataverzameling

De onderzoeker is werkzaam als geestelijk verzorger sinds september 2019 in het MCL en daarbij ook betrokken bij de 24/7 opvang van familie bij de SEH en IC. Met behulp van *bridling* is getracht de eigen perceptie te beteugelen.

De data zijn via kwalitatieve fenomenologische e-mailinterviews verworven. Het begin van een interview is cruciaal omdat op dit punt de koers van het gesprek bepaald wordt. De openingsvraag moet volgens Dahlberg duidelijk zijn, open en daarmee uitnodigend. Maar een te breed geformuleerde vraag mist weer focus. De juiste balans tussen structuur en openheid is dus van belang (K. Dahlberg, Dahlberg, and Nyström 2008). De vraag moet zodanig geformuleerd zijn dat er een rijke beschrijving volgt van de geleefde ervaring aansluitend bij het onderzoeksdoel. Om de interviewvragen te testen is er een testinterview gehouden met een testdeelnemer, die ook een ic-opname van een naaste van dichtbij heeft ervaren. Naar aanleiding van deze test zijn suggestieve vragen, die een relatie tussen de ic-opname en spiritualiteit veronderstelden aangepast en/of verwijderd. Dit leidde tot de volgende vragen: ‘Hoe heeft u de ic-opname ervaren?’ (mail 1), ‘Wat ervaart u in algemene zin als

bekrachtigend, inspirerend en/of richtinggevend in het leven?’ (mail 2 deel 1)¹³ en ‘Hoe is dat rond deze opname voor u geweest?’ (mail 2 deel 2). In het tweede deel van mail 2 werd, om de ervaring van spiritualiteit concreet te koppelen aan de ic-ervaring, een extra vraag gesteld: ‘Kunt u een moment of meerdere momenten beschrijven waarop dat wat voor u kracht /inspiratie/richting biedt tijdens de ic-opname naar voren kwam, werd gemist of onder druk kwam te staan?’ Bij het doorvragen werden ervaringsgerichte vragen gesteld als: Wat ging er door u heen?, Hoe was dat voor u?, Wat voelde u? Daarnaast werden deelnemers uitgenodigd om hun ervaring verder uit te diepen door te vragen naar verduidelijking en daarbij te blijven bij het woordgebruik van de deelnemer.

Met de beperkende maatregelen van de Nederlandse overheid in verband met de coronacrisis was het niet meer mogelijk om de deelnemers thuis te interviewen. De kwetsbare toestand van de voormalige ic-patiënt en oproep van de overheid om zoveel mogelijk thuis te blijven en om geen kwetsbare groepen te bezoeken maakte dat er een ander onderzoeksmethode moest worden gekozen. Het gebruik van Skype viel af in verband met mogelijke misinterpretaties in verband met verstaanbaarheid en/of slechte internetverbindingen. Er is daarom gekozen voor het asynchrone e-mail-interview (Gibson 2017, 214–15). Dit betekent dat er een vraag werd geposteed en dat de deelnemer deze vraag binnen een vooraf bepaalde tijd kon beantwoorden, waarna eventueel kon worden doorgevraagd. Deze methode wordt geschikt geacht om ervaringen/ herinneringen te delen aangaande gevoelige thema’s binnen een kwalitatieve analytische onderzoek. Het moment van antwoorden kan hierbij door de deelnemer zelf worden bepaald. Er is daardoor meer controle over wat er verteld wordt en een ruime mogelijkheid tot revisie en/of reflectie. Voor de onderzoeker was het voordelig dat er geen transcript hoefde te worden getypt en de tekstdata daarmee tevens accuraat waren. Bovendien vond er minder beïnvloeding plaats doordat de interviewer niet fysiek aanwezig was. Er diende echter wel sprake te zijn van een zekere mate van schrijfvaardigheid en het kon tijdrovend zijn voor de deelnemer. Bovendien waren de antwoorden waarschijnlijk minder spontaan en miste de onderzoeker non-verbale informatie die er bij een face tot face-situatie wel is (Gibson 2017)(Debenham 2007).

Om mogelijke beperkingen te ondervangen was benadrukt dat er in spreektaal mocht worden geschreven en dat taalfouten niet relevant waren. De belangrijkste beperkingen die daadwerkelijk optraden in dit onderzoek waren: de beperkte mogelijkheid tot doorvragen in verband met de tijd die het beantwoorden vergde, het niet kunnen inschatten wat de vraag bij de deelnemer teweegbracht en het geven van zeer korte antwoorden op de vragen. Bij elke deelnemer is getracht minimaal één keer door te vragen. Dit is bij deelnemer 6 op één moment niet gelukt. Bij de deelnemer die zeer kort antwoordde, deelnemer 8, is vaker doorgevraagd.

De interviews zijn geanonimiseerd. Tijdens de interviews konden zeer persoonlijke en gevoelige thema’s aan de orde komen die nazorg zouden kunnen behoeven. De interviewer heeft aangegeven dat, als dat gewenst was, na het interview contactgegevens aangeboden

¹³ Dit is in relatie tot het aantal deelnemers een hele grote vraag. Spiritualiteit als fenomeen in zijn algemeenheid wordt hier daarom slechts introducerend ofwel operationaliserend naar voren gebracht. De essentie van een groot verschijnsel als spiritualiteit kan niet met dit aantal deelnemers worden achterhaald. De vraag dient hier dus als aanloopje naar de vervolgvraag, die zich richt op spiritualiteit in relatie tot de ic-opname.

zouden kunnen worden van een professional wanneer er behoefte zou zijn aan nazorg. Hiervan is geen gebruik gemaakt.

3.5 Data-analyse en validiteit

3.5.1 Data-analyse en validiteit algemeen

Het analyseren van de verworven data heeft plaatsgevonden met de *reflective lifeworld research analysis* (RLRA). De beweging die bij RLRA plaatsheeft is grofweg te duiden als een beweging van het geheel, naar de delen en weer terug naar het geheel. Wanneer een tekst wordt geanalyseerd op haar betekenis dan is het, zoals Dahlberg Gadamer interpreteert, noodzakelijk om elk deel te begrijpen in het licht van het geheel, maar ook het grote geheel vanuit de delen. Gadamer noemt dit de hermeneutische regel, maar volgens Dahlberg is het ook binnen de fenomenologie een valide onderzoeksanalyse. Deze methode helpt om de relaties in de tekst te ontwaren (K. Dahlberg, Dahlberg, and Nyström 2008, 236–37). Dit is gedurende het proces een aantal keren herhaald om het beeld zowel in zijn complexiteit als in zijn geheel te blijven zien en te toetsen. Daarnaast vergrootte herhaling de kans op een beter begrip.

De eerste stap was dus gericht op het geheel. Het behelsde herhaaldelijke lezing van de data om een beeld te krijgen van het geheel. Het vergrootte bovendien de betrokkenheid van de onderzoeker op de tekst. Hoe groter de gerichtheid werd op de tekst, hoe meer het eigen voorbegrip naar de achtergrond kon treden en hoe meer de openheid voor de complexiteit van de tekst kon groeien. De eerste lezingen werden beëindigd op het moment dat zowel een meervoudigheid in beeld kwam, als een centraal thema.

Bridling:

De eigen gedachten, opvattingen, waarderingen en/of verklaringen die opkwamen heb ik genoteerd in de voetnoten van de bijlagen.

De twee stap richtte zich op de delen. Data werden verdeeld op grond van betekenis (codering). Het doel hiervan is om de betekenis te begrijpen en weer te geven op een wijze die dicht bij de tekst is. Het materiaal bevat een naïeve geleefde beschrijving van het fenomeen (K. Dahlberg, Dahlberg, and Nyström 2008, 241). Er is beschreven wat er ervaren is door het fenomeen als het ware zelf te laten spreken. Ik heb getracht ook deze naïeve houding aan te nemen bij het coderen. Dit betekende dat ik geen externe data probeerde in te brengen.

Daar waar de eerste en de tweede stap een beweging lieten zien van het geheel naar de delen, daar maakte de derde stap weer een omslag terug naar het geheel. De derde stap was namelijk het clusteren van betekenseenheden in abstractere termen die de lading dekten. Het doel was het vinden van een voorlopig patroon van betekenis (K. Dahlberg, Dahlberg, and Nyström 2008, 244). Hier vond echter ook een andere omslag plaats namelijk die van beschrijven naar interpreteren. De zoektocht naar onderliggende betekenissen kon

beginnen¹⁴. De gedeelde connectie, ‘het vlees van de wereld’, onthullen.

Het vinden van een voorlopig betekenispatroon geschiedde door het doen van een ‘gekwalificeerde gok’. Gekwalificeerd betekent dat de validiteit getoetst moet worden aan de data. Het toetsen van de validiteit zal ik later toelichten. Om de betekenis te ontwaren heb ik eerst naar een betekenis gezocht die leek te worden aangeduid in één of meerdere delen van de data. Er waren soms data zijn die dit tegenspraken. Maar de betekenis en de contradictie konden dan worden opgevat als “twee zijden zijn van dezelfde medaille”, waardoor er een betekenis op een hoger abstract niveau opdook. Daarbij leken soms ook openlijk aangedragen betekenissen geheel of gedeeltelijk verborgen in andere data. (K. Dahlberg, Dahlberg, and Nyström 2008, 282–84).

De evaluatie van de validiteit van de voorlopige interpretaties vond plaats via vragen als: Zijn er contradicties bij de gekozen voorlopige interpretaties?, Is de bron van de voorlopige interpretatie enkel terug te voeren tot de data of is er sprake van een externe bron?, Zijn er geen andere interpretaties die in dezelfde mate of nog beter het fenomeen interpreteren? (K. Dahlberg, Dahlberg, and Nyström 2008, 288).

De vierde stap was het formuleren van de essentie. Het doel was om de clusters met elkaar in verband te brengen om de essentiële structuur van het fenomeen op het spoor te komen (H. van der Meide 2014, 70). De essentiële structuur ofwel de hoofdinterpretatie is op een hoger abstract niveau dan de eerdere interpretaties. Om te komen tot deze hoofdinterpretatie dienden de voorlopige interpretaties met elkaar te worden vergeleken. Wat zijn de verschillen en zijn er overeenkomsten? Vragen die hierbij als hulpmiddel dienden waren: “Verbergen twee of meer verschillende interpretaties (geclusterde betekenseenheden) dezelfde diepere betekenis?, ‘Verschillen overeenkomstige interpretaties op een dieper niveau van elkaar en waarom is dat zo?, Hoe zijn de interpretaties verbonden en waarom zijn ze zo verbonden?, Ontstaan er patronen die de betekenis van data

¹⁴ Om deze omslag, van het streven naar eigen interpretaties vermijden naar interpreteren, te kunnen begrijpen moet er worden ingezoomd op de filosofische positie die ten grondslag ligt aan de leefwereldbenadering. Over de grote filosofische vraagstukken als, wat is bestaan (ontologie) en hoe komen we tot kennis (epistemologie), woedt een discussie tussen fenomenologen en hermeneuten. Deze discussie is ontstaan vanuit de zorg om de zoektocht naar een juiste menswetenschappelijke benadering. In de 19^e eeuw nam de invloed van de natuurwetenschappelijke empiristische benadering zo’n vorm aan dat zaken als gevoel en beleving buiten beeld raakten. Het ontstaan van de fenomenologie (Husserl, Heidegger, Merleau-Ponty) en de hermeneutiek (Schleiermacher, Dilthey, Heidegger, Gadamer) kan worden gezien als een reactie hierop. Hermeneuten beschuldigen fenomenologen ervan interpretatief te werken zonder het te weten, omdat de mens enkel interpreterend kan functioneren. Fenomenologen vinden hermeneuten speculatief, waardoor betekenissen en essenties buiten beeld blijven (K. Dahlberg, Dahlberg, and Nyström 2008, 89). Volgens Dahlberg is een strikte scheiding van fenomenologie, exclusief focussen op het fenomeen dat alleen te beschrijven is, en hermeneutiek, de filosofie van het begrip verworven door interpretatie (K. Dahlberg, Dahlberg, and Nyström 2008, 65), niet mogelijk. Het leefwereldperspectief is het thema waarin zowel fenomenologische als hermeneutische aspecten met elkaar zijn verenigd. Het idee van Merleau-Ponty om de fenomenologische structuur te beschrijven als ‘flesh of the world’, geeft ruimte aan de gedachte dat er verschillen zijn tussen mensen en dingen, ik en de ander en ik en de wereld. Maar het geeft ook aan dat we allen in dezelfde gemeenschappelijke wereld zitten. In deze gemeenschappelijkheid kan er worden gezocht naar de betekenis van een fenomeen dat zich in de gemeenschappelijke leefwereld voordoet (K. Dahlberg, Dahlberg, and Nyström 2008, 93). Interpreteren is dus deze gedeelde connectie, ‘het vlees van de wereld’, onthullen.

kunnen verklaren op een alomvattende wijze? (K. Dahlberg, Dahlberg, and Nyström 2008, 285)”.

Om de evaluatie van de validiteit van de essentie te toetsen heb ik de mogelijkheid tot falsificatie in het oog gehouden. Ofwel kunnen de voorlopige interpretaties ook onwaar zijn? Daarnaast heb ik gecheckt of alle voorlopige interpretaties ondergebracht konden worden in de essentie.(K. Dahlberg, Dahlberg, and Nyström 2008, 288–89)

3.5.2 Evaluatie van de validiteit: een voorbeeld

3.5.2.1 De validiteit van de hoofdclusters

Als voorbeeld beschrijf ik het proces zoals dat heeft plaatsgevonden bij de duiding van de ic-ervaring. Contradicties bij het vormen van de clusters heb ik getracht te voorkomen door het proces van het vormen van clustereenheden in tweeën te delen.

Figuur 2 Het proces van betekenseenheden, via (deel) clusters en naar de essentie

Deelclusters	Clusters	Essentie
Machteloosheid	Invloed op de situatie	Het verlangen naar een eigen erkende positie in de confrontatie met de onbestemde kwantiteit/kwaliteit van leven
(verlies van) controle		
Vertrouwen op ic-personeel		
Beheersing van emoties		
Onzekerheid	Zicht op de situatie	
hoop		
Het zien van onzekerheid, paniek, zorgen, aarzeling bij ander		
schuld		
Confrontatie met eindigheid	Kwaliteit/ kwantiteit van leven	
Confrontatie met andere vorm van bestaan		
Invloed op het eigen bestaan		
Het al dan niet op afstand raken van de mens die ze was/is		
Confrontatie met ander uiterlijk		
Confrontatie met apparatuur/techniek		
Elkaars aandacht nodig hebben	Gezien en gehoord worden	
Elkaar nabij zijn / ruimte voor jezelf		
Onderlinge samenwerking rondom de ic		
Nazorg		
Communicatie met zorgpersoneel		
Het meeleven van het personeel		
Confrontatie met andere beleving		
Privacy andere patiënten		
Informant	Rol in de situatie	
Aanwezige/ rustbrenger		
Gedeeld besluitvormer		
Gedeeld verzorger		
Machteloze, overbodige, en/of onwetende toeschouwer/wachtende		

Allereerst waren daar de honderden betekenseenheden, die niet in de bovenstaande figuur staan, maar met een geel kader aangegeven in de bijlage (zie bijlage 7.1). Zij beschrijven de betekenis die zich voor de deelnemers in de ic-ervaring aandienende. Ik kon deze in 27 deelclusters onderbrengen (zie tabel boven) door eerst uit te gaan van bepaalde overeenkomstige of overlappende betekenissen die gebruikt werden door verschillende deelnemers. De overgebleven eenheden heb ik eerst getracht onder te brengen in een bestaand deelcluster op basis van betekenis. Als dat niet lukte heb ik op basis van een nieuw deelcluster gecreëerd omdat het nog niet eerder benoemd was. Het deelcluster schuld is hiervan een voorbeeld. Het werd door één deelnemer expliciet benoemd. De deelclusters worden in de bijlage met een lichtblauw kader aangegeven. De 27 deelclusters zijn

samengevoegd in vijf hoofdclusters (zie tabel hierboven), die in de bijlage met een groen kader worden aangegeven. Door dit proces geleidelijk van de delen naar het geheel te laten verlopen kon ik contradicties voorkomen.

Daarnaast heb ik de interpretaties zo weergegeven dat ze tot de data te herleiden zijn. De interpretaties bij de 27 deelclusters zijn uitsluitend terug te voeren tot de woorden die gebruikt zijn door de deelnemers, door mij weergegeven in betekenseenheden. Om de deelclusters discriminerend te laten zijn, heb ik ze gedefinieerd (zie de omschrijvingen in bijlage 7.1). Hierdoor wordt inzichtelijk of een betekenseenheid hoort bij het deelcluster. Regelmatig zijn betekenseenheden onder te brengen onder meerdere deelclusters. Ik heb hierin de belangrijkste mogelijkheden weergegeven, passend bij de context die de deelnemers aandroegen in het interview. De 27 deelclusters zijn samengevoegd in vijf hoofdclusters waarbij ik abstractere termen heb gebruikt zonder me daarbij te laten leiden door een externe theorie. Voor zover externe theorieën en eigen gedachten in mij opkwamen heb ik deze beteugeld (bridling) en transparant gemaakt door ze vooraf bij het verwerken van de interviews (zie losse bijlage) en in de voetnoten te vermelden (zie bijlage 7.1). Hierdoor kan worden beoordeeld in hoeverre eigen gedachten of denkbeelden van invloed zijn bij het onderzoeksproces.

3.5.2.2 De validiteit van de essentie

Het eerste wat bij de evaluatie moest worden getoetst was de mogelijkheid tot falsificatie. Ofwel konden de voorlopige interpretaties ook onwaar zijn? Alle genoemde betekenissen konden onwaar zijn. Confrontatie met een onbestemde kwantiteit/kwaliteit kon bijvoorbeeld achterwege blijven, wanneer er was gekozen voor en geplande dood als euthanasie. Dit zou dan ook hebben kunnen leiden tot andere uitkomsten. De mate van invloed en zicht op de situatie zou daarbij misschien ook meer duidelijkheid hebben kunnen bieden en waren wellicht helemaal niet als betekenselementen naar voren gekomen. De invloed van anderen zou daarbij ook anders geweest zijn. Wellicht minder gericht op het verwerven van informatie, oriëntatie en meer op erkenning. De betekenselementen die naar voren kwamen in de essentie konden dus onwaar zijn.

Daarnaast is gecheckt of alle voorlopige interpretaties ondergebracht konden worden in de essentie. (K. Dahlberg, Dahlberg, and Nyström 2008, 288–89) De interpretaties konden getoetst worden aan de beschrijvingen van de deelnemers zelf. Aangezien de deelnemers deze woorden zelf hadden ingetikt, was er geen ruimte voor een foutieve transcriptie. Op het niveau van de betekenissen is er getracht om zo dicht mogelijk te blijven bij de beschrijvingen en het woordgebruik van de deelnemers. Een uitgebreide beschrijving van het hele proces is opgenomen in de bijlage (7.4 t/m 7.6).

Samenvatting:

- Er is gekozen voor een fenomenologische wetenschapsopvatting waarbij verschijnselen worden beschouwd als ervaringen. Dit maakte dat de onderzoeker een absolute terughoudendheid heeft betracht ten aanzien van vooraf gehanteerde theorieën, opvattingen, veronderstellingen of modellen.
- De RLA, een fenomenologische methode, is gebruikt om de essenties en betekenissen van het ervaren van spiritualiteit rondom de ic-opname in beeld te krijgen.
- Er is gekozen voor een asynchrone e-mail-interview methode, waarbij er zes vrouwelijke familieleden van een vrouwelijke ic-patiënte deelnamen en vijf deelnemers het gehele onderzoeksprogramma hebben afgerond.
- Bij de data-analyse en bij het toetsen van de validiteit is de RLRA van Dahlberg gebruikt.

4 Resultaten onderzoek

In dit hoofdstuk volgen de beschrijvingen van de ic-ervaring, spiritualiteit als ervaring en de spiritualiteit als ervaring binnen de ic-ervaring. Een uitgebreide beschrijving en validering van de wijze waarop de clusters tot stand zijn gekomen, is, zoals reeds eerder vermeld, in de bijlage opgenomen (7.1 t/m 7.6). De betekeniseenheden waren vaak in meerdere clusters onder te brengen. Dit maakt dat clusters elkaar overlappen en elkaar evenmin volledig uitsluiten. Ze staan vaak in nauwe relatie tot elkaar. De complexiteit van de relaties tussen de clusters komt de leesbaarheid niet ten goede wanneer ze hieronder uitputtend zouden worden beschreven. Daarom worden alleen de belangrijkste relaties hieronder belicht. De geanonimiseerde interviews met de daaraan onttrokken betekenissen zijn eveneens, zoals ook reeds eerder vermeld opgenomen in de losse bijlage. De namen die hier genoemd worden zijn pseudoniemen. Dit hoofdstuk bevat louter een beschrijving van de essenties van de ervaringen en de onderliggende beschreven betekenissen die leidden tot die essentie.

Een ander punt van aandacht is het onderscheid dat ik heb gemaakt bij de betekenissen in de bijlage van de geanonimiseerde interviews. Deelnemer 1 geeft zelf aan de neiging tot dissociatie te hebben (zie interview deelnemer 1). Als antwoord op vraag 8 naar aanleiding van de toelichting op de 2e mail legt mevrouw uit wanneer dat het geval is en wat het met haar doet. Mevrouw geeft in haar toelichting aan dat dissociatie bij haar maakt dat emoties niet binnen komen. Wanneer emoties zich aandienen kost het haar “veel moeite om betrokken te blijven”. Ze gebruikt ook de woorden “onverschilligheid”, “afstompen” en “gelatenheid”. Haar jeugdtrauma beïnvloedt het ervaren van de ic op zodanige wijze dat ze als het ware “een teflon laag” ontwikkeld heeft waar emoties van afglijden. Ze houdt er rekening mee dat dierbare mensen bij haar weggaan. Zodra het risico reëel wordt creëert ze afstand door bijvoorbeeld in de regelstand te komen en twee gescheiden werelden te maken. Ik houd deze belevingen buiten het onderzoek omdat ze de beleving van de ervaring wezenlijk anders maken. Voor iemand met een jeugdtrauma kan de ic-ervaring een andere ervaring zijn omdat er herbelevingen naar voren kunnen komen (Allen 2005). Op dat moment zou ik een andere ervaring dan de ic-ervaring registreren. Bij deelnemer 1 zou dat betekenen dat de ic-ervaring een ervaring is die afstandelijkheid, onverschilligheid en gelatenheid oproept. Deze beleving wijkt dusdanig af van die van de andere deelnemers dat de vraag gerechtvaardigd is of er niet iets anders op de voorgrond treedt en de ic-ervaring zelf wordt geblokkeerd. Ik besef dat ik hiermee veronderstel dat de andere ervaringen gelijksoortig zijn. Met name het gegeven dat mevrouw zelf nadrukkelijk aangeeft dat haar beleving afwijkt en dat ze daardoor een deel van de ic-ervaring niet registreert heeft mij ertoe gebracht dit onderscheid toch aan te brengen. Wanneer haar beleving dissociatief lijkt te zijn wordt het met paars aangegeven in het schema (7.1) in de bijlage.

De ic-ervaring (4.1) en spiritualiteit binnen de ic-ervaring (4.3) zullen dus hieronder in hun essentie uitgebreid worden beschreven. Het fenomeen spiritualiteit (4.2) wordt echter kort omschreven. Het fenomeen spiritualiteit was als onderzoeksthema te breed in relatie tot het aantal deelnemers om echt vergaande conclusies aan te verbinden. Dit deel is, zoals eerder gesteld, enkel bevraagd om het begrip spiritualiteit te operationaliseren.

4.1 De IC-ervaring

De essentie van de ic-ervaring is te verwoorden als *het verlangen naar een eigen erkende positie in de confrontatie met de onbestemde kwantiteit/kwaliteit van leven*. Met het verlangen wordt bedoeld zowel het onvervulde verlangen, dat tot uiting komt in het oriënteren en/of zoeken, als het vervulde verlangen, dat zich uit in een betekenisvolle rol (zie 4.1.4). De essentie kent facetten van confrontatie (zie 4.1.1), oriëntatie/zoeken (zie 4.1.2 en 4.1.3) en erkenning (zie 4.1.5). Om de confrontatie minder scherp te maken en om te kunnen oriënteren in deze situatie is het gezien en gehoord worden voor de familie van belang. Daarbij is de zwaarte van het vervullen of ontbreken van een rol als aanwezige, trooster, hoopgever, rustbrenger, erkenner, informant, besluitvormer en/of verzorger in de ic-situatie cruciaal. Een rol kan het gevoel van machteloosheid/overbodigheid verzachten. Het biedt de mogelijkheid om ‘in gesprek te komen’ met de nieuwe situatie.

Deze essentie is verworven uit vijf grote clusters die naar voren kwamen: kwantiteit/kwaliteit van leven, invloed op de situatie, zicht op de situatie, rol in de situatie en gezien en gehoord.

4.1.1 Kwantiteit/kwaliteit van leven

De ic-ervaring bracht het onbestemde karakter van de kwantiteit en kwaliteit van leven op een zeer confronterende wijze bij de deelnemers naar voren. Veel spanningen en angsten verwezen naar de impact van de ingreep of gebeurtenis op het bestaan. Vragen die hier speelden waren: Is dit het einde? Blijft ze leven? Hoe is ze nu? Hoe blijft ze leven? Wat voor invloed heeft dit op mijn leven? Het cluster wordt gevormd door: ‘confrontatie met eindigheid’, ‘confrontatie met andere vormen van bestaan’, ‘het al dan niet op afstand raken van de mens die ze was/is’, ‘confrontatie met een ander uiterlijk’, ‘confrontatie met apparatuur/techniek’, en ‘invloed op het eigen bestaan’.

Confrontatie met de eindigheid¹⁵

Het besef dat aan het leven van de dierbare een einde kan komen werd onder andere benoemd met de woorden “verlies”, “dood” of “afscheid”. *“Het bezoek die dag heb ik als erg heftig ervaren en voelde indirect ook als een soort afscheid. We hadden immers geen idee wat haar perspectief was.”* (Deelnemer 5¹⁶)

Confrontatie met ander uiterlijk/ andere mens/ apparatuur en techniek

¹⁵ Alle citaten zijn weergegeven zoals ze zijn ingetikt inclusief eventuele taalfouten.

¹⁶ De deelnemers heb ik bij de citaten vermeld met een hoofdletter om te benadrukken dat er een waardevolle persoon met een naam achter de vermelding schuilgaat.

De confrontatie met het veranderde uiterlijk en het belang van voorbereiding hierop en begeleiding hierbij komt duidelijk tot uiting in het volgende citaat: *“Vervolgens niet weten wat je te wachten staat als je een IC oploopt. En dan de blik op een lichaam dat niet meer het hare leek. Om dan toch maar te zeggen wat ik dacht: maar niet durfde uit te spreken: ze lijkt wel dood. Zo heb ik ook mensen in hun kist zien liggen. Het klinkt misschien heel gek, maar ik had op dat moment graag de bevestiging gehad dat het spannend was. Dat wat ik met eigen ogen zag ook zo was. Een kleine voorbereiding op wat we te zien kregen, was denk ik achteraf bezien prettig geweest. Je krijgt toch de schrik van je leven. Ik snap dat prioriteit ligt bij het haar stabiliseren, maar toch. Haar dochter durfde het in de wachtkamer wel te zeggen: mama lijkt wel dood! Toen was enige begeleiding/toelichting wel erg prettig geweest.”* (Deelnemer 4) Het op afstand raken van de mens die ze was, komt hierbij ook aan de orde. Ze is niet meer wie ze was, ze lijkt wel dood. De aanwezigheid van apparatuur maakt ook dat de mens die ze was op afstand raakt, maar toch ook weer benaderd kan worden: *“De aanblik was ook niet prettig. Je kind ligt daar. Gezicht ziet er totaal anders uit door slangen en medicatie. Mocht ook even naast haar zitten en haar aanraken. Dat voelde fijn en een vorm van dichtbij.”*(Deelnemer 7)

Confrontatie met andere vorm van bestaan

Daarnaast stond het leven van de dierbare in het nu of in de toekomst ook op het spel als wijze van leven. Hierbij vielen woorden als: “kasplantje”, “onder welke omstandigheden”, “vreemd”, “delirant” of “zwak”. De beide categorieën werden soms in combinatie genoemd in de trend van ‘overleeft ze het en onder welke omstandigheden’.

confrontatie met de impact op het eigen leven

Ook het eigen bestaan bleef niet buiten schot: *“Boos, op alles en heel de wereld en ook op mijn dochter: het is haar ‘schuld’ dat ik niet gewoon naar de afspraken kan waarop ik me verheugd had; dat ik weer mijn leven moet aanpassen aan haar; dat ik nooit eens tijd heb om zelf echt iets op te bouwen voor mezelf. Er kan elk moment weer iets tussen komen. Zoek eens iemand anders om je aan vast te klampen. Doe het een keer zelf.”*(Deelnemer 1) De confrontatie van de onbestemdheid van het bestaan heeft dus zowel betrekking op het bestaan van de ic-patiënt als op het eigen bestaan.

4.1.2 Invloed op de situatie

De confrontatie met de ic-ervaring riep allerlei vragen op: Wat moet ik doen?, Wat kan ik nog?, Hoe houd ik controle? en Hoe straal ik rust uit? Vragen die betrekking hebben op de eigen regie en de invloed die nog kan worden uitgeoefend. Thema’s als ‘machteloosheid’, ‘verlies van controle’, ‘vertrouwen op ic-personeel’ en het ‘beheersen van emoties’ kwamen naar voren bij de vraag welke invloed er kan worden uitgeoefend op de situatie

Machteloosheid/Verlies van controle/Vertrouwen op ic-personeel

Machteloosheid en verlies van controle werden vaak beschreven. Machteloosheid en verlies van controle kunnen beiden gelijktijdig worden ervaren, maar zijn toch te onderscheiden. Controle richt zich meer op het kunnen beheersen van de situatie, terwijl machteloosheid draait om de mate van invloed die de persoon zelf nog kan uitoefenen. Op een hoger niveau kunnen beiden worden samengevoegd door de gedachte dat invloed ook door anderen kan worden uitgeoefend op de situatie door dit bijvoorbeeld over te laten aan professionals. Deze gedachte werd aangedragen door de deelnemers. Hierin werd de eigen machteloosheid een aantal keren genoemd in combinatie met het vertrouwen in het personeel. 'Je voelt je machteloos, maar weet dat ze in goede handen is.'

Machteloosheid werd in algemene zin beschreven door deelnemer 7: "Je kind ligt daar en je kunt niks doen op dat moment." Deelnemer 5 beschreef ook de machteloosheid die zij voelde toen haar moeder naar haar inschatting niet werd gezien door het ic-personeel: *"Daarnaast heb ik ontzettend veel diversiteit ervaren tussen de verpleegkundigen op de IC. Waar ik bij de één het gevoel had dat ze alles voor mijn moeder wilde doen, had ik bij de ander juist het gevoel dat iedere stap er één teveel was. Vergeleken met andere patiënten op de IC was mijn moeder op een gegeven moment erg 'actief' (voor zover je dat op een IC kunt zijn). Dat betekende dat ze soms wel bijvoorbeeld een praatje wilde maken. De ene verpleegkundige neemt daar dan even de tijd voor, terwijl je bij de ander merkt dat ze het zo snel mogelijk weer af wilt kappen. Dat vond ik erg vervelend, ik laat mijn moeder dan namelijk na een bezoek achter in een omgeving waar ze zich niet gehoord/ gezien voelt. Terwijl de hele situatie (ook voor haar) al spannend genoeg was. Dat maakte het voor mij dan nog extra vervelend om haar na een bezoek achter te laten op de IC.Hoe beter ze werd, hoe moeilijker ik dat vond. Vooral omdat ze zelf ook aangaf dat ze het echt verschrikkelijk vond daar en hele lange dagen had. Ze mocht/kon niets doen en vond dat heel naar. Je kunt als bezoek/ dochter niets doen, dat is machteloos."* Deelnemer 8 beschreef dat ze zich ook machteloos voelt aangaande het aanklaarten van zaken: *"Maakt je machteloos wil geen herrie schoppen daar om het voor me schoonmoeder aangenaam te maken."* Deelnemer 6, zelf verpleegkundige, ervaart die machteloosheid veel minder: *"En daar kon ik heel veel mee... bij haar zijn... zelf kijken naar hoe ze erbij ligt, haar mimiek, gedrag en de waardes... alles bekijken en uitvragen en daar uitgebreid de tijd voor nemen. Dat bracht ik dan over aan Arjen en dan maakte we ons eigen plan en dat klopte!"* Hier werd het bruggetje naar controle zichtbaar. Zelf iets kunnen, plannen maken en vervolgens ook nog vaststellen dat je inschatting juist is. Voor de andere deelnemers was het vertrouwen op het ic-personeel daarom extra cruciaal. Ze konden moeilijker inschatten of hetgeen dat plaatshad goed verliep omdat ze geen verpleegkundige achtergrond hadden. Maar met name de wetenschap dat er altijd iemand was gaf vertrouwen: *"En er is op de IC geen reden tot paniek omdat verpleegkundigen altijd in zicht zijn, anders dan op een afdeling."* (Deelnemer 1) Deelnemer 7 maakte een onderscheid tussen vertrouwen op deskundigheid en vertrouwen op betrokkenheid: *"Ik had heel erg veel vertrouwen in de deskundigheid en betrokkenheid van de ic mensen"*. De teneur was vaak, 'ik voel me machteloos maar vertrouw op de betrokkenheid en deskundigheid van het ic-personeel'.

Het beheersen van emoties

Daarnaast werd als vorm van controle vaak het beheersen van emoties genoemd: *“tranen niet kunnen bedwingen en daar was ik weer boos en teleurgesteld over mijzelf, want wat heeft ze aan vriendin die emo wordt?”* (Deelnemer 4) Controle op medefamilie uitoefenen door emotiebeteugeling kwam ook voor: *“Ik had het gevoel dat er door de anderen heel erg op mijn reactie werd gelet (redt ze het?) en dat zorgde er voor dat ik heel hoopvol bleef praten (beetje de emotie niet toelaten)”* (Deelnemer 7) Het beheersen van emoties werd door de deelnemers in verband gebracht met een vorm van controlebehoud.

4.1.3 Zicht op de situatie

Er was tevens sprake van een verlangen naar een eigen positie in de situatie. Een perspectief van waaruit de situatie kon worden gezien: Hoe moet ik dit plaatsen? Is er nog hoop? Hoe schatten anderen dit in? ‘Onzekerheid’, ‘hoop’, ‘het zien van onzekerheid, paniek of spanning bij anderen’ en ‘schuld’, vormen het cluster ‘zicht op de situatie’. Het maken van een inschatting van de situatie, ofwel het al dan niet hebben van zicht op de situatie, wordt vaak beschreven. De laatste omschrijving doet meer recht aan de data omdat de eerste een zekere mate van bewuste afweging lijkt te veronderstellen, terwijl onzekerheid hier juist een veel gebruikte term was. Daarom is gekozen voor de omschrijving ‘zicht op de situatie’.

Onzekerheid/hoop/het zien van onzekerheid, paniek of spanning bij anderen

Zicht op de situatie was het grootste deelcluster dat zich aandeed. Onzekerheid was er: over de afloop of het verloop, door het gebrek aan informatie en door de reactie van anderen. Hier was een link met een aantal betekenis-eenheden die verwezen naar het besef dat de eigen reactie van invloed is op de onzekerheid van de ander. Vervolgens werd dit in combinatie genoemd met het belang van hoop blijven uitstralen. Als ik hoop blijf uitstralen dan geeft dat rust en voorkomt het onzekerheid bij anderen. Waardoor er een verband naar voren kwam tussen onzekerheid, reactie van anderen en hoop. Ook werd onzekerheid nadrukkelijk verbonden met het gebrek aan informatie: *“Ik heb de ic-opname voornamelijk ervaren als een hele onzekere periode..... Vanuit het niets was daar opeens de overplaatsing naar de IC. Daar was vooraf niet met ons over gesproken.Van beademing via de neus, ging ze naar een zuurstofmasker waardoor we ook weinig met elkaar konden communiceren. Dat communiceren deed ik met mijn vader, die met mijn moeder contact had via Whatsapp; zo hoefde zij maar één keer energie te steken in communicatie. Vanuit de artsen en verpleegkundigen op de IC kwam maar weinig informatie direct naar ons. We moesten het hebben van de informatie die mijn moeder met ons deelde. Dat vond ik erg lastig. Ik was bijna iedere dag op bezoek en moest eigenlijk aan de hand van wat ik daar zelf observeerde een conclusie trekken over hoe het met haar ging. Ik had het prettig gevonden om daar vanuit de medewerkers meer informatie over te krijgen. Als ik/ we informatie wilden moesten we zelf met het ziekenhuis bellen.”* (Deelnemer 5) Het gevoel van onzekerheid werd in relatie gebracht met anderen en met het gebrek aan informatie.

Schuld

Ook schuld speelde een rol. 'Heb ik voldoende invloed uitgeoefend of heb ik verzaakt?' Deelnemer 1 worstelde met het beheersen van de eigen emoties en had daarbij ook tijd en ruimte voor zichzelf nodig om overeind te blijven, controle te houden. Achteraf leidde dit tot een schuldgevoel naar aanleiding van de eigen inschatting van de rol in de situatie. Deelnemer 1 maakte een inschatting van de situatie en reflecteerde daarop, maar ook hier weer speelt de onzekerheid een rol.

4.1.4 Rol in de situatie

Het verlangen naar een eigen positie was breder dan enkel het verkrijgen van een eigen kijk op de situatie. Het uitte zich ook in het verlangen naar, zoeken naar of ontdekken van de eigen rol in de situatie. Dit cluster wordt gevormd door: 'informant', 'aanwezige/rustbrenger', 'gedeeld besluitvormer', 'gedeeld verzorger' en 'machteloze/onwetende toeschouwer/wachtende'. De centrale vraag in dit cluster is eigenlijk: Wat moet/kan ik?

Informant/ machteloze/onwetende toeschouwer/wachtende

Deelnemer 1 beschreef de door haar dochter verwachte rol als intermediair: *"Ze zou het liefst willen dat ik als intermediair bij haar blijf en de communicatie tussen haar en verpleegkundigen 'ondertitel' tot ze zelf weer helemaal helder is."* Vanuit deze betekenis vormde zich het deelcluster 'informant'. Deelnemer 6 heeft helemaal haar rol gevonden: *"Wanneer er iets gebeurde maakten we samen een plan wat er zou kunnen gebeuren en wat het zou kunnen zijn en het klopte altijd"*. Zij voelt zich als verpleegkundige duidelijk op haar plek: *"We stelden vragen die een leek niet zou stellen, we kregen gewoon antwoord"* of *"met de uitspraak van de verpleegkundige kon ik niet altijd veel, de instellingen van de beademing was een belangrijke graadmeter"*. Dit staat in schril contrast met andere deelnemers: *"machteloos, je kunt niks doen"* (deelnemer 7) of *"Vanuit de artsen of verpleegkundigen op de IC kwam maar weinig informatie naar ons. We moesten het hebben van de informatie die we van mijn moeder (de zieke patiënt) zelf kregen"* of *"slangetjes en piepjes die je niet snapt maakt dat ik me overgeleverd voelde en niet in control"*. Het meest omvangrijke deelcluster was hierbij 'machteloze/overbodige en/of onwetende toeschouwer/wachtende'. Het cluster omschrijft de rol van 'je een buitenstaander voelen'. Ervaren dat je geen rol van betekenis kunt spelen en slechts kunt observeren en/of wachten. Dit werd als zeer onprettig en ingrijpend ervaren.

aanwezige/rustbrenger, gedeeld besluitvormer en gedeeld verzorger'

De rollen die als betekenisvol werden ervaren, heb ik als volgt omschreven: 'aanwezige/rustbrenger', 'gedeeld besluitvormer' en 'gedeeld verzorger'. De rol als rustbrenger kwam op verschillende wijzen naar voren: gericht op de patiënt en gericht op

mede-familie. *“Op het moment dat ik haar dochter aan de lijn had was vooral zenuwachtig en probeerde de kalme rustige volwassene uit te hangen.”*(Deelnemer 4) *“We hebben afgesproken dat ik 1e aanspreekpunt werd en dat ik dan zo de informatie kon filteren en daarna belde ik dan Arjen. Dat gesprek begon dan altijd met “Het is goed” of “het is niet goed” en daarna het feitelijke verhaal. Dat werkte echt supergoed! Arjen bleef daardoor rustig”* (Deelnemer 6) Deelnemer 6 voelde zich daarnaast ook serieus genomen in haar rol rond de besluitvorming: *“Toen de arts vertelde dat ze een nieuwe poging gingen doen, heb ik aangegeven wat ik ervan dacht. Dat vind ik ontzettend lastig, want je wil geen betweter zijn, maar voor mijn gevoel konden we het beter anders aanpakken en dat wilde ik graag bespreken. Dat hebben we gedaan en de arts heeft de tijd genomen om te luisteren wat wij ervan vonden. Ook de verpleegkundigen konden zich vinden in de visie die wij hadden. Dat was eerst de beademingscondities goed krijgen, dan wakker laten worden en direct detuberen. En dat hebben ze gedaan... In de loop van de ochtend belde ik en vertelde ze mij dat ze gedetubeerd was... en.... Rustig! Wat fijn om te horen.”* Deelnemer 4 neemt de zorg voor de dochter en de moeder van de patiënt op zich: *“Haar beloven altijd voor haar dochter te zorgen en ook een beetje op haar moeder te letten”*. Dat er een duidelijke rol is verworven wil echter nog niet zeggen dat dit de familie geen zorgen hoeft te baren, maar maakt wel dat er invloed kan worden uitgeoefend, wat het gevoel van machteloosheid positief zou kunnen beïnvloeden.

4.1.5 Gezien en gehoord

De behoefte aan erkenning werd op vele manieren beschreven. Aandacht en/of informatie krijgen van het zorgpersoneel werd onder andere benoemd. Een deelnemer voelde ook de behoefte om haar relatie met de patiënte extra te benadrukken door een schets aan mij op te sturen van de langdurige intensieve relatie die zij en haar vriendin hebben. Ik heb deze tekst om privacy redenen niet in het onderzoek opgenomen. Zie mij of zie mijn dierbare die hier in het ziekenhuis is beland, is een thema dat door bijna iedereen werd genoemd. Ook de behoefte aan contact tussen patiënt en familie heb ik hierbij onder gebracht. Ik heb dit geclusterd tot ‘gezien en gehoord worden’.

Acht van de deelclusters draaide om zaken gerelateerd aan ‘gezien en gehoord worden’, zoals: aandacht, nabijheid, samenwerken, nazorg, communicatie, meeleven, privacy en een andere beleving. Een overkoepelende term als ‘contact’ bevindt zich op een wat abstracter niveau en is daarmee te vaag. ‘Je al dan niet gezien of gehoord voelen’ zit dichterbij hetgeen dat als ervaring wordt omschreven door de deelnemers: *“Vervolgens het besef dat de operatie niet met 5 uur klaar zou zijn. Maar uiteindelijk 10 uur zou duren. Het lange wachten in lege gangen. Geen personeel te bekennen. Op de verpleegafdeling feitelijk niet welkom voelen, want we zijn heel druk; kunnen jullie niet ergens anders gaan zitten?”* (Deelnemer 4) of *“Vriendelijke ontvangst. Alles werd uitgelegd. Er werd uitgebreid de tijd genomen, waar we stonden en wat te verwachten viel”*. (Deelnemer 6) Contact lijkt een wat afstandelijker woord voor deze ervaring en verder af te staan van de inhoudelijke ervaringen die worden beschreven. Hierbij kan gedacht worden aan: aandacht nodig hebben (ervaren dat je je gezien

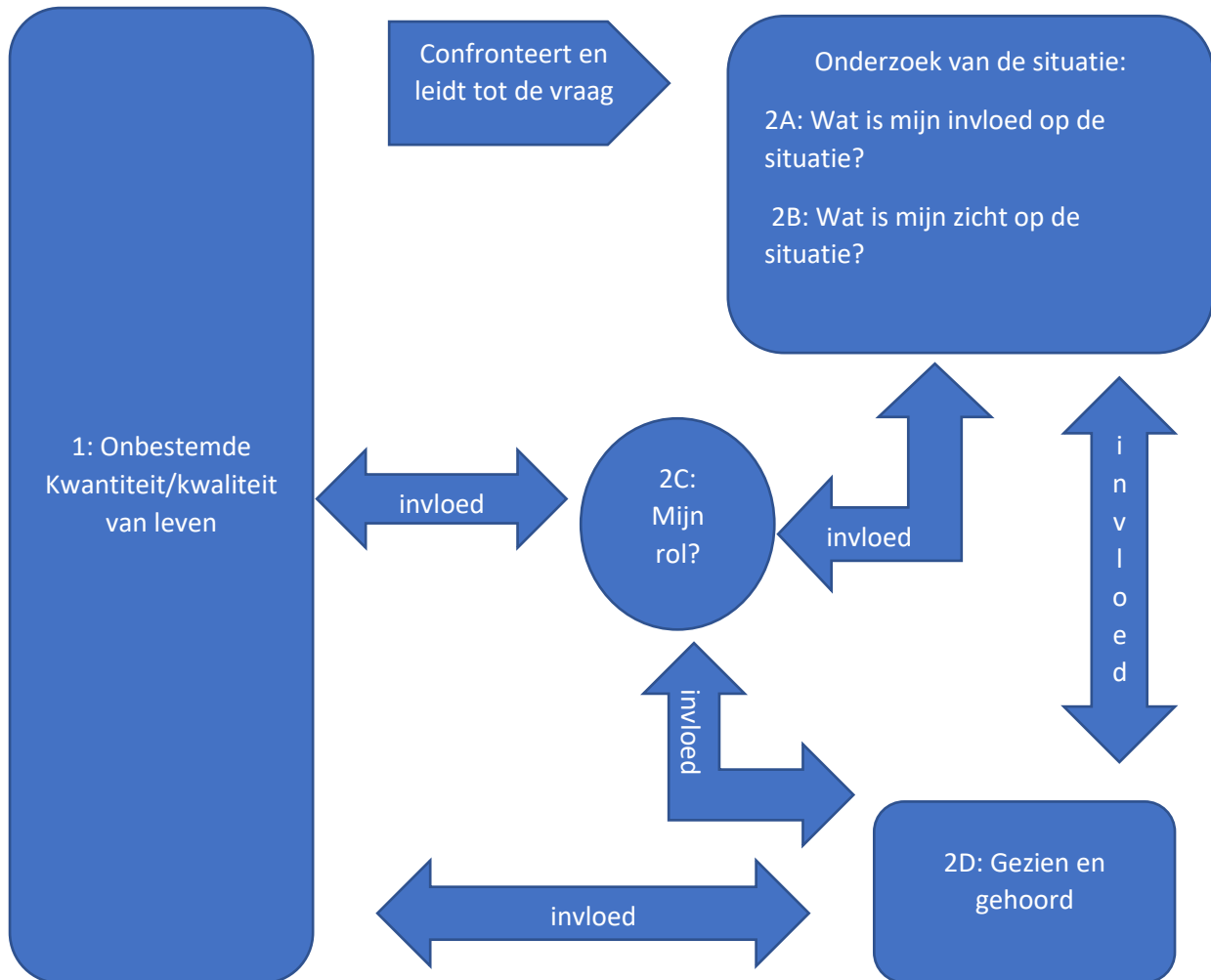
en gehoord wil voelen als volwaardig mens), elkaar nabij zijn of juist wat minder nabijheid willen (gezien en gehoord in de zin dat je juist mensen dichtbij wil hebben of juist even alleen wil zijn), samenwerking (gezien en gehoord als van belang bij het leveren van een positieve bijdrage), nazorg (ook nadien gezien en gehoord), communicatie (letterlijk gezien en gehoord worden), meeleven (gezien en gehoord op gevoelsniveau), privacy (oog hebben voor de kwetsbaarheid en afhankelijkheid van de patiënt) en een andere beleving (oog hebben voor de beleving van de ander). Het je gezien of gehoord weten ondersteunt de erkenning van de ervaring op alle vlakken waardoor de ervaring minder vreemd en daardoor minder confronterend hoeft te zijn.

4.1.6 Verbinding tussen de clusters

Naar aanleiding van de clusters die zich vormden konden er conclusies worden getrokken. Naar voren is gekomen dat de ic-ervaring het onbestemde karakter van de kwantiteit en kwaliteit van leven op een zeer confronterende wijze bij de deelnemers naar voren heeft gebracht. Thema's als 'machteloosheid', 'verlies van controle', 'vertrouwen op ic-personeel' en het 'beheersen van emoties' speelden een rol rondom de vraag welke invloed er kon worden uitgeoefend op de situatie. Thema's als 'onzekerheid', 'hoop', 'het zien van onzekerheid, paniek of spanning bij anderen' en 'schuld', werden beschreven in het kader van het verlangen naar het verkrijgen van 'zicht op de situatie'. Het verlangen ging echter verder dan het verkrijgen van een eigen kijk op de situatie. Het uitte zich ook in het verlangen naar, zoeken naar of ontdekken van de eigen rol in de situatie. Het je gezien of gehoord weten ondersteunt de erkenning van de ervaring op het vlak van het confronterende karakter, het verkrijgen van invloed en zicht op de situatie en het kunnen bepalen van een passende rol.

Als er gezocht moet worden naar een verband tussen deze conclusies dan wordt duidelijk dat er een verlangen is naar een plek of een rol die oriëntatie en houvast biedt. Het je gezien of gehoord weten biedt hierbij steun. Dit leidde het beschrijven van de essentie van de ic-ervaring als *het verlangen naar een eigen erkende positie in de confrontatie met de onbestemde kwantiteit/kwaliteit van leven*.

Figuur 3 De essentie van de ic-ervaring: *Het verlangen naar een eigen erkende positie in de confrontatie met de onbestemde kwantiteit/kwaliteit van leven.* De betekenseenheden die werden aangegeven waren vaak in meerdere clusters onder te brengen. Het samenvallen van de clusters zou de vaak wederzijdse beïnvloeding weer minder zichtbaar maken, vandaar deze schematisch gescheiden weergave.



4.2 Spiritualiteit als ervaring

Spiritualiteit werd door de vijf deelnemers verwoord als het verlangen naar een duiding (Wat is de betekenis van dit? Wie ben ik hier? Word ik gezien en gehoord? Waarop kan ik vertrouwen?) rol (Wat moet ik/Wat kan ik?) en een richting (Waarheen? Waarop kan ik vertrouwen?) in de confrontatie met de zich aandienende wereld. Gezien en gehoord worden is hierbij als verbinding van belang (4.2.3), omdat dit bepaalt of en hoe iemand erbij hoort. Bij het vinden van de duiding (in perspectief zien)(4.2.5) en richting speelt de spanning tussen overgave (vertrouwen)(4.2.1 en 4.2.4) en regie (autonomie)(4.2.2) een rol.

Het hieronder door de vijf deelnemers geschetste beeld van spiritualiteit is verworven uit vijf hoofdclusters: 'vertrouwen', 'autonomie', 'gezien en gehoord', 'positief handelen, positief denken of hopen' en 'in perspectief'. De complexiteit van de relaties tussen de clusters wordt uit de doeken gedaan in de bijlage (7.5). De definities van de deelclusters zijn te vinden in bijlage 7.2. Om de leesbaarheid te bevorderen zal ik alleen een schets geven van de hoofdlijnen. Om niet de suggestie te wekken dat het doel hier was een essentie te verwerven worden de clusters en hun onderlinge relatie in hoofdlijnen beschreven, en niet verder uitgewerkt tot een essentie.

4.2.1 Vertrouwen

Het eerste cluster, 'vertrouwen', handelt om de waarde van: hoop, geloof en het vertrouwen in de ander. Dit zijn de drie deelclusters van waaruit vertrouwen naar voren kwam als overkoepelend begrip. Hoop werd beschreven in relatie tot de toekomst en vertrouwen, maar ook op andere manieren. De wijze waarop hoop werd beschreven valt te duiden als, 'de ervaring dat het vertrouwen op de wens, de verwachting of het verlangen dat iets werkelijkheid wordt van belang is'. Geloof heb ik onder invloed van het beschrevene gedefinieerd als, 'de ervaring dat men zich kan overgeven aan een waarheid die perspectief zal bieden, al dan niet onder invloed van een transcendente macht/kracht of energie'. De ervaring dat het van belang is dat de ander kan worden vertrouwd, werd eveneens beschreven. Ik heb dit 'vertrouwen in de ander' genoemd.

Vertrouwen diende zich in eerste instantie aan doordat er op verschillende manieren werd verwezen naar de toekomst: "*morgen kan het beter zijn*"(Deelnemer 1) en "*blijven geloven in betere tijden*"(Deelnemer 7). De toekomst is hier de content, maar de betekenis die de toekomst heeft verschilde. Bij het cluster dat ik 'hoop' heb genoemd lag er net iets meer nadruk op de gedachte dat de wens dat iets werkelijkheid wordt van belang is voor het verwerven van vertrouwen, terwijl er bij 'geloof' sprake is van een aangenomen waarheid die vertrouwen biedt. Met aangenomen waarheid wordt bedoeld dat deze waarheid nu nog niet (volledig) te doorgronden is maar wel wordt voorvoeld. Later is daar 'vertrouwen in de ander' aan toegevoegd.

4.2.2 Autonomie

Het tweede cluster is autonomie. Thema's rondom autonomie waren: ontdekkingstocht als autonoom wezen, autonoom op het vlak van de wijze van omgang en autonomie als krachtbron en het eigen gevoel en lichaam als graadmeter.

Autonomie kwam naar voren doordat met name deelnemer 1 dit op verschillende wijzen benadrukte. Ten eerste zit de keuzevrijheid niet in dat wat zich aandient, maar in hoe je ermee omgaat: *"Je kunt niet kiezen wat je op je bord krijgt, wel hoe je er mee omgaat"*. Ten tweede kan autonomie ook als bron van kracht dienen: *"Eigen verantwoordelijkheid is tot in het extreme mijn motor"*, of *"Mijn kracht en energie komt vaak voort uit negatieve energie. Ik weiger om me klein te laten krijgen. Ik blijf staan. Punt."* Een derde betekenis was autonomie zien als ontdekkingstocht. Ieder zoekt zijn eigen weg in het leven en ontdekt zelf zijn eigen wijsheid: *"Anderen iets te leren, mensen eigen wijsheid te laten ontdekken."* Later werd hier nog de deelcluster 'eigen gevoel en lichaam als graadmeter' bij het bepalen van je keuzes, aan toegevoegd.

4.2.3 Gezien en gehoord

Het derde cluster, gezien en gehoord ('de ander(en)/Ander¹⁷ als kracht, inspiratie en oriëntatiebron, -ontvanger, -gever of -mededragers'), ontstond vanuit: de ander ondersteunen/helpen, de ander iets leren, de ander zien, de ander nodig hebben bij het bepalen van het perspectief, de ander als krachtbron, een rol hebben in relatie tot de ander en verbinding met de ander/anderen.

Het belang van de ander(en)/Ander, werd het meest genoemd, maar lijkt eigenlijk geen betekenseenheid. Het lijkt een content. Het ervaren van kracht, inspiratie of oriëntatie geschiedt vaak niet zonder de ander. Je hebt de ander erbij nodig. Het geschiedt echter wel op verschillende manieren: door de ander te ondersteunen (Deelnemer 6: *"Voldoening en inspiratie haal ik uit het helpen en ondersteunen van mensen"*), de ander iets te leren (Deelnemer 1: *"mensen eigen wijsheid te laten ontdekken"*), gezien te worden door de ander (Deelnemer 7: *"Het gevoel dat er iets naar ons omkijkt"*, Deelnemer 1: *"Mijn gezin is bekrachtigend, ik mag er zijn"*, Deelnemer 8: *"Er te zijn voor mijn schoonmoeder"*), de ander helpt bij het bepalen van het perspectief (Deelnemer 6: *"Uit hoe mensen zijn, denken en wat hen bezighoudt en uit de gesprekken kan ik veel halen om voor mezelf te bepalen wat ik belangrijk vind"*), de ander als bron van kracht (Deelnemer 6: *"Inspiratie en kracht uit ontmoetingen met mensen"*), je met elkaar verbonden voelen of te ervaren dat je onderdeel bent van een groep (Deelnemer 5: *"Mooie leuke dingen doen met familie en vrienden"*) en de rol die je in het leven wil vervullen (Deelnemer 7: *"iets te kunnen betekenen voor een ander"* of Deelnemer 6: *"In liefde werken aan een menswaardige wereld is nog steeds bepalend voor wie ik wil zijn"*). Spiritualiteit wordt dus vaak ervaren in relatie met de ander. Maar de

¹⁷ De hoofdletter verwijst naar een transcendente krachtbron/energie/God

betekenis van de ander blijft met de titel 'de ander' in het ongewisse. Om woorden te geven aan de beschreven betekenissen moest de titel worden: de ander(en)/ Ander als kracht, inspiratie en oriëntatiebron-ontvanger, -gever of -mededragers, waardoor het niet langer een content lijkt. Deze titel is wat lang. Gezien en gehoord is wat krachtiger en dekt eveneens de lading. Ik zie en hoor de ander, de ander hoort en ziet mij en we ervaren het feit dat we gezien en gehoord zijn in een groep. Er is dus een verband van uitwisseling en samen dragen van kracht, inspiratie en oriëntatie.

4.2.4 Positief handelen, positief denken of hopen

Het vierde cluster 'positief handelen, denken of hopen' vormde zich door de deelclusters: positief denken, positief handelen en hoop.¹⁸

In de beschrijvingen dook regelmatig het woord 'positief' op. Positief denken en handelen werden vaak genoemd als kracht. Door positief te denken of te handelen ontstaat er kracht, inspiratie of oriëntatie. Ook werd hoop vaak gelieerd aan positiviteit. Om het van content naar betekenis te vertalen is positief handelen, denken of hopen dus de aandrijver van kracht, inspiratie of oriëntatie. Het hopen wordt daarbij ook als niet positief ervaren wanneer het hopen tegen beter weten in wordt: *"Hoop houden vind ik niet altijd een positieve boodschap. De hoop van Sysifus is een marteling. Elke dag denken dat het vandaag wel gaat lukken om er vervolgens elke ochtend weer achter te komen dat je weer opnieuw moet beginnen."* Hoop blijft dan echter wel de aandrijvende kracht voor Sysifus om de steen toch maar weer elke dag de berg op te rollen.

4.2.5 In perspectief

Het vijfde en laatste cluster heeft als titel 'in perspectief' meegekregen. Het bevat de deelclusters: humor/plezier en relativering, de ander en het perspectief, gerichtheid¹⁹ en flexibiliteit.

Het laatste cluster, 'in perspectief', staat dichtbij het ervaren van oriëntatie. Hierbij werd humor of plezier van belang geacht: *"Ondanks verdriet wel plezier blijven maken relativeert"* (Deelnemer 6) of *"humor en relativiseringsvermogen"* (Deelnemer 7). De ander bij het bepalen van het perspectief valt ook binnen deze categorie. Verder viel het ervaren van het belang van een gerichtheid op: *"Plannen maken voor de toekomst (reizen, woning etc) en daar naar uitkijken en naartoe leven"* (Deelnemer 5), *"Dat wat richting geeft, geeft rust"* (Deelnemer 7). Als tegenwicht aan deze structuur biedende richting werd ook als

¹⁸ Het deelcluster hoop heb ik omschreven als: De ervaring dat de wens dat het goede werkelijkheid wordt van belang is (zie bijlage 7.2). Met 'het goede' bedoel ik dat wat de deelnemer als goed beschouwt.

¹⁹ Getwijfeld of deelnemer 7 de nadruk wilde leggen op het belang van structuur of op het belang van richting. Daar mevrouw woorden veel woorden gebruikt als: "richting en koers... je pad vinden", heb ik gekozen voor richting, ofwel gerichtheid.

corrigerend principe het vermogen tot het kunnen bijsturen van de richting genoemd: *“Dat wat richting geeft, geeft rust. Reinheid rust regelmaat zijn basisbehoeften, maar ook flexibiliteit en meebewegen. Schakelvermogen is daarom de meest benodigde competentie.”*(Deelnemer7) Ik heb dit flexibiliteit genoemd.

4.2.6 Verbinding tussen de clusters

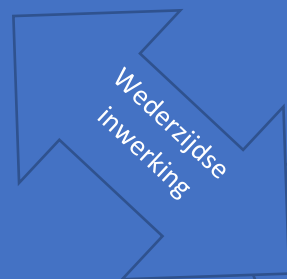
De attitude van de persoon, waarbij vertrouwen, autonomie en positiviteit een rol spelen en daarbij een goede balans tussen overgave en regie gezocht en/of ontdekt wordt, wordt beïnvloed door de anderen (het gezien en gehoord worden) en het optredende perspectief. De persoon is onderdeel van het geheel (leefwereld) . Daarnaast oefent de zich aandienende wereld ook invloed uit op de persoon en zijn attitude. Spiritualiteit komt hierdoor naar voren bij de vijf deelnemers als *het verlangen naar een duiding (Wat is de betekenis van dit? Wie ben ik hier? Wordt ik gezien en gehoord? Waarop kan ik vertrouwen?) rol (Wat moet ik/Wat kan ik?) en een richting (Waarheen? Waarop kan ik vertrouwen?) in de confrontatie met de zich aandienende wereld.*

Figuur 4: Spiritualiteit zoals dit bij deze vijf deelnemers naar voren kwam:

Het verlangen naar een duiding (Wat is de betekenis van dit? Wie ben ik hier? Wordt ik gezien en gehoord? Waarop kan ik vertrouwen?) rol (Wat moet ik/Wat kan ik?) en een richting (Waarheen? Waarop kan ik vertrouwen?) in de confrontatie met de zich aandienende wereld.

Persoon - Het Geheel :

Gezien en gehoord worden in het geheel, er onderdeel van uitmaken en daarbinnen een duiding, rol en richting hebben gevonden



Attitude -Persoon:
Zoeken van balans
tussen overgave
(vertrouwen) en regie
(autonomie)

4.3 Spiritualiteit als ervaring binnen de ic-ervaring

De essentie van spiritualiteit als ervaring binnen de ic-ervaring kwam naar voren als *een verlangen naar de juiste positie binnen het spanningsveld van overgave en controle*. Vertrouwen en moed waren bij dit verlangen helpende attitudes, die voortdurend onder druk stonden en waarvoor soms gestreden moest worden (zie 4.3.1 en 4.3.2). De rol van de ander was hierbij van groot belang. Ze kon vertrouwen, moed en/of het gevoel van controle zowel ondersteunen als ondermijnen (zie 4.3.3 en 4.3.4). Daarbij werd de zwaarte van de eigen rol van het vervullen van die rol of juist ontbreken ervan genoemd. Genoemd werden de rollen van aanwezige, kracht-, moed- en hoopgever (zie 4.3.5). Ondersteuning afgestemd op de behoefte van de familie werd door iedereen ervaren als cruciaal.

De essentie is uiteindelijk onttrokken aan vijf clusters van betekenis-eenheden: 'behoud of verlies van vertrouwen', 'moed houden is een strijd voeren', 'verbinding met de ander(en)/Ander(en)/zelfden', 'behoud of verlies van controle' en 'rol in de situatie'. Vertrouwen (overgave) en controle kwamen naar voren als elkaars tegenpolen. Er leek te worden verlangd/gezocht naar de juiste positie. Enerzijds leek er gestreden te worden tegen controleverlies anderzijds laten deelnemers soms ook gewoon maar zaken over zich heen komen: *"Morgen is het beter. Niet teveel stilstaan bij vandaag"* (Deelnemer 1) of *"Ik leefde in het moment en keek weinig vooruit"* (Deelnemer 5). Vertrouwen(overgave) en moed leken in de hele ervaring belangrijke attitudes of eigenschappen te zijn die nastrevenswaardig zijn om de eigen rol te kunnen bepalen. De ander kan het vertrouwen, moed of het gevoel van controle zowel ondersteunen als ondermijnen. Vertrouwen/overgave leek dus een dubbelrol te spelen, als tegenpool van controle en als helpende attitude, waarvoor soms gestreden moest worden. Ten aanzien van ondersteuning werd door deelnemer 6 samenwerking en betrokkenheid als van belang geacht.

4.3.1 Behoud of verlies van vertrouwen

'Behoud of verlies van vertrouwen' kwam in de ic-ervaring op veel verschillende manieren naar voren. Allereerst vertrouwen in de toekomst: *"Morgen is het beter. Niet teveel stilstaan bij vandaag"* (Deelnemer 1) of juist *"Ik leefde in het moment en keek weinig vooruit"* (Deelnemer 5) of *"Onzeker hoe die toekomst eruit zou zien"* (Deelnemer 5). Ook de link tussen vertrouwen en hoop kwam voor, het tweede cluster vormde zich: *"Hoop geeft vertrouwen"* (Deelnemer 8). Dit maakte dat ik hoop onder vertrouwen heb geschaard. Een ander motief hiervoor is dat hoop ook een vorm van overgave is aan de wens, de verwachting of het verlangen. Ik houd vast aan de hoop of blijf hopen tegen beter weten in, is een actie. Hierdoor kan vertrouwen standhouden, zoals het citaat lijkt aan te geven. Je durven open te stellen aan hoop als verlangen is meer een vorm van overgave of vertrouwen. Het derde deelcluster, dat nadrukkelijk naar voren kwam bij één deelnemer, was geloof. Ik heb dat

omschreven als: 'de ervaring dat men zich kan overgeven aan een waarheid²⁰ die perspectief zal bieden, al dan niet onder invloed van een transcendente macht/kracht of energie'. De link met vertrouwen werd ook door deze deelnemer aangedragen: *"Mijn overleden moeder en grootmoeder om hulp gevraagd.... met hen (overleden moeder en oma) praten gaf vertrouwen, vertrouwelikheden en binding"* (Deelnemer 7). Ten slotte werd het vertrouwen in de ander genoemd als zijnde van belang: *"Het vertrouwen werd op de proef gesteld door het gevoel dat je niet serieus genomen werd door personen en behandeld werd als een kleuter"* (Deelnemer 8). Vertrouwen werd door alle deelnemers genoemd als zijnde van belang in de ic-ervaring, vertrouwen als overgave aan de situatie of de ander en als attitude.

4.3.2. Moed houden is een strijd voeren

Moed werd beschreven als een helpende attitude bij het verwerven van een positie binnen het ic-gebeuren. 'Moed houden is een strijd voeren' omvat: het moeizame streven naar een positieve houding, een gevecht en je grootste angst bezweren.

'Moed houden is een strijd voeren', is ontstaan uit een samenvoeging van twee clusters 'positiviteit' en 'gevecht'. Doordat twee deelnemers positiviteit als belangrijk richtpunt/streefpunt noemden: *"Dan word je opgehaald en slik je alles weg en zet je positieve gezicht weer op: hoi meisje, hoe gaat het ermee? Weer zoeken naar positieve dingen zodat zij in ieder geval de moed erin houdt."* (Deelnemer 1) Of *"een enorm beroep moeten doen op mijn positieve basishouding"* (Deelnemer 7) of *"zolang ik positief bleef was er hoop"* (Deelnemer 7). Was in eerste instantie mijn focus als onderzoeker gericht op die positieve houding. Het karakter van deze positieve houding is echter te betitelen als een alles vergend moeizaam streven ernaar. Hiermee kwam een eerste connectie in beeld met het deelcluster 'gevecht'. Het woord 'gevecht' wordt weliswaar maar één keer gebruikt, alleen door Deelnemer 7, maar er is wel vaker sprake van een strijdende krachtsinspanning die ervaren werd en die zich ergens tegen richtte: *"Ik merkte dat ik een soort oerkracht begon te voelen van 'dit laat ik mijn kind niet gebeuren'. Alsof ik een bewijs moest leveren dat het wel goed zou komen. Ik snap de intensivist wel, maar het ik voelde geen enkele kracht of energie meer nadat hij geweest was."* (Deelnemer 7) Of *"Er waren momenten waarop ik me afvraag of ik nog wel de energie heb om het morgen weer opnieuw op te bouwen. En weer... en weer... en weer.."* (Deelnemer 1). Angst speelde hierbij ook een rol. Zo ontstond het derde deelcluster 'je grootste angst bezweren'. Als overkoepelende abstracte betekenis aanduiding, zonder daarbij externe theorieën te betrekken, dekte daarom 'moed houden is een strijd voeren' vooralsnog het best de lading. 'Moed houden' en het vorige cluster 'behoud van vertrouwen' raken aan elkaar. De eerste legt iets meer de nadruk op overgave, de tweede iets meer op dapperheid/strijdvaardigheid, maar overgave vergt ook moed en daarin zit een overlap.

²⁰ Dat wat door de deelnemer als voor waar wordt beschouwd.

4.3.3 Verbinding met de ander(en)/Ander(en)/zelfden

‘Verbinding met de ander(en)/Ander(en)/zelfden’, is omschreven als: de ervaring dat contact met een ander/ anderen/Ander/groepsgenoten van belang is. Het belang kwam naar voren bij het ondersteunen van vertrouwen, moed en regie. De ‘Ander’ verwijst naar een transcendente macht, krachtbron en/of energie. Deze bevat de volgende deelclusters: ‘samen’ en ‘de ander/Ander als krachtbron’.

Het meest beschreven werd ‘de ander/Ander als krachtbron’ om vertrouwen en moed te putten. Daarbij viel op dat Deelnemer 7 haar overleden (groot)moeder als krachtbron noemde waarmee ze contact kon leggen gedurende de ic-opname: *“Met hen (overleden moeder en oma) praten gaf vertrouwen, vertrouwelikheden en binding.....Ze (overleden moeder en oma) waren er gewoon even weer. Ik voelde me gesteund. Ze haalden mij uit de somberheid van de anderen..... Tijdens opname kon niemand zo’n rol vervullen dus heb ik het zelf maar opgezocht”*. Daarnaast beschrijft mevrouw dat ze gelooft dat er iets is dat naar ons omkijkt, maar dat dit geen invloed kan uitoefenen: *“Dat wat er is (iets dat naar ons omkijkt) kan mij niet helpen of beschermen en niet helpen is zo in strijd met waar ik zelf voor sta”*. Naast deze verwijzing naar een transcendente kracht werd ook kracht ontleend aan het zorgpersoneel. Deelnemer 7 schrijft: *“Gelukkig waren er verpleegkundigen die hoop gaven”*. Ook is erkenning belangrijk bij het kunnen ontleenen van kracht aan de ander: *“Niet serieus genomen worden door personen schaadt het vertrouwen”* (Deelnemer 8). Hiernaast viel op dat Deelnemer 6 de groep als krachtbron benadrukt: *“In deze periode vruchten kunnen plukken van de jaren lange investering in onze vriendschap(Tamar, Arjen en ik)Onenigheid in communicatie, verandering in regels hebben we samen kunnen ondervangen”*. Daarom is als extra deelcluster ‘samen’ erbij gevoegd. Ik heb dit deelcluster in bijlage 7.3 omschreven als: De ervaring dat het van belang is om te ‘opereren’ als groep of in samenspraak met elkaar. In de titel ‘verbinding met de ander(en)/Ander(en)/zelfden’ is ‘zelfden’ toegevoegd om groepsidentiteit of het samen opereren een plek te geven en om niet enkel de dualiteit te benadrukken (ik-ander).

4.3.4 Behoud of verlies van controle

‘Behoud of verlies van controle’ aangaande de situatie kwam nadrukkelijk naar voren als cluster van betekenis-eenheden. De ic-ervaring werd beschreven als een ervaring van dreigend controleverlies en een streven naar controleherwinning. Allereerst werd hierbij machteloosheid omschreven: *“je bent bang maar je wilt dat gevoel niet, je kan weer niets mee”* (Deelnemer 1). Daarnaast het herwinnen van controle: *“onenigheid in communicatie, verandering in regels hebben we samen kunnen ondervangen”* (Deelnemer 6). Samenwerking is in relatie tot het herwinnen van controle dus van belang. Een duidelijke connectie met de vorige twee clusters, ‘verbinding met de ander’, ‘moed houden is een strijd voeren’, kwam naar voren in een tekstfragment van Deelnemer 7. Verlies van moed vergt een inspanning want een consequentie van het ontbreken van moed kan zijn controleverlies. Deelnemer 7 beschrijft spiritualiteit rondom de ic-opname als volgt: *“Tijdens de ic-opname werd ik*

geconfronteerd met de grootste angst die je als ouders kunt hebben: het verlies van je kind. Enerzijds ben je dus bezig met je eigen angst en anderzijds probeer je anderen tot steun te zijn en je niet te laten beïnvloeden door hun zorgen, opvattingen en bemoeienissen. Ik had ook het gevoel dat iedereen naar mij keek; zolang ik maar positief bleef was er nog een sprankje hoop. Rust blijven uitstralen en geloof hebben wordt een houding, terwijl vanbinnen de storm raast. Het vraagt dan veel van je eigen kracht.” Rust, geloof en hoop bewaren is belangrijk. Uitstralen dat er controle is terwijl van binnen een storm raast. Ze schrijft later ook: *“Ik wilde mij niet de hoop laten ontnemen dat mijn kind hier niet gezond uit zou komen of mogelijk zou overlijden. En inderdaad wilde ik ook de angst niet toelaten. Ik denk dat ik daar ook een groot gevecht mee gevoerd heb. Je bent heel bang, maar ik wil dat gevoel niet want ik kan er niks mee.”* Hier loopt het bruggetje naar controleverlies. Angst, je kunt er niets mee. Je bent dan de controle kwijt. Behoud van moed of de moed niet laten zakken is dus een belangrijke attitude om controleverlies te voorkomen. De ander speelde hierbij wederom een rol. Ook hier was er dus weer sprake van elkaar overlappende clusters en van een wederzijdse beïnvloeding.

4.3.5 Rol in de situatie

‘Rol in de situatie’, heb ik omschreven als: ‘het vervullen van de rol die zich aandient of die men zich aanmeet staat op het spel’. Dit cluster bevat de deelclusters: ‘anderen aanwezigheid/kracht/moed/hoop bieden’ en ‘anders verbundene’. Met dit laatste deelcluster wordt bedoeld: de ervaring dat rol die je altijd had in de relatie verandert van ‘samen verbonden in de toekomst’ naar ‘verbundene in het nu’.

De ervaring dat je anderen aanwezigheid, kracht, moed of hoop kunt bieden en dat anderen deze rol zowel kunnen bekrachtigen als ondermijnen, werd door vrijwel alle deelnemers aangedragen: *“Ik had ook het gevoel dat iedereen naar mij keek ; zolang ik maar positief bleef was er nog een sprankje hoop. Rust blijven uitstralen en geloof hebben wordt een houding/ Inwendige onrust niet laten zien”*(Deelnemer 7), *“Ik ging een rol spelen”* (Deelnemer 7) of *“Ik blijf zoveel mogelijk normaal doen: ik weet wat ik kan verwachten, ik hoef daar niet meer van in paniek te raken. Pas op de momenten dat je je realiseert dat het niet normaal is in de ogen van anderen, voel je de volle zwaarte”*(Deelnemer 1). Ondersteuning van anderen in die rol is zeer wenselijk: *“Ik vind dat als je hier zelf geen traumatische ervaring aan wilt overhouden er iemand moet zijn die ondersteuning biedt. Ik kon dat voor anderen zijn (geeft inspiratie en kracht) en anderen konden dat weer voor mij zijn.”* (Deelnemer 7) of *“Door emoties kun je niet altijd relativiseren. Dus ben je afhankelijk van wat de professional tegen je zegt. Soms merk je dat dat niet datgene is wat voor jou werkt..... daarvoor heb ik met één van hulplijnen contact gezocht en besproken hoe ik dit het beste kon aanpakken. We hebben dit ingoede banen kunnen leiden en werkbaar gemaakt. Daarom ben ik na deze opname overtuigd geraakt dat samenwerking tussen professionals en de familie essentieel is.”* (Deelnemer 6) Of *“Tijdens opname kon niemand zo’n rol vervullen dus heb ik het zelf maar opgezocht.”*(Deelnemer 7) Niemand kon mevrouw ondersteuning bieden of vertrouwen geven dus wendde zij zich tot haar overleden moeder en oma. De rol die je altijd had kan ook veranderen. Deelnemer 5 beschreef dit duidelijk. Dit deelcluster heb ik ‘anders verbundene’

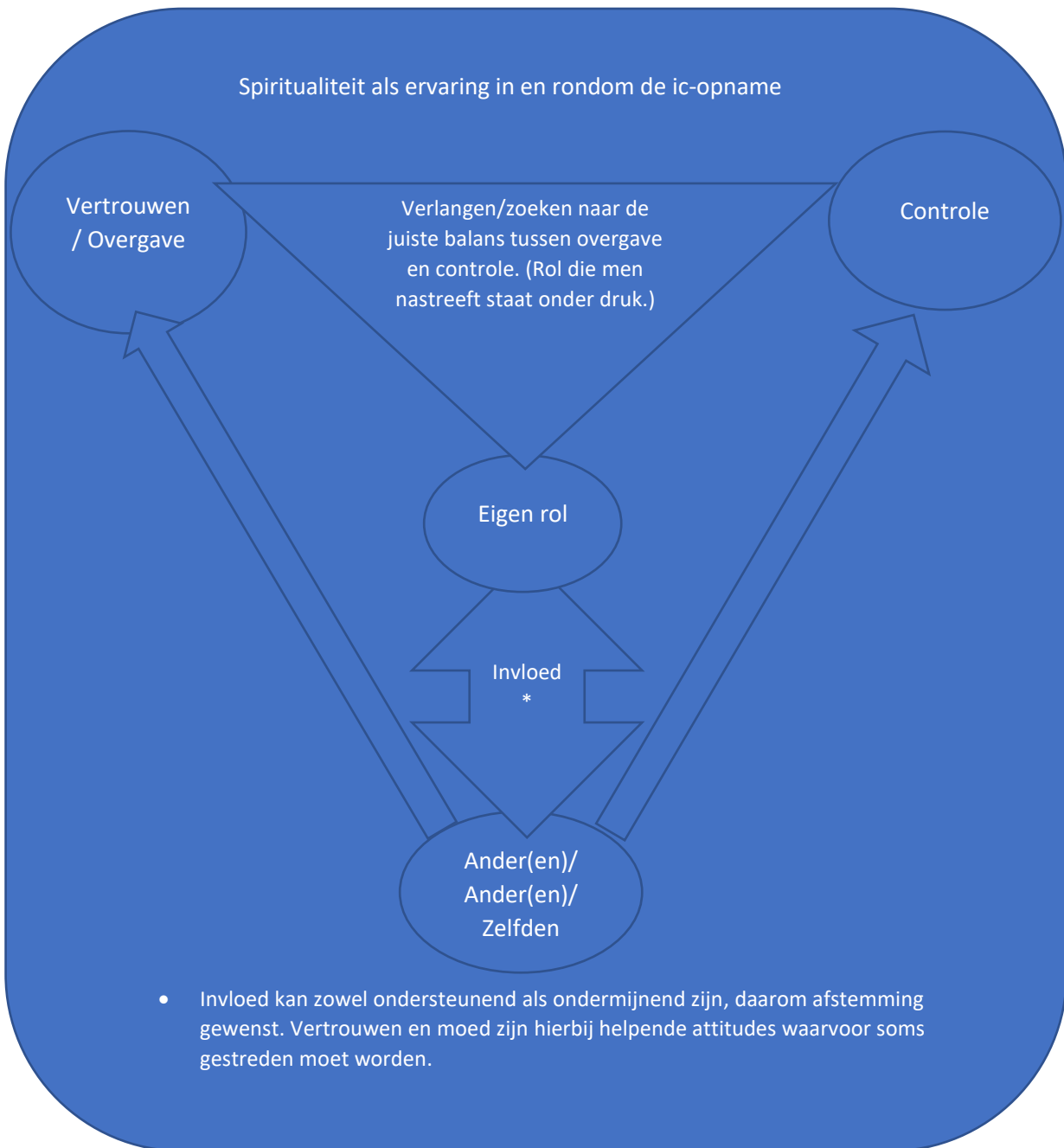
genoemd: van, *“toekomstplannen maken geeft verbondenheid met degene waarmee je dat samen doet”*, naar *“verbondenheid met iemand meer in het nu.”* In dit laatste cluster werd vooral het belang van de ander en ondersteuning van de ander benadrukt om de eigen rol te kunnen volbrengen of vinden.

4.3.6 Verbinding tussen de clusters

Naar aanleiding van de clusters die zich vormden konden er conclusies worden getrokken. Naar voren kwam dat vertrouwen door alle deelnemers werd genoemd als zijnde van belang in de ic-ervaring, vertrouwen als overgave aan de situatie of de ander en vertrouwen als attitude. Moed werd tevens beschreven als een helpende attitude, waarvoor soms gestreden moet worden, bij het verwerven van een positie binnen het ic-gebeuren. Het cluster ‘moed houden’ en het vorige cluster ‘behoud van vertrouwen’ raakten aan elkaar. De eerste legde iets meer de nadruk op overgave, de tweede iets meer op dapperheid/strijdvaardigheid, maar overgave vergt ook moed en daarin zat een overlap. Behoud van moed of de moed niet laten zakken was een belangrijke attitude om controleverlies te voorkomen. De ander/Ander was een belangrijke krachtbron om vertrouwen en moed uit te putten en om zich een rol te verwerven.

Toen er gezocht moest worden naar een verband tussen deze conclusies werd duidelijk dat overgave en controle hier elkaars tegenpolen waren. Er leek te worden verlangd of gezocht naar de juiste positie. Enerzijds leek er gestreden te worden tegen controleverlies anderzijds lieten deelnemers soms ook gewoon maar zaken over zich heen komen: *“Morgen is het beter. Niet teveel stilstaan bij vandaag”* of *“Ik leefde in het moment en keek weinig vooruit”*. Vertrouwen en moed leken hierbij in de hele ervaring belangrijke attitudes of eigenschappen te zijn die nastrevenswaardig waren om de eigen rol te kunnen bepalen. De ander kon het vertrouwen, moed, het gevoel van controle en de rol die men aannam zowel ondersteunen als ondermijnen. Ten aanzien van ondersteuning werd door Deelnemer 6 samenwerking en betrokkenheid van belang geacht. Dit leidde het beschrijven van de essentie van spiritualiteit binnen de ic-ervaring als het verlangen naar een eigen erkende positie in de confrontatie met de onbestemde kwantiteit/kwaliteit van leven.

Figuur 5 : Spiritualiteit als ervaring rondom de ic-ervaring:



Samenvatting:

- De essentie van de ic-ervaring is te verwoorden als *het verlangen naar een eigen erkende positie in de confrontatie met de onbestemde kwantiteit/kwaliteit van leven.*
- Spiritualiteit werd door de vijf deelnemers verwoord als *het verlangen naar een duiding (Wat is de betekenis van dit? Wie ben ik hier? Word ik gezien en gehoord? Waarop kan ik vertrouwen?) rol (Wat moet ik/Wat kan ik?) en een richting (Waarheen? Waarop kan ik vertrouwen?)* in de confrontatie met de zich aandienende wereld.
- De essentie van spiritualiteit als ervaring binnen de ic-ervaring kwam naar voren als *een verlangen naar de juiste positie binnen het spanningsveld van overgave/vertrouwen en controle.*

5 Discussie

In dit deel zal allereerst de conclusie worden getrokken en worden toegelicht hoe deze zich verhoudt tot de bestaande literatuur. Hierna zullen de beperkingen van dit onderzoek worden besproken om daarna af te kunnen sluiten met de aanbevelingen.

5.1 Conclusie

In dit onderzoek is getracht de spirituele implicaties van de ic-opname voor vrouwelijke familie van de ic-patiënt in beeld te brengen. Uit dit onderzoek is gebleken dat de ic-ervaring voor de familie in essentie *een confrontatie met een onbestemde kwantiteit/kwaliteit van het leven van een dierbare en impliciet ook van het eigen leven is*. Om de confrontatie minder scherp te maken en om te kunnen oriënteren in deze situatie is het gezien en gehoord worden voor de familie van belang. Spiritualiteit wordt door de deelnemers ervaren als het verlangen naar een plek (Wat is de betekenis van dit? Wie ben ik hier? Word ik gezien en gehoord?) en een richting (Waarheen?). Gezien en gehoord worden is hierbij als verbinding van belang, omdat dit bepaalt of en hoe iemand erbij hoort en wat er gedaan kan worden. In het bepalen van de plek (in perspectief zien) en richting zoekt de persoon naar een passende balans tussen overgave (vertrouwen) en regie (autonomie).

Met name het belang van oriëntatie, aangaande de eigen rol of positie binnen het ic-gebeuren, werd door de deelnemers bij alle onderdelen van het onderzoek benadrukt. Daarbij kwam ook het belang van de ander of 'het gezien en gehoord worden' in alle onderdelen naar voren. Bij het eerste onderdeel (4.1) kwam de ic-ervaring zelf naar voren als *een verlangen naar een eigen positie in de confrontatie met de onbestemde kwantiteit/kwaliteit van leven*. Het doorvragen via de algemene spiritualiteit (4.2) naar de spirituele aspecten van de ic-ervaring (4.3) leverde op dat die eigen positie verhelderd werd. Het betrof een voor de persoon en context juiste plek in het spanningsveld van overgave en controle. Waar moet of kan ik staan? Wat is mijn rol? Hierbij kwam ook naar voren dat de ander een cruciale rol speelt bij het kunnen toelaten van een gevoel van overgave/vertrouwen of controle. Tevens bij het kunnen verwerven van een betekenisvolle rol is de ander van belang. Ook werd gevraagd of die eigen spiritualiteit op een bepaald moment binnen de ic-ervaring naar voren kwam, werd gemist of onder druk kwam te staan. Deze vraag leidde naar de spirituele implicaties van de ic-opname. Het heeft ertoe geleid dat de essentie van spiritualiteit binnen de ic-opname naar voren kwam als *een verlangen naar de juiste positie binnen het spanningsveld van overgave en controle*.

De bestaande literatuur aangaande de vastgestelde symptomen bij de familie rondom de ic-opname en mogelijke onderliggende oorzaken benoemen in hun overzichten symptomen als stress, angst, depressie en gecompliceerde rouw (Judy E. Davidson, Jones, and Bienvenu 2012b)(Rawal, Yadav, and Kumar 2017) Als mogelijke bronnen van stress of angst bij *surrogate decision making* worden genoemd: rolveranderingen, financiële zorgen, onzekerheid aangaande de prognose, isolatie van familieleden en het onderbreken van de

dagelijkse routine (Iverson et al. 2014). Ook veranderingen in slaap en eetgewoonten, dagelijkse activiteiten en functioneren binnen de familie worden ervaren en in verband gebracht met mogelijke oorzaken van PICS-F (Van Horn and Kautz 2007)(Wong et al. 2019). De confrontatie met de technisch afschrikwekkende omgeving van de Intensive Care Unit wordt tevens genoemd als mogelijke trigger (Wong et al. 2019). Zoals reeds in de probleemstelling naar voren gebracht valt op dat rondom symptomen en mogelijke oorzaken fysieke, cognitieve en psychosociale aspecten van PICS-F in beeld worden gebracht.

Literatuur rondom het begeleiden van familie en het bijdragen aan het voorkomen van PICS-(F) is gericht op het betrekken van familie bij besluitvorming en de zorg (Judy Elisa Davidson et al. 2018). Volgens Wong is het vinden van betekenis voor de familie gelegen in het kunnen spelen van een rol rondom de zorg voor en het herstel van de patiënt (Wong et al. 2019, 790). Daarnaast is er bij het begeleiden van familie aangaande *surrogate decision making*, onder andere met behulp van het *ICU-workbook*, wel oog voor de ervaringen, waarden en voorkeuren van de persoon, maar dan vooral gericht op die van de patiënt (Heyland et al. 2018)

De toegevoegde waarde van dit onderzoek is allereerst dat het de beleving van de familie centraal heeft gesteld. Het richt zich niet op oorzakelijkheid of op symptomen maar op de ervaring zelf. Het zijn de woorden van de deelnemers zelf die zoveel mogelijk in tact werden gelaten en die aangaven dat er een verlangen is naar een juiste positie binnen het spanningsveld van vertrouwen/overgave en controle.

Daarnaast bevestigt dit onderzoek de bevindingen van Wong, dat het van betekenis kunnen zijn gelegen is in het kunnen spelen van een rol bij het herstel en de zorg voor de patiënt (Wong et al. 2019). Maar er is meer. De betekenis is inderdaad verbonden met de vraag wat betekent deze situatie voor het leven van mijn naaste, maar ook wat betekent dit allemaal voor mij. Daar waar bij Wong de relatie tussen patiënt en familie sterk naar voren komt laat dit onderzoek zien hoe de familie als persoon zelf in het geding is. De spirituele worsteling betreft vragen als: Hoe kan ik me oriënteren?, Hoe behoud ik controle?, Word ik wel gezien/gehoord?, Moet ik me overgeven aan de situatie of juist niet?, Wat is een betekenisvolle rol? Welke rol heb ik nog? Sta ik in de weg? Wie ziet me in deze verlaten wachtkamer? Vragen die het bestaan betreffen van de persoon zelf. Je hierin gezien en gehoord voelen als waardevol en erkend in de wijze waarop jij als familielid betrokken bent is van wezenlijk belang om er te kunnen zijn voor de patiënt en de zorgverleners.

Ook kwamen receptieve aspecten van spiritualiteit naar voren in het moed of vertrouwen (hoop) kunnen ontlenen aan de ander. Moed en vertrouwen waren belangrijke attitudes om het vol te kunnen houden.

Dit onderzoek bevestigt tevens het belang van *family centered care*, het actief betrekken van familie bij de zorg, dat in andere onderzoeken ook wordt benadrukt. Een actieve rol van de familie kan in positieve zin bijdragen aan het verloop van het ic-proces voor de patiënt, het behandelteam en de familie zelf.

Deelnemers onderstreepten zelf het belang van voorbereiding, ondersteuning en nazorg. Het verlangen naar een positie binnen het krachtenveld van vertrouwen/overgave en controle onderstreept ook het belang van het in beeld hebben van de kracht- en inspiratiebronnen en de oriëntatiemogelijkheden van de familie.

5.2 Beperkingen

De volgende beperkingen kunnen worden toegekend aan dit onderzoek. De eerste beperking die naar voren komt is de geringe hoeveelheid deelnemers aan dit onderzoek. Dit maakt dat generalisaties van de uitkomsten in bredere zin niet mogelijk zijn. Zes deelnemers beschreven de ic-ervaring en vijf deelnemers de spirituele ervaring. Het onderzoek richt zich ook alleen op vrouwen en binnen deze groep zijn de deelnemers ook niet per definitie representatief. Zo ontbraken bijvoorbeeld praktiserend gelovigen. Het ontbreken van deze groep zou het resultaat beïnvloedt kunnen hebben. Verder is het onderzoek louter gebaseerd op de praktijk binnen het UMCG. Een ander ziekenhuis zou tot andere resultaten hebben kunnen leiden. Ook zijn de resultaten niet geanalyseerd naar typologie. Een moeder kan de ic-opname zomaar anders ervaren dan een dochter, schoondochter of vriendin. Ook is de rol van de ic-opname in relatie tot spiritualiteit of de rol van spiritualiteit in relatie tot de ic-opname onduidelijk gebleven. Spiritualiteit in relatie tot de ic-opname is weliswaar naar voren gekomen door de vraag: 'Hoe was dit (spiritualiteit) voor u rondom de ic-opname? Toch is dit onvoldoende om de exacte rol te onderzoeken. Om de wijze waarop spiritualiteit inwerkt op het ervaren van de ic en de wijze waarop de ic-ervaring inwerkt op de spiritualiteit in beeld te krijgen is vervolgonderzoek nodig. Ook gaf de e-mail-interviewmethode beperkt de mogelijkheid tot dieper doorvragen. Hierdoor zijn wellicht niet alle aspecten van de ic-ervaring, spiritualiteit als ervaring en spiritualiteit als ervaring rondom de ic-opname, in beeld gekomen. Daarnaast heeft een minder schriftelijk taalvaardige deelnemer haar ervaringen wellicht minder goed kunnen verwoorden dan een ander. Een andere beperking is dat in dit onderzoek de focus gericht is op de beleving van de familie. Het door de familie ervaren ontnemen van hoop, kan dus ook betekenen dat het zorgpersoneel heeft getracht een te hoog gespannen verwachtingspatroon bij te sturen. Een laatste belangrijke beperking is dat weergaves van betekenissen altijd zijn bepaald door de context en de persoon. Dahlberg benadrukt ook de tijdelijkheid van onderzoek naar betekenissen (K. Dahlberg, Dahlberg, and Nyström 2008). De resultaten van dit onderzoek kunnen dus niet worden gegeneraliseerd in bredere zin.

5.3 Aanbevelingen

Dat de resultaten van het onderzoek niet gegeneraliseerd kunnen worden naar een bredere context wil allerm minst zeggen dat er geen aanbevelingen uit kunnen voortvloeien. Het onderzoek geeft inzicht in dat wat ervaren kan worden waarbij er naar gestreefd is om zoveel mogelijk reducties te voorkomen. Het gebruik van de letterlijke tekst van de deelnemers zelf en het beteugelen van theoretische voorkennis zijn daarvan twee voorbeelden. Dat wil niet zeggen dat binnen dat wat wordt ervaren zich geen aanknopingspunten bevinden om preventie en nazorg te verbeteren. Het onderzoek biedt dus inzicht in de ervaring en wellicht nieuw inzicht in ondersteuningsmogelijkheden.

De eerste aanbeveling heeft betrekking op vervolgonderzoek, bijvoorbeeld met

betrekking tot de rol die spiritualiteit speelt binnen de ic-ervaring of andersom. Ook vergt de invloed van de relatie met de patiënt verder onderzoek. Hoe is het anders voor een moeder, dochter, schoondochter of vriendin?

Aanbevelingen die nadrukkelijk door de deelnemers werden beschreven betroffen voorbereiding op dat wat verwacht kan worden en ondersteuning tijdens en in de nazorg van de ic-ervaring. De tweede aanbeveling naar aanleiding van de resultaten is dan ook structurele ondersteuning van familie in de zin van: voorbereiden op het confronterende karakter van de ic-ervaring, ondersteuning tijdens de ic-opname en nazorg.

Een derde aanbeveling heeft betrekking op de mogelijke rolvulling van familie op de IC. Ruimte geven aan de mogelijkheid dat iemand zich gezien en gehoord wil voelen, gaat vooraf aan de capaciteit om een rol te kunnen vervullen bij de zorg en de besluitvorming. Om de ander te kunnen steunen dien je eerst de eigen bronnen van kracht, inspiratie en oriëntatie weer helder te hebben. Ondersteuning van de familie op dit vlak is wenselijk.

Een vierde aanbeveling is dat het ondersteunen van een betekenisvolle rol die de familie kan vervullen meer is dan het ondersteunen van de rol bij het herstel en de zorg voor de patiënt. Het is ook oog hebben voor hoe zijzelf persoon betrokken zijn: Wat betekent dit voor u? Hierbij dient ook oog te zijn voor aspecten die de familie kracht, inspiratie en/of oriëntatie bieden. Waar bevinden zich aanknopingspunten op dit gebied bij de familie? Aansluiten bij de beleving van de familie is in eerste instantie oog hebben voor betekenis. Vragen als, 'Wat betekent dit voor u?', geven ruimte aan het verwoorden van de impact op het eigen leven. Hierbij is er oog en oor voor dat wat voor de familie waardevol is en kracht, inspiratie en oriëntatie biedt binnen het spanningsveld controle versus overgave. Hierbinnen samen zoeken naar dat wat moed en vertrouwen geeft.

6 Bibliografie

- Allen, Jon G. 2005. *Coping with Trauma: Hope through Understanding. Coping with Trauma: Hope through Understanding (2nd Ed.)*. Washington, DC : American Psychiatric Pub.,.
- Aslakson, Rebecca A., Josephine Kweku, Malonnie Kinnison, Sarabdeep Singh, Thomas Y. Crowe, Rebecca A. Aslakson, Katherine Ast, et al. 2017. 'Operationalizing the Measuring What Matters Spirituality Quality Metric in a Population of Hospitalized, Critically Ill Patients and Their Family Members'. *Journal of Pain and Symptom Management* 53 (3): 650–55. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.323>.
- Blommestijn, H. 2010. 'The Concept of Spirituality'. In *Succesful Ageing, Spirituality and Meaning*, edited by J. Brouwer, 29–36. Leuven: Peeters.
- Brackel, Marianne, Lillian Vloet, and Peter Westerduim. n.d. 'Wetenschap En Onderzoek - FCIC'. Accessed 29 November 2019. <https://fcic.nl/onze-projecten/wetenschap-en-onderzoek/>.
- Dahlberg, Helena, and Karin Dahlberg. 2019a. 'The Question of Meaning—a Momentous Issue for Qualitative Research'. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being* 14 (1): 1598723. <https://doi.org/10.1080/17482631.2019.1598723>.
- Dahlberg, Karin. 2006. 'The Essence of Essences – the Search for Meaning Structures in Phenomenological Analysis of Lifeworld Phenomena'. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being* 1 (1): 11–19. <https://doi.org/10.1080/17482620500478405>.
- Dahlberg, Karin, Helena Dahlberg, and Maria Nyström. 2008. *Reflective Lifeworld Research*. Lund: Studentlitteratur.
- Davidson, Judy E., Christina Jones, and O. Joseph Bienvenu. 2012. 'Family Response to Critical Illness: Postintensive Care Syndrome-Family'. *Critical Care Medicine*. <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e318236ebf9>.
- Davidson, Judy Elisa, Janet Marty Mendis, Truong-Giang Huynh, Samantha Gambles Farr, Suzette Jernigan, Steffanie A. Strathdee, and Thomas Patterson. 2018. 'Family-Centered Care Interventions to Minimize Family Intensive Care Unit Syndrome and Post-Intensive Care Syndrome-Family'. In *Families in the Intensive Care Unit*, 187–215. Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-94337-4_15.
- Debenham, Margaret. 2007. 'Epistolary Interviews On-Line: A Novel Addition to the Researcher's Palette'. www.jisctechdis.ac.uk.
- Geer, Joep Van de, and Hetty Zock. 2016. 'Multidisciplinaire Spirituele Zorg. De Relevantie Voor Het Beroepsprofiel van de Geestelijk Verzorger.' In *Handboek Spiritualiteit in de Palliatieve Zorg.*, edited by Wim Smeets, 41–54. Almere: Parthenon.
- Gibson, L. 2017. 'Type Me Your Answer'. In *Collecting Qualitative Data*, edited by V. Braun, V. Clarke, and D. Gray, 213–34. Cambridge: Cambridge University Press.
- Heyland, Daren K., Judy Davidson, Yoanna Skrobik, Amanda Roze des Ordon, Lauren J. Van Scoy, Andrew G. Day, Virginia Vandall-Walker, and Andrea P. Marshall. 2018. 'Improving Partnerships with Family Members of ICU Patients: Study Protocol for a Randomized Controlled Trial'. *Trials* 19 (1). <https://doi.org/10.1186/s13063-017-2379-4>.
- Horn, Elizabeth R. Van, and Donald Kautz. 2007. 'Promotion of Family Integrity in the Acute Care Setting'. *Dimensions of Critical Care Nursing* 26 (3): 101–7.

<https://doi.org/10.1097/01.DCC.0000267803.64734.c1>.

- Iverson, Ellen, Aaron Celious, Carie R. Kennedy, Erica Shehane, Alexander Eastman, Victoria Warren, and Bradley D. Freeman. 2014. 'Factors Affecting Stress Experienced by Surrogate Decision Makers for Critically Ill Patients: Implications for Nursing Practice'. *Intensive and Critical Care Nursing* 30 (2): 77–85. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2013.08.008>.
- Khan, Alisa, Maitreya Coffey, Katherine P. Litterer, Jennifer D. Baird, Stephannie L. Furtak, Briana M. Garcia, Michele A. Ashland, et al. 2017. 'Families as Partners in Hospital Error and Adverse Event Surveillance'. *JAMA Pediatrics* 171 (4): 372. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2016.4812>.
- Leeuwen, René Van, Carlo Leget, and Marjoleine Vosselman. 2016. *Zingeving in Zorg En Welzijn*. Amsterdam: Boom.
- Leget, Carlo. 2013. *Zorg Om Betekenis. Over de Relatie Tussen Zorgethiek En Spirituele Zorg, in Het Bijzonder in de Palliatieve Zorg*. Amsterdam: SWP.
- Leget, Carlo (Carlo Johan Willem). 2008. *Van Levenskunst Tot Stervenskunst : Over Spiritualiteit in de Palliatieve Zorg*. Tiel : Lannoo.
<https://rug.on.worldcat.org/search?queryString=bn%3A9020976311#/oclc/232123432>.
- Maley, Jason H., Isabel Brewster, Iris Mayoral, Renata Siruckova, Sarah Adams, Kelley A. McGraw, Angela A. Piech, Michael Detsky, and Mark E. Mikkelsen. 2016. 'Resilience in Survivors of Critical Illness in the Context of the Survivors' Experience and Recovery'. *Annals of the American Thoracic Society* 13 (8): 1351–60. <https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201511-782OC>.
- Meide, H. van der. 2014. 'Data-Analyse Volgens de Fenomenologische Reflectieve Leefwereldbenadering | Tijdschrift Kwalon'. Data-Analyse Volgens de Fenomenologische Reflectieve Leefwereldbenadering. 2014.
- Meide, Hanneke van der. 2016. 'Fenomenologie: Filosofie van de Ambigüiteit - Zorgethiek.Nu'. *Filosofie En Methode*. 2016.
- Merleau-Ponty, M. 1945. *Phénoménologie de La Perception*. Paris: Gallimard.
- Moustakas, C. 1994. *Phenomenological Research Methods*. Thousand Oaks London New Delhi: Sage Publications.
- Netzer, Gloria. 2018. 'An Introduction and Overview of Why Families Matter in the Intensive Care Unit.' In *Families in the Intensive Care Unit: A Guide to Understanding Engaging, and Supporting at the Bedside.*, edited by Gloria Netzer, 1–7. Baltimore: Springer.
- Peperzak, A. 2011. 'Pascals Mémorial'. In *Pascal Als Religieus Denker*, edited by R. Te Velde, 57–65. Zoetermeer: Klement Pelckmans.
- Pojman, L.P., and L. Vaughn. 2014. *Philosophy. The Quest for Truth*. Oxford/New York: Oxford University Press.
- Preiser, Jean-Charles, Margaret Herridge, and Elie Azoulay. n.d. 'Lessons from the ICU Under the Auspices of the European Society of Intensive Care Medicine Series Editors: Maurizio Cecconi · Daniel De Backer Post-Intensive Care Syndrome'. <http://www>.
- Puchalski, Christina M., Robert Vitillo, Sharon K. Hull, and Nancy Reller. 2014. 'Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus'. *Journal of Palliative Medicine* 17 (6): 642–56. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.9427>.
- Rawal, Gautam, Sankalp Yadav, and Raj Kumar. 2017. 'Post-Intensive Care Syndrome: An Overview'. *Journal of Translational Internal Medicine* 5 (2): 90–92. <https://doi.org/10.1515/jtim-2016>

0016.

- Rosa, Regis Goulart, Tulio Frederico Tonietto, Daiana Barbosa da Silva, Franciele Aparecida Gutierrez, Aline Maria Ascoli, Laura Cordeiro Madeira, William Rutzen, et al. 2017. 'Effectiveness and Safety of an Extended ICU Visitation Model for Delirium Prevention'. *Critical Care Medicine* 45 (10): 1660–67. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000002588>.
- Roudijk, Willem. 2019. 'Iemand Tekort'. In *Impact van Intensive Care, 22 Mensen Delen Hun Persoonlijke Verhaal over Wat Een Opname Op Een Intensive Care Afdeling Met Een Mens En Zijn Omgeving Kan Doen*, edited by Willem Roudijk, 72–73. Stichting Family and patient Centered Intensive Care.
- Rukstede, Christina D., and Mary M. Gagnon. 2013. 'Making Strides in Preventing ICU-Acquired Weakness: Involving Family in Early Progressive Mobility'. *Critical Care Nursing Quarterly* 36 (1): 141–47. <https://doi.org/10.1097/CNQ.0b013e31827539cc>.
- Smit, Job. 2015. *Antwoord Geven Op Het Leven Zelf. Een Onderzoek Naar de Basismethodiek van de Geestelijke Verzorging*. Delft: Eburon.
- . 2019. 'Met Geestelijke Verzorging Verder. Een Kritische Blik Op de Beroepsstandaard.' *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 22 (95): 24–31.
- Stevens, Robert D., Nicholas (Physician) Hart, and Margaret S. Herridge. 2014. *Textbook of Post-ICU Medicine : The Legacy of Critical Care*. Oxford : Oxford University Press,.
- Stewart, D., and A. Mickunas. 1990. *Exploring Phenomenology: A Guide to the Field and Its Literature*. 2nd ed. Athens: Ohio University Press.
- Swinton, John. 2012. 'Healthcare Spirituality: A Question of Knowledge'. In *Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare*, edited by Mark Cobb, Christina M. Puchalski, and Bruce Rumbold, 99–104. Oxford: Oxford University Press.
- Taylor, Charles (Charles Margrave), Marjolijn. Stoltenkamp, and Ger (Gerrit Abraham Maria) Groot. 2009. *Een Seculiere Tijd*. Lemniscaat.
- VGvZ. 2015. *Beroepsstandaard Geestelijk Verzorger*. <https://vgvz.nl/wp-content/uploads/2018/07/Beroepsstandaard-2015.pdf>.
- Waaijman, Kees. 2010. *Handboek Spiritualiteit. Vormen, Grondslagen En Methoden*. Fifth. Kampen: Ten Have.
- Walton, Martin Neal. 2013. 'Discerning Lived Spirituality: The Reception of Otherness'. *Journal of Pastoral Care & Counseling: Advancing Theory and Professional Practice through Scholarly and Reflective Publications* 67 (2): 1–10. <https://doi.org/10.1177/154230501306700206>.
- Wendler, David, and Annette Rid. 2011. 'Systematic Review: The Effect on Surrogates of Making Treatment Decisions for Others'. *Annals of Internal Medicine* 154 (5): 336. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-154-5-201103010-00008>.
- Willemse, Suzan, Wim Smeets, Evert van Leeuwen, Trijnie Nielen-Rosier, Loes Janssen, and Norbert Foudraïne. 2020. 'Spiritual Care in the Intensive Care Unit: An Integrative Literature Research'. *Journal of Critical Care* 57 (June): 55–78. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2020.01.026>.
- Wintermann, Gloria-Beatrice, Katja Petrowski, Kerstin Weidner, Bernhard Strauß, and Jenny Rosendahl. 2019. 'Impact of Post-Traumatic Stress Symptoms on the Health-Related Quality of Life in a Cohort Study with Chronically Critically Ill Patients and Their Partners: Age Matters'. *Critical Care* 23 (1): 39. <https://doi.org/10.1186/s13054-019-2321-0>.

Wong, Pauline, Pranee Liamputtong, Susan Koch, and Helen Rawson. 2019. 'Searching for Meaning: A Grounded Theory of Family Resilience in Adult ICU'. *Journal of Clinical Nursing* 28 (5–6): 781–91. <https://doi.org/10.1111/jocn.14673>.

7 Bijlage: Van betekenis-eenheden, via clusters tot essentie

7.1 Clusters van naar voren gekomen betekenissen betreffende de ic-ervaring

Cluster: Invloed op de situatie (machteloosheid, verlies van controle, vertrouwen op ic-personeel, beheersing emoties)						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	Vriendin (verpleegkundige/ collega)
Deelcluster: machteloosheid De ervaring dat er geen invloed kan worden uitgeoefend.	Machteloos bij pijn van haar De spanning tussen constatering dat je nodig bent en gevoel van overbelast zijn geeft het gevoel van machteloosheid, boosheid en afstandelijkheid. In deze periode is het alsof ik in twee gescheiden werelden leef: in het ziekenhuis (alles draait om mijn dochter, eigen behoeften bestaan niet) en buiten het ziekenhuis (dan bestaat mijn dochter niet meer).	Machteloosheid, je kunt niks doen. Je hebt niet kunnen voorkomen dat je kind iets overkomt	Machteloos gevoel je moeder achterlaten in een omgeving die ze verschrikkelijk vindt. Waar ze zich niet gezien voelt	Verwarrend ²¹ Machteloos, herrie schoppen zou voor schoonmoeder onaangenaam kunnen zijn. Machteloos, door artsen niet geloofd worden	Deze afdeling is niet verantwoordelijk, wie dan wel?	Samen (met haar man, die ook verpleegkundige is) plan maken wat het zou kunnen zijn en wat er zou kunnen gebeuren ²²
Deelcluster: (verlies van) controle De ervaring dat de situatie al dan niet kan worden beheerst.	Controleverlies, overgeleverd aan verpleegkundigen Blij met vaste bezoektijden ¹	Daar wezenloos staan overbodig ¹			Niet weten wat je te wachten staat als je de ic oploopt.	

²¹ Mevrouw spreekt van verwarrend, ze beschrijft daarbij een grote mate van machteloosheid. Ze geeft als onderbouwing aan dat er zaken in de communicatie fout gaan: "er wordt gezegd dat artsen je willen spreken en dan zit er een zaalarts die er niet veel van af weet.....Artsen aangegeven dat wij contactpersonen zijn en dat er met de andere kinderen niks besproken mag worden en als er iets was ze ons moesten bellen. Helaas zijn daar dingen in mis gegaan ondanks dat ze zeiden dat het in de pc zou staan..... Dat maakte me wel boos omdat we twee dagen achter elkaar 200 kilometer Moet en rijden en dan nog niks verder weten dan de dag ervoor wat een verpleegkundige ons verteld heeft. Maakt je machteloos wil geen herrie schoppen daar om het voor me schoonmoeder"

²² De andere kant van de medaille: gevoel van machteloosheid wordt hier bestreden/voorkomen.

Cluster: Invloed op de situatie (machteloosheid, verlies van controle, vertrouwen op ic-personeel, beheersing emoties)						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	Vriendin (verpleegkundige/ collega)
	<p>Blij dat we door verpleging naar huis gestuurd worden</p> <p>Laat het maar over me heen komen</p> <p>Dat ze niet meer kan praten ervaar ik als een praktisch probleem, ik sta dan in de regelstand: Ik leg uit waarom ze niet kan praten en ga op zoek naar andere manieren van communicatie.</p> <p>Schouders ophalen (fatalistisch) en gewoon aan toegeven.</p> <p>Ik laat me niet over de rand drukken door juist de dingen te zoeken die ertoe doen.²³</p> <p>Je hebt het niet voor het zeggen welke ellende je op je bordje krijgt in het leven, wel heb je invloed op hoe je er mee omgaat.</p>	<p>Anderen waarschuwen over aanblik¹</p>			<p>Had graag een voorbereiding gehad op wat we te zien kregen</p> <p>Het zwaaien naar haar, voor de spoedoperatie maakte dat ik met haar moeder emotioneel, ontredderd en verbaasd achterbleef ("met trillende handen en tranen in onze ogen") Voorafgaand hieraan schrijft deelnemer 4: "Haar beloven altijd voor haar dochter te zorgen en ook een beetje op haar moeder te letten.</p> <p>Slangtjes en piepjes die je niet snapt maakte dat ik me overgeleverd voelde en niet in control</p>	
<p>Deelcluster: vertrouwen op ic-personeel</p> <p>De ervaring dat professionals al dan niet positieve invloed op de</p>	<p>Geen reden tot paniek, verpleegkundigen zijn altijd in zicht</p> <p>Opluchting dat iemand anders besluit</p>	<p>Vertrouwen in deskundigheid ic-mensen</p> <p>Vertrouwen in betrokkenheid ic-mensen²⁴</p>	<p>Blij korte opname gerealiseerd door goede medische zorg</p>	<p>Veilig, weten dat ze in goede handen is</p> <p>Het ervaren van veiligheid: 24 uur is er iemand</p>	<p>Verpleging is ontzettend professionele, plezierige club mensen.</p> <p>Aan de ene kant is de verpleging prettig,</p>	<p>Verpleegkundigen op ic hebben veel ervaring en weten wat ze doen/ Ze zorgden goed voor Tamar</p>

²³ Ervoor zorgen dat je overeind blijft en daarmee controle behouden.

²⁴ Mevrouw maakt onderscheid tussen vertrouwen in de deskundigheid van de ic-mensen en vertrouwen in de betrokkenheid van de ic-mensen.

Cluster: Invloed op de situatie (machteloosheid, verlies van controle, vertrouwen op ic-personeel, beheersing emoties)						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	Vriendin (verpleegkundige/ collega)
situatie hebben en betrokkenheid hebben.				<p>Communicatie niet via contactpersoon ondanks dat het in de pc staat</p> <p>Zaalarts wist niet wat er gedaan was en hoe de operatie was gegaan, dit komt raar over</p> <p>Alerter, welke arts wil mij spreken?</p> <p>Eigen gevoeligheid wordt op de proef gesteld t.a.v. zorg voor anderen</p> <p>Gevoeligheid op de proef gesteld op het gebied van niet geloofd/gehoord worden²⁵</p> <p>Op de ic goede uitleg gehad</p>	<p>professioneel en intrinsiek gemotiveerd om het werk goed te doen, aan de andere kant zijn er veel aspecten voor verbetering vatbaar.</p> <p>Verbazing dat vriendin zelf mocht kiezen wat ze eet. Ze heeft de hele nacht overgegeven.</p> <p>Dat vriendin toch mocht eten maakte verontwaardigd, verbaasd en ik voelde me niet serieus genomen.</p>	<p>Daar knapte even iets, eerst A zeggen en later B. Tegen ons zeggen dat het daar niet van kon zijn en dan vervolgens tegen de arts zeggen dat je dat ook hebt gezegd.</p>
<p>Deelcluster: beheersing emoties</p> <p>De ervaring dat emoties en/of het niet uitstralen van rust en vertrouwen anderen kan schaden of op andere wijze een negatieve invloed kan hebben</p>	<p>Emotie stompt af</p> <p>Op automatische piloot doorgaan</p> <p>Alsof alles langs je heengaat</p> <p>Er ontstaat onverschilligheid</p>	<p>gevoel dat anderen op mijn reactie letten²⁶</p>			<p>Paniek in de ogen van je vriendin is stressvol en maakt emotioneel. Daar was ik weer boos en teleurgesteld over mezelf. Wat heeft ze aan een vriendin die emotioneel wordt?</p> <p>Toen ik haar dochter aan de lijn had probeerde ik de kalme rustige volwassene</p>	

²⁵ Met betrekking tot een conflict over wie de contactpersoon is

²⁶ Mevrouw geeft in het tweede deel van de zin aan: "dat zorgde ervoor dat ik heel hoopvol bleef praten". Wilde ze niet voor anderen haar angst laten blijken of wilde ze de ander moed inpraten? Uit de 2^e mail blijkt beiden: "Enerzijds ben je dus bezig met je eigen angst en anderzijds probeer je anderen tot steun te zijn en je niet te laten beïnvloeden door hun zorgen, opvattingen en bemoeienissen." Ze geeft verder aan: "hoopvol blijven praten ... beetje de emotie niet toelaten." Dit alles om controle te houden, controle over eigen emoties en het behoud van een sfeer hoop binnen het gezelschap.

Cluster: Invloed op de situatie (machteloosheid, verlies van controle, vertrouwen op ic-personeel, beheersing emoties)						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	Vriendin (verpleegkundige/ collega)
	<p>Spanning leidt tot neiging tot dissociatie</p> <p>Moeite om daar met mijn gevoel betrokken te blijven</p> <p>Mevrouws jeugdtrauma beïnvloed het ervaren van de ic op een wijze dat ze volgens eigen zeggen als het ware een "teflon laag" ontwikkeld heeft waar emoties van afglijden. Ze houdt er rekening mee dat dierbare mensen bij haar weggaan. Zodra het risico reëel wordt, creëert ze afstand door bijvoorbeeld in de regelstand te komen en twee gescheiden werelden te maken.</p>				uit te hangen, maar ik was vooral zenuwachtig	

Cluster: Zicht op de situatie (onzekerheid, hoop, het zien van onzekerheid/ paniek/zorgen/aarzeling bij de ander, schuld)						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	Vriendin (verpleegkundige/ collega)
<p>Deelcluster: Onzekerheid</p> <p>De ervaring dat er geen zicht meer is</p>	<p>Onzekerheid of het ooit nog beter wordt</p> <p>Als het gebeurd is dan is het duidelijk dan kun je toegeven aan rouw en een leven opbouwen</p>	<p>Het enige wat je als moeder kunt doen is blijven praten t.a.v. het begeleiden van de angst</p>	<p>Onzekere periode</p> <p>Op afdeling veel gedaan maar geen verbetering</p>	Verwarrend ²⁸	Zorgen over de afloop	<p>Schrik, weten foute boel toen ik haar zag.</p> <p>Eerste dagen onzeker</p>

²⁸ Mevrouw spreekt van verwarrend, ze beschrijft daarbij een grote mate van onzekerheid. Ze geeft als onderbouwing aan dat er zaken in de communicatie fout gaan: "er wordt gezegd dat artsen je willen spreken en dan zit er een zaalarts die er niet veel van af weet.....Artsen aangegeven dat wij contactpersonen zijn en dat er met de andere kinderen niks besproken mag worden en als er iets was ze ons moesten bellen. Helaas zijn daar dingen in mis gegaan ondanks dat ze zeiden dat het in de pc zou staan..... Dat maakte me wel boos omdat we twee dagen achter elkaar 200 kilometer Moet en rijden en dan nog niks verder weten dan de dag ervoor wat een verpleegkundige ons verteld heeft. Maakt je machteloos wil geen herrie schoppen daar om het voor me schoonmoeder"

Cluster: Zicht op de situatie (onzekerheid, hoop, het zien van onzekerheid/ paniek/zorgen/aarzeling bij de ander, schuld)						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoon dochter	vriendin	Vriendin (verpleegkundige/ collega)
op wat er gebeurt of wat er gaat gebeuren.	<p>Je hebt het niet voor het zeggen welke ellende je op je bordje krijgt in het leven, wel heb je invloed op hoe je er mee omgaat.</p> <p>We weten al lang dat onze dochters niet oud worden</p>	<p>na de ic-opname dat haar iets kan overkomen.</p> <p>Ik wilde er constant zijn²⁷</p> <p>gevoel dat anderen op mijn reactie letten</p>	<p>Gedurende de ic onzekerheid continue gevoeld</p> <p>Het misschien overgaan op beademingsbuis geeft onzekerheid over verergering van situatie</p> <p>Gebrek aan informatie geeft extra onzekerheid</p>		<p>Vragen werden niet beantwoord</p> <p>Deze afdeling is niet verantwoordelijk, wie dan wel?</p> <p>Verlossende telefoontje</p> <p>Niet weten wat je te wachten staat als je de ic oploopt.</p> <p>Had graag een voorbereiding gehad op wat we te zien kregen</p>	<p>Samen met haar man die ook verpleegkundige was een plan maken wat het zou kunnen zijn en wat er zou kunnen gebeuren. Het plan klopte altijd</p> <p>Wel even spannend, het ging slechter</p> <p>Aortadissectie, ik weet genoeg.</p> <p>Behoefte aan cijfers om zelf te interpreteren. Zolang we informatie kregen die we nodig hadden konden we plan maken.</p> <p>We bleven op de been doordat verpleegkundigen ons toelieten tot bepaalde informatie</p> <p>Uitspraak van de verpleegkundige kon ik niet altijd veel (interpretatie verschilde per verpleegkundige), instellingen beademing was belangrijke graadmeter Zelf kijken daar kon ik veel mee, kijken naar mimiek en waarden</p> <p>Ik weet hoe het eraan toegaat op de IC</p>

²⁷ "Ik wilde elke 5 minuten wel kijken hoe het ging." Is een vorm van controle houden, niet met onverwachte zaken geconfronteerd willen worden, het kunnen zien aankomen van zaken.

Cluster: Zicht op de situatie (onzekerheid, hoop, het zien van onzekerheid/ paniek/zorgen/aarzeling bij de ander, schuld)						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	Vriendin (verpleegkundige/ collega)
						Weg uit de veilige bubbel van de IC
Deelcluster: hoop De ervaring dat de wens dat iets werkelijkheid wordt van belang is.	<p>Hoop is niet altijd positief. Hoop is ook een marteling. Altijd weer hoop opbouwen in de wetenschap dat het altijd weer afgebroken zal worden.</p> <p>Geven we op of rollen we de steen (van Sisyfus) opnieuw weer naar boven?</p> <p>Als het dan tegen zit dan zijn er morgen weer nieuwe kansen</p>	<p>hoopvol blijven praten (t.o.v. familie)</p> <p>Je wilt hoop ervaren en niet horen dat ze een kasplantje kan worden (t.a.v. boodschap over risico's arts)</p>				<p>Verpleegkundigen vonden ons soms te positief. Verpleegkundigen bang dat we risico's niet zagen. We weigerden toe te geven aan de gedachte dat het mis kon gaan, door de vechtlust van Tamar</p>
Deelcluster: zien van onzekerheid/ paniek/ zorgen/ aarzeling bij ander De ervaring dat de reactie van anderen van invloed kan zijn op het beleven van spanning en de ernst van de situatie kunnen aangeven.	<p>Zag de paniek bij mijn dochter</p> <p>Mevrouw zag de angst dat de dood dichtbij komt, onzekerheid of het ooit weer beter wordt, angst voor controleverlies en overgeleverd zijn aan verpleegkundigen bij haar dochter.</p>	<p>zoon stond direct buiten te huilen zoon is even weggelopen²⁹</p> <p>Ic-mensen wisten het zelf in eerste instantie ook niet daar wordt je zelf ook onzeker van.</p> <p>Voelden paniek bij artsen en verpleegkundigen.</p> <p>zoon stond direct buiten te huilen³⁰</p> <p>gevoel dat anderen op mijn reactie letten³¹</p> <p>Soms merkte ik dat ic-mensen zoekende waren.</p>				

²⁹ Kan zowel het verlies van controle op de situatie betekenen als het uitoefenen van controle of het herwinnen van controle door je af te zonderen.

³⁰ Is niet helemaal duidelijk waarom ze dit vermeldt. Het kan een appel zijn op haar rol als moeder: heeft hij mij nodig? Het kan ook voor haar een teken zijn van de ernst: zelfs mijn zoon huilt.

³¹ Mevrouw geeft in het tweede deel van de zin aan: "dat zorgde ervoor dat ik heel hoopvol bleef praten". Wilde ze niet voor anderen haar angst laten blijken of wilde ze de ander moed inpraten? Uit de 2^e mail blijkt beiden: "Enerzijds ben je dus bezig met je eigen angst en anderzijds probeer je anderen tot steun te zijn en je niet te laten beïnvloeden door hun zorgen, opvattingen en bemoeienissen."

Cluster: Zicht op de situatie (onzekerheid, hoop, het zien van onzekerheid/ paniek/zorgen/aarzeling bij de ander, schuld)						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	Vriendin (verpleegkundige/ collega)
		Ik voelde zorgen intensivist en verpleegkundigen toenemen. Voelde aarzeling arts en verpleegkundige bij verzoek dochter om ze nog een keer te spreken				
Deelcluster: schuldgevoel: Het ervaren dat de eigen rol volgens eigen inschatting negatief of onvoldoende is geweest en daarmee worstelen.	Na de acute crisis komen vermoeidheid en schuldgevoel. Heb ik wel genoeg voor je gedaan. Ik heb je in de steek gelaten.... Ik had het eerder moeten zien dat je ziek was, dan was de ic niet nodig geweest. Dan (na de acute crisis) vind ik mezelf tekort schieten als moeder. Buikpijn, angst verstikkend: als ze echt dood gaat is het mijn schuld omdat ik af en toe wens dat het afgelopen is omdat ik het zelf niet meer aankan.					

Cluster: Kwantiteit/kwaliteit van leven : confrontatie met eindigheid, confrontatie met andere vorm van bestaan, invloed op het eigen bestaan, het al dan niet op afstand raken van de mens die ze was/is, confrontatie met een ander uiterlijk, confrontatie met apparatuur/techniek.						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	vriendin
Deelcluster: confrontatie met eindigheid Het ervaren dat het verlies van de ander reëel zou kunnen zijn.	Zag bij mijn dochter de angst dat de dood dichtbij komt. Bij moeder zelf: gelatenheid wanneer ze realiseert dat ze kan overlijden Wanikel evenwicht	blij dat ze er nog was naar IC mogen gaf opluchting ³⁴ naar IC voelde als een stapje verder Intensivist eerlijk dat het niet goed ging	ic betekent er is meer aan de hand. Aantal keren gedacht haar te gaan verliezen Bezoek voelt als een soort afscheid, wanneer het perspectief onduidelijk is		Ze lijkt dood Haar dochter durfde het in de wachtkamer wel te zeggen: mama lijkt wel dood! Toen was enige begeleiding/toelichting wel erg prettig geweest	Gelukkig overleefde ze de operatie

³⁴ Mevrouw vervolgt dit citaat met: "het voelde als een stapje verder." Je mag als het ware verder. Het is een triagemoment. Is opname op de IC zinvol of niet.

Cluster: **Kwantiteit/kwaliteit van leven** confrontatie met eindigheid, confrontatie met andere vorm van bestaan, invloed op het eigen bestaan, het al dan niet op afstand raken van de mens die ze was/is, confrontatie met een ander uiterlijk, confrontatie met apparatuur/techniek.

Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	vriendin
	<p>Dansen op de rand van de vulkaan Het kan elk moment afgelopen zijn.</p> <p>Buikpijn, angst verstikkend: als ze echt dood gaat is het mijn schuld omdat ik af en toe wens dat het afgelopen is omdat ik het zelf niet meer aankan.</p> <p>Ik ben bang om haar te verliezen, als ik dat toelaat doet het fysiek pijn.</p> <p>Maar ergens houdt het vechten op: het is zoals het is.</p> <p>Soms ben ik zo moe en zie ik hoeveel zij lijdt, dan hoop ik dat het snel afgelopen zal zijn.</p> <p>Zoals een suïcide wens, dat is niet altijd een wens om te sterven, maar een dat dit leven stopt omdat het te zwaar is om te verdragen.</p> <p>Als moeder bang om haar kwijt te raken als vrouw gefrustreerd omdat ze mijn leven bepaalt</p> <p>Schijnbare tegenstelling tussen angst, voor het</p>	<p>De waarden zien verbeteren maakt emotioneel, zowel verpleegkundigen als mijn zoon en ik Intensivist en verpleegkundigen geven risico's aan, maar je wilt hoop ervaren Grote angst om mijn kind te verliezen</p>				

Cluster: kwantiteit/kwaliteit van leven confrontatie met eindigheid, confrontatie met andere vorm van bestaan, invloed op het eigen bestaan, het al dan niet op afstand raken van de mens die ze was/is, confrontatie met een ander uiterlijk, confrontatie met apparatuur/techniek.						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	vriendin
	<p>onvermijdelijke, en gelatenheid blijft bepalend</p> <p>Als het gebeurd is dan is het duidelijk dan kun je toegeven aan rouw en een leven opbouwen</p> <p>Geven we op of rollen we de steen van Sisyfus opnieuw weer naar boven? ³²</p> <p>Ik laat me niet over de rand drukken door juist de dingen te zoeken die ertoe doen.</p> <p>De keus is al lang gevallen op de kwaliteit van leven, schijnt aan wat anderen belangrijk vinden ³³</p>					
<p>Deelcluster: Confrontatie met andere vorm van bestaan</p> <p>Het ervaren dat het verlies van een bepaalde vorm van bestaan reëel zou kunnen zijn.</p>		<p>Ze kan een kasplantje worden</p> <p>Ze kan reageren en bewegen en dit betekent geen kasplantje. Er viel wel duizend kilo van me af.</p>	<p>Komt moeder ooit nog van ic af en onder welke omstandigheden</p>	<p>Schrikken van de zwaarte van de ingreep ³⁵</p>		<p>Vreemd, Tamar was delirant/onrustig/zwak</p>

³² Hier ontwaar ik wel een spirituele laag. Wat maakt dat mevrouw toch elke dag weer onderaan de berg begint met rollen? Ik moet hierbij denken aan de denkbeelden van de Franse filosoof Albert Camus. Het ervaren van zin en zinloosheid noemt Camus de absurditeit van het bestaan. Moet je niet concluderen als het leven zinloos en absurd is dat je zelfmoord moet plegen? Volgens Camus kan juist deze absurditeit omarmen bevrijdend zijn. Door de absurditeit in te zien voel je je vrij. Sisyphus is voor Camus een held want hij staat op tegen de goden. Hij was namelijk volgens de mythe de goden te slim af geweest en wist de dood te ontlopen. Als straf diende hij voor eeuwig een steen de berg op te rollen. Eindelijk bovenaan de berg gekomen, rolde de steen weer naar beneden en kon Sisyphus weer van voren af aan beginnen. Door de absurditeit van het bestaan in te zien en je van dit bestaan te onthechten kun je zin ervaren in die vrijheid en gewoon stoïcijns de steen elke dag maar weer de berg oprollen (Pojman and Vaughn 2014, 642–47).

³³ Kwaliteit versus kwantiteit van leven

³⁵ De zwaarte van de ingreep grijpt in op het bestaan van de persoon op dat moment. Ik kies hiervoor omdat mevrouw het noemt in combinatie met het schrikken van het uiterlijk van de patiënt.

Cluster: Kwantiteit/kwaliteit van leven confrontatie met eindigheid, confrontatie met andere vorm van bestaan, invloed op het eigen bestaan, het al dan niet op afstand raken van de mens die ze was/is, confrontatie met een ander uiterlijk, confrontatie met apparatuur/techniek.						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	vriendin
		Het enige wat je als moeder kunt doen is blijven praten t.a.v. het begeleiden van de angst na de ic-opname dat haar iets kan overkomen.				
Deelcluster: Invloed op het eigen bestaan De ervaring dat de ic-ervaring het eigen bestaan beïnvloedt.	Boos op haar dochter. Het beslag dat zij legt op haar leven. Verdriet om mijn dochter, om mijn gezin. Ik wil dit niet. Als moeder bang om haar kwijt te raken als vrouw gefrustreerd omdat ze mijn leven bepaalt					
Deelcluster: het al dan niet op afstand raken van de mens die ze was/is De ervaring dat het moeilijker is om contact te maken met de patiënt of dat je juist ander tot elkaar komt.	Liefde. Momenten van hoge intimiteit, elkaar bijna letterlijk kunnen lezen en aanvoelen. Mijn dochter weet hoe het bij mij werkt	blij dat ze er nog was Gezicht anders door slangen en medicatie. Je kind ligt daar. Aanblik was niet prettig. Naast haar zitten en aanraken mocht ³⁶ Aanraken is een vorm van dichtbij en fijn	Door zuurstofmasker weinig communicatie		Ze lijkt dood	Fijn dat ze vragen kon beantwoorden

³⁶ Eerst was er het wezenloos op afstand staan en nu mag er weer dichtbij worden gekomen.

Cluster: kwantiteit/kwaliteit van leven confrontatie met eindigheid, confrontatie met andere vorm van bestaan, invloed op het eigen bestaan, het al dan niet op afstand raken van de mens die ze was/is, confrontatie met een ander uiterlijk, confrontatie met apparatuur/techniek.						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	vriendin
Deelcluster; confrontatie met ander uiterlijk De ervaring dat het uiterlijk van de patiënt veranderd is.		Gezicht anders door slangen en medicatie. Je kind ligt daar. Aanblik was niet prettig. Anderen waarschuwen over aanblik		Schrikken van het uiterlijk, opgezet gezicht en overal bloed	Niet weten wat je te wachten staat als je de ic oploopt. Had graag een voorbereiding gehad op wat we te zien kregen. Een lichaam dat niet het hare leek Ze lijkt dood	
Deelcluster; confrontatie met apparatuur/ techniek Het ervaring van het ongemak in de confrontatie met apparaten en techniek rondom de ic.		Gezicht anders door slangen en medicatie. Je kind ligt daar. Aanblik was niet prettig	Door zuurstofmasker weinig communicatie		Slangetjes en piepjes die je niet snapt maakte dat ik me overgeleverd voelde en niet in control	

Cluster: Gezien en gehoord worden (elkaars aandacht nodig hebben, elkaar nabij zijn, samenwerking rondom de ic, nazorg, het op afstand raken van de mens die ze was/is, confrontatie met ander uiterlijk, confrontatie met apparatuur/techniek, communicatie met zorgpersoneel, het meeleven van het personeel, confrontatie met een andere beleving, privacy andere patiënten)						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	vriendin
<p>Deelcluster: elkaars aandacht nodig hebben. De ervaring dat bevestiging van de ernst en elkaars ondersteuning gewenst is.</p>	<p>Weet dat ze mij en haar partner hard nodig heeft</p> <p>Andere dochter, ikzelf en mijn man hebben zorg/aandacht nodig</p>				<p>Had graag bevestiging gehad dat het spannend was</p> <p>Haar dochter durfde het in de wachtkamer wel te zeggen: mama lijkt wel dood! Toen was enige begeleiding/toelichting wel erg prettig geweest</p> <p>Kale wachtruimte en ijzeren stoelen geeft een gevoel van eenzaamheid</p>	<p>Ik was de enige waar ze rustig van werd</p> <p>Haar man kan dit niet handelen. Afgesproken dat ik eerste aanspreekpunt werd waardoor haar man rustig bleef.</p>
<p>Deelcluster: elkaar nabij zijn-ruimte voor jezelf De ervaring dat elkaars fysieke nabijheid van invloed is.</p>	<p>Mijn dochter zou het liefst willen dat ik als intermediair bij haar blijf</p> <p>Het is voor haar veilig als ik als tolk en grensbewaker naast haar bed zit.</p> <p>Ik moet er zijn voor mijn dochter zijn maar weet ook dat ik ruimte moet nemen voor mezelf.</p> <p>Af en toe de kamer uit moeten voor mezelf vergroot de paniek bij haar</p>	<p>Waardevol dat familiekamer werd aangeboden</p> <p>Samen kunnen terugtrekken geeft rust overbodig³⁷</p> <p>zoon stond direct buiten te huilen³⁸</p> <p>zoon is even weggelopen³⁹</p> <p>gevoel dat anderen op mijn reactie letten⁴⁰</p>	<p>Door zuurstofmasker weinig communicatie</p>		<p>Moeder, dochter en vriendinnen steunen, geruststellen, informeren. Er voor je vriendin zijn</p> <p>Kale wachtruimte en ijzeren stoelen geeft een gevoel van eenzaamheid</p>	<p>Er zijn voor haar man. Konden weer contact met Tamar maken, fijn, dat hebben we gemist</p>

³⁷ Geen rol meer hebben ten opzichte van je dochter. Niets meer voor haar kunnen doen of betekenen op dat moment. Het enige wat je kunt doen is niet in de weg lopen en in dat opzicht hebben de verzorgenden mevrouw nodig. Mevrouw trekt zich daarna ook terug.

³⁸ Is niet helemaal duidelijk waarom ze dit vermeldt. Het kan een appel zijn op haar rol als moeder: heeft hij mij nodig? Het kan ook voor haar een teken zijn van de ernst: zelfs mijn zoon huilt.

³⁹ Andere kant van de medaille: juist even alleen willen zijn

⁴⁰ Mevrouw geeft in het tweede deel van de zin aan: "dat zorgde ervoor dat ik heel hoopvol bleef praten". Wilde ze niet voor anderen haar angst laten blijken of wilde ze de ander moed inpraten? Uit de 2^e mail blijkt beiden: "Enerzijds ben je dus bezig met je eigen angst en anderzijds probeer je anderen tot steun te zijn en je niet te laten beïnvloeden door hun zorgen, opvattingen en bemoeienissen."

Cluster: Gezien en gehoord worden (elkaars aandacht nodig hebben, elkaar nabij zijn, samenwerking rondom de ic, nazorg, het op afstand raken van de mens die ze was/is, confrontatie met ander uiterlijk, confrontatie met apparatuur/techniek, communicatie met zorgpersoneel, het meeleven van het personeel, confrontatie met een andere beleving, privacy andere patiënten)						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	vriendin
		<p>7 personen in familiekamer is stressvol/teveel⁴¹</p> <p>Naast haar zitten en aanraken mocht</p> <p>Aanraken is een vorm van dichtbij en fijn</p>				
<p>Deelcluster: onderlinge samenwerking rondom de ic</p> <p>De ervaring dat samenwerking met familie onderling of met het ic-personeel van belang is.</p>	<p>Ik ga alleen weg zodra ik de situatie vertrouw en hoop dat mijn vertrouwen in de verpleegkundige afstraalt op mijn dochter. Dit is vrij rationeel en noem ik mijn 'regelstand'</p>	<p>Anderen waarschuwen over aanblik</p> <p>Vertrouwen in deskundigheid ic-mensen</p> <p>Vertrouwen in betrokkenheid ic-mensen⁴²</p> <p>Blij dat ze (mijn dochter) dingen gedeeld heeft</p> <p>bang om in de weg te lopen⁴³</p>	<p>Overplaatsing naar ic is opeens/vanuit het niets /vooraf niet besproken</p> <p>Communicatie via vader</p> <p>Lastig, informatie weinig van artsen/verpleegkundigen maar van moeder zelf</p> <p>Het zelf moeten bellen voor informatie en zelf conclusies moeten trekken uit eigen observatie wordt als onprettig ervaren</p> <p>Bezwaarlijk gevoel als je moet bellen om informatie</p> <p>Miste communicatie met verpleging tijdens het bezoek</p> <p>Bezoek voelt als een soort afscheid, wanneer het perspectief onduidelijk is</p>	<p>Machteloos, herrie schoppen zou voor schoonmoeder onaangenaam kunnen zijn.</p> <p>Boos, afspraken met kinderen en artsen worden niet nageleefd.</p> <p>Boos, conflict in familie over wie contactpersoon is.</p> <p>Gevoeligheid op de proef gesteld op het gebied van niet geloofd/gehoord worden⁴⁴</p>	<p>Mijn vriendin dwingen om met haar dochter mogelijk slecht nieuws te bespreken gaf me een zenuwachtig en schuldig gevoel.</p> <p>Dat vriendin toch mocht eten maakte verontwaardigd, verbaasd en ik voelde me niet serieus genomen.</p>	<p>Samen plan maken wat het zou kunnen zijn en wat er zou kunnen gebeuren</p> <p>Onrust geen informatie over overplaatsing, je vergeet blij te zijn als er een overplaatsing is zonder dit te weten.</p> <p>Bezwaard gevoel. Tamar had veel aandacht nodig. Dus ik ging af en toe kijken, maar kreeg welk eens te horen dat dit niet op het schema stond.</p> <p>Arts nam de tijd om naar onze visie te luisteren. Verpleegkundigen konden zich vinden in onze visie</p>

⁴¹ Mevrouw vervolgt met: "Mijn schoonzoon liep regelmatig de deur uit, omdat zijn ouders 'te dicht' op hem zaten. Hij en ik zijn de meeste tijd daar samen geweest. Dat gaf ook wel meer rust." De reactie of aanwezigheid van de ander worden gevoeld als een extra belasting.

⁴² Mevrouw maakt onderscheid tussen vertrouwen in de deskundigheid van de ic-mensen en vertrouwen in de betrokkenheid van de ic-mensen. Beiden dienen kennelijk benoemd te worden en zijn daarmee van belang.

⁴³ Kan een vorm van samenwerken zijn. Het willen meewerken aan een goed verloop.

⁴⁴ Met betrekking tot een conflict over wie de contactpersoon is

Cluster: Gezien en gehoord worden (elkaars aandacht nodig hebben, elkaar nabij zijn, samenwerking rondom de ic, nazorg, het op afstand raken van de mens die ze was/is, confrontatie met ander uiterlijk, confrontatie met apparatuur/techniek, communicatie met zorgpersoneel, het meeleven van het personeel, confrontatie met een andere beleving, privacy andere patiënten)						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	vriendin
			Moeder moest informatie zelf doorgeven terwijl ze ziek was Frustratie, zieke moeder moet mij informeren. De verpleging ter plekke doet het niet			
Deelcluster: nazorg De ervaring dat de zorg niet ophoudt na de opname of na de informatieverstrekking.		Fijn dat verpleegkundige en intensivist moeite hadden genomen voor nagesprek met Merel, dit was niet gebruikelijk ⁴⁵ Voelde aarzeling arts en verpleegkundige bij verzoek dochter om ze nog een keer te spreken. Mijn angst neerleggen bij mijn kind vind ik niet verstandig. Het enige wat je als moeder kunt doen is blijven praten. (t.a.v. het begeleiden van de angst na de ic-opname dat haar iets kan overkomen)			Haar dochter durfde het in de wachtkamer wel te zeggen: mama lijkt wel dood! Toen was enige begeleiding/toelichting wel erg prettig geweest Na het zwaaien achterblijven gaf een negatieve ontlading Dat de operatie niet met 5 uur klaar was, maakte eerst onrustig, toen steeds zenuwachtiger en uiteindelijk bang Het lange wachten en geen personeel te bekennen maakte flink boos en ik voelde me niet serieus genomen Kale wachtruimte en ijzeren stoelen geeft een gevoel van eenzaamheid	
Deelcluster: communicatie met zorgpersoneel Het ervaren van de waarde van goede communicatie met het ic-personeel.		Naast haar zitten en aanraken mocht ⁴⁶	Miste communicatie met verpleging tijdens het bezoek Moeder moest informatie zelf doorgeven terwijl ze ziek was.	Boos. 2 dagen 200 km rijden en geen extra informatie krijgen.	Op de verpleegafdeling je niet welkom voelen want ze zijn druk.	Verpleegkundigen en ik leerden elkaar kennen en leerden met ons om te gaan.

⁴⁵ Na aandringen en aangeven dat het voor Merels herstel van belang was stemde de intensivist in met een nagesprek:” Ik voelde hun aarzeling. Bij mij zorgde het ervoor dat ik nog steviger ging uitleggen dat het goed voor mijn dochter zou zijn.”

⁴⁶ Eerst was er het wezenloos op afstand staan en nu mag er weer dichterbij worden gekomen.

Cluster: Gezien en gehoord worden (elkaars aandacht nodig hebben, elkaar nabij zijn, samenwerking rondom de ic, nazorg, het op afstand raken van de mens die ze was/is, confrontatie met ander uiterlijk, confrontatie met apparatuur/techniek, communicatie met zorgpersoneel, het meeleven van het personeel, confrontatie met een andere beleving, privacy andere patiënten)						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	vriendin
		<p>Fijn dat verpleegkundige en intensivist moeite hadden genomen voor nagesprek met Merel, dit was niet gebruikelijk⁴⁷</p> <p>Voelde aarzeling arts en verpleegkundige bij verzoek dochter om ze nog een keer te spreken</p> <p>Niet aan lot worden overgelaten is waardevol</p> <p>Waardevol is even mogen kijken</p> <p>Aandacht voor onze angst is waardevol</p> <p>Waardevol is dat iemand om het uur kwam vertellen hoe het ging</p> <p>Naast haar zitten en aanraken mocht</p> <p>Intensivist en verpleegkundigen geven risico's aan, maar je wilt hoop ervaren</p> <p>Fijn dat verpleegkundige en intensivist moeite hadden genomen voor</p>	<p>Vervelend dat ik moeder achterlaat in omgeving waarin ze zich niet gezien voelt.</p> <p>Ene verpleegkundige neemt meer tijd voor een praatje dan de ander</p>	<p>Gevoeligheid op de proef gesteld op het gebied van niet geloofd/gehoord worden⁴⁹</p> <p>Machteloos, door artsen niet geloofd worden Boos, afspraken met kinderen en artsen worden niet nageleefd.</p> <p>Boos, conflict in familie over wie contactpersoon is.</p>	<p>Had graag bevestiging gehad dat het spannend was.</p> <p>Vragen werden niet beantwoord, maakte boos en voelde me ook niet serieus genomen.</p> <p>Geen tijd voor gesprek met artsen. Verpleging en coassistenten zeggen ook niet veel.</p> <p>Verantwoordelijke artsen hebben geen tijd maakt begripvol en aan de andere kant boos</p> <p>Prettig korte gesprek van chirurg die ons bijpraat.</p> <p>Prettig: op rustige, betrokken en eerlijke manier bijpraten.</p> <p>Haar dochter durfde het in de wachtkamer wel te zeggen: mama lijkt wel dood! Toen was enige begeleiding/toelichting wel erg prettig geweest</p> <p>Dat de operatie niet met 5 uur klaar was, maakte eerst onrustig, toen steeds zenuwachtiger en uiteindelijk bang</p>	<p>Vriendelijke ontvangst. Alles werd uitgelegd. Er werd uitgebreid de tijd genomen, waar we stonden en wat te verwachten viel.</p> <p>Wij (haar man en ik) zijn verpleegkundigen dus passen ze hun taal op ons aan. We stelden vragen die een leek niet zou stellen, we kregen gewoon antwoord.</p>

⁴⁷ Na aandringen en aangeven dat het voor Merels herstel van belang was stemde de intensivist in met een nagesprek:” Ik voelde hun aarzeling. Bij mij zorgde het ervoor dat ik nog steviger ging uitleggen dat het goed voor mijn dochter zou zijn..... Hij voelde zich wat ongemakkelijk omdat hij niet meer haar arts was. Ik begreep dat wel, maar ik had bereikt wat ik wilde bereiken”

⁴⁹ Met betrekking tot een conflict over wie de contactpersoon is

Cluster: Gezien en gehoord worden (elkaars aandacht nodig hebben, elkaar nabij zijn, samenwerking rondom de ic, nazorg, het op afstand raken van de mens die ze was/is, confrontatie met ander uiterlijk, confrontatie met apparatuur/techniek, communicatie met zorgpersoneel, het meeleven van het personeel, confrontatie met een andere beleving, privacy andere patiënten)						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	vriendin
		nagesprek met Merel, dit was niet gebruikelijk ⁴⁸			Het lange wachten en geen personeel te bekennen maakte flink boos en ik voelde me niet serieus genomen Kale wachtruimte en ijzeren stoelen geeft een gevoel van eenzaamheid	
Deelcluster: het meeleven van het personeel Het ervaren van de waarde van het meeleven van het personeel.		De waarden zien verbeteren maakt emotioneel, zowel verpleegkundigen als mijn zoon en ik. Meeleven van professional is mooi. Intensivist zakelijk Intensivist en verpleegkundigen geven risico's aan, maar je wilt hoop ervaren. Fijn dat verpleegkundige en intensivist moeite hadden genomen voor nagesprek met Merel, dit was niet gebruikelijk ⁵⁰	Niet alleen bezighouden met het medische maar ook meer focussen op sociale aspecten		Prioriteit bij haar stabiliseren is begrijpelijk maar toch was oog voor begeleiding dochter prettig geweest: "mama lijkt wel dood". Prettig korte gesprek van chirurg die ons bijpraat. Prettig: op rustige, betrokken en eerlijke manier bijpraten Na het zwaaien achterblijven gaf een negatieve ontlading Kale wachtruimte en ijzeren stoelen geeft een gevoel van eenzaamheid	
Deelcluster: confrontatie met andere beleving. Het ervaren dat de patiënt, het personeel of de familie de situatie anders kan beleven.		Intensivist en verpleegkundigen geven risico's aan, maar je wilt hoop ervaren. Voelde aarzeling arts en verpleegkundige bij	Diversiteit verpleegkundigen. De een wil wel alles voor moeder doen, voor de ander is elke stap teveel			Verpleegkundigen vonden ons soms te positief. Verpleegkundigen bang dat we risico's niet zagen. We weigerden toe te geven aan de gedachte dat het mis kon gaan,

⁴⁸ Na aandringen en aangeven dat het voor Merels herstel van belang was stemde de intensivist in met een nagesprek: "Ik voelde hun aarzeling. Bij mij zorgde het ervoor dat ik nog steviger ging uitleggen dat het goed voor mijn dochter zou zijn.... Hij voelde zich wat ongemakkelijk omdat hij niet meer haar arts was. Ik begreep dat wel, maar ik had bereikt wat ik wilde bereiken."

⁵⁰ Na aandringen en aangeven dat het voor Merels herstel van belang was stemde de intensivist in met een nagesprek: "Ik voelde hun aarzeling. Bij mij zorgde het ervoor dat ik nog steviger ging uitleggen dat het goed voor mijn dochter zou zijn..... Hij voelde zich wat ongemakkelijk omdat hij niet meer haar arts was. Ik begreep dat wel, maar ik had bereikt wat ik wilde bereiken"

Cluster: Gezien en gehoord worden (elkaars aandacht nodig hebben, elkaar nabij zijn, samenwerking rondom de ic, nazorg, het op afstand raken van de mens die ze was/is, confrontatie met ander uiterlijk, confrontatie met apparatuur/techniek, communicatie met zorgpersoneel, het meeleven van het personeel, confrontatie met een andere beleving, privacy andere patiënten)						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	vriendin
		verzoek dochter om ze nog een keer te spreken. Je realiseert je niet dat ze niets meegekregen heeft. Blij dat ze dingen gedeeld heeft Je realiseert je parallelle processen				door de vechtlust van Tamar. Weten wat er omgaat in je vriendin
Deelcluster: privacy andere patiënten op de ic					Durft bijna niet om je heen te kijken, privacy van patiënten respecteren Ik voelde me schuldig als ik per ongeluk toch om me heen keek.	

Cluster: Rol in de situatie: (De zwaarte van het vervullen of ontbreken van de rol van aanwezige, trooster, hoopgever, rustbrenger, erkenner, informant, besluitvormer en/of verzorger in de ic-situatie)						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	Vriendin (verpleegkundige/ collega)
Deelcluster: Informant (De ervaring dat de familie een rol van betekenis kan spelen bij het informeren van de zorgmedewerkers en/of de patiënt)	Ze zou het liefst willen dat ik als intermediair bij haar blijf en de communicatie tussen haar en de verpleegkundigen ondertitelt Voor haar veilig als ik als tolk en grensbewaker naast haar bed zit Leg haar uit waarom ze niet kan praten	Het was een hele klus om iedereen te blijven informeren		Boos, conflict in familie over wie contactpersoon is		

Cluster: Rol in de situatie: (De zwaarte van het vervullen of ontbreken van de rol van aanwezige, trooster, hoopgever, rustbrenger, erkenner, informant, besluitvormer en/of verzorger in de ic-situatie)						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	Vriendin (verpleegkundige/ collega)
Deelcluster: Aanwezige/Rustbrenger: (De ervaring dat de familie een rol kan spelen bij het bieden van aanwezigheid en rust voor familie en patiënt)	Ik moet er zijn voor mijn dochter	Het enige wat je als moeder kunt doen is blijven praten t.a.v. het begeleiden van de angst na de ic-opname dat haar iets kan overkomen.			Toen ik haar dochter aan de lijn had probeerde ik de kalme rustige volwassene uit te hangen Je groot houden voor haar dochter van 15	Afgesproken dat ik eerste aanspreekpunt werd waardoor haar man rustig bleef. Er zijn voor Arjen (haar man)
Deelcluster: Gedeeld besluitvormer: (De ervaring dat de familie een rol speelt bij de besluitvorming)					Het haar dwingen om toch haar dochter telefonisch te spreken	Arts nam de tijd om naar onze visie te luisteren Verpleegkundigen konden zich vinden in onze visie
Deelcluster: Gedeeld verzorger: (De ervaring dat de familie een rol speelt bij de zorg van de patiënt en andere personen in de familie)	Als moeder zorgen voor je kind Ga op zoek naar andere manieren van communicatie	Ik kon anderen waarschuwen over de aanblik Het enige wat je als moeder kunt doen is blijven praten t.a.v. het begeleiden van de angst na de ic-opname dat haar iets kan overkomen.		Zorgzaamheid voor mensen die ziek zijn	Zorg overnemen voor dochter en moeder van de patiënt Heb toen zelf mijn vriendin maar geadviseerd om rustig te beginnen (met eten, itt verpleging waarvan ze alles mocht eten)	Ik was de enige waar ze (de patiënt) rustig van werd
Deelcluster: Machteloze, overbodige en/of onwetende toeschouwer of wachtende: (De ervaring dat de familie geen rol van betekenis kan spelen en slechts kan observeren of wachten)	Daar sta je als ouder machteloos naast	overbodig en je bent bang in de weg te lopen Je hebt niet kunnen voorkomen dat je kind iets overkomt Machteloosheid, je kunt niks doen	Lastig, informatie weinig van artsen/verpleegkundigen maar van moeder zelf Het zelf moeten bellen voor informatie en zelf conclusies moeten trekken uit eigen observatie wordt als onprettig ervaren Gemis communicatie met artsen/verpleegkundigen	Communicatie niet via contactpersoon ondanks dat het in de pc staat Boos. 2 dagen 200 km rijden en geen extra informatie krijgen. Machteloos, herrie schoppen zou voor schoonmoeder onaangenaam kunnen zijn	Geen informatie ontvangen over het verloop van de operatie Geen tijd voor gesprek met artsen Prettig korte gesprek van chirurg die ons bijpraat Slangetjes en piepjes die je niet snapt maakte dat ik me overgeleverd voelde en niet in control	We stelden vragen die een leek niet zou stellen, we kregen gewoon antwoord (als zijnde collega's) Zolang we informatie kregen die we nodig hadden konden we plan maken Uitspraak van de verpleegkundige kon ik niet altijd veel (interpretatie verschilde per verpleegkundige),

Cluster: Rol in de situatie: (De zwaarte van het vervullen of ontbreken van de rol van aanwezige, trooster, hoopgever, rustbrenger, erkenner, informant, besluitvormer en/of verzorger in de ic-situatie)						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoon dochter	vriendin	Vriendin (verpleegkundige/ collega)
			<p>Moeder moest informatie zelf doorgeven terwijl ze ziek was</p> <p>Moest zelf observeren hoe het met haar gezondheid was</p> <p>Kleine update was prettig geweest</p> <p>Vervelend dat ik moeder achterlaat in omgeving waarin ze zich niet gezien voelt</p>			<p>instellingen beademing was belangrijke graadmeter</p> <p>Zelf kijken daar kon ik veel mee, kijken naar mimiek en waarden</p>

7.2 Clusters van naar voren gekomen betekenissen: spiritualiteit als ervaren fenomeen algemeen

Cluster: Vertrouwen (De ervaring dat men zich kan overgeven aan de situatie vanwege de hoop, het geloof of omdat de ander er is)						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	Vriendin (verpleegkundige/ collega)
Deelcluster: Hoop De ervaring dat het vertrouwen op de wens, de verwachting of het verlangen dat iets werkelijkheid wordt van belang is	De wetenschap dat het morgen beter kan zijn, je hoeft het altijd maar 1 dag vol te houden. ⁵¹ 52 Hoop houden vind ik niet altijd een positieve boodschap. De hoop van Sysifus is een marteling. Elke dag denken dat het vandaag wel gaat lukken om er vervolgens elke ochtend weer achter te komen dat je weer opnieuw moet beginnen	Positief en hoopvol denken				
Deelcluster: Geloof De ervaring dat men zich kan overgeven aan een waarheid die perspectief zal bieden, al dan niet onder invloed van een transcendente macht/kracht of energie.		Blijven geloven in betere tijden. Het gevoel dat er iets naar ons omkijkt. Van dat iets gaat geen invloed uit. Mogelijkheden blijven zien 't weer altijd wel weer licht				Apostolisch opgevoed. In liefde werken aan een menswaardige wereld is nog steeds bepalend voor wie ik wil zijn ⁵³

⁵¹ Ter verduidelijking: Hier geldt het onderscheid tussen content en betekenis zoals dat door Dahlberg wordt weergegeven en zoals ik dat in de methodesectie heb beschreven. De gerichtheid op de toekomst is de content en geeft kracht. Maar de betekenis van die toekomst is dat hij ervaren kan worden als vat vol mogelijkheden en hoop biedend (zie noot 4).

⁵² Er is een spanning tussen het gebruik van het woord 'wetenschap' en 'kan'. Het lijkt daarmee een onzekerheid te verhullen. 'Ik weet dat het kan.' De troost lijkt te zijn dat je het altijd maar één dag hoeft vol te houden. Er zit een vleugje hoop in. Morgen kan het beter zijn.

⁵³ De menswaardige wereld is het perspectief waarop zij zich op richt en waar ze nog steeds in gelooft. Het hier naar streven, het in liefde hier aan weken en het feit dat het bepalend is, maakt dat zij zich er nog steeds aan kan overgeven.

Cluster: Vertrouwen (De ervaring dat men zich kan overgeven aan de situatie vanwege de hoop, het geloof of omdat de ander er is)						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	Vriendin (verpleegkundige/ collega)
Deelcluster: de ander vertrouwen : De ervaring dat het van belang is dat de ander vertrouwd kan worden						Wederzijdse onvoorwaardelijke vriendschap ⁵⁴

Cluster: autonomie (De ervaring dat het maken van eigen keuzes van belang is ten aanzien van: omgang met de situatie, het putten van kracht en het zelf kunnen ontdekken; of naar aanleiding van het peilen van het eigen gevoel of lichaam.						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	Vriendin (verpleegkundige/ collega)
Deelcluster: autonoom op vlak van eigen omgang De ervaring dat het maken van eigen keuzes bij dat wat zich aandient van belang is	<p>Je kunt niet kiezen wat je op je bord krijgt, wel hoe je er mee omgaat</p> <p>Richtinggevend is dat je zelf verantwoordelijk bent hoe je met je leven omgaat</p> <p>Opkrabbelen omdat er geen keuze is... het alternatief is doodgaan.⁵⁵</p> <p>Het leven deelt klappen uit, als je in leven wilt blijven dan heb je geen andere keus dan steeds weer opstaan. Met of zonder de anderen.</p>					

⁵⁴ Ik heb hierbij getwijfeld, maar er spreekt een vertrouwen uit in het wederzijdse en onvoorwaardelijke karakter van de vriendschap om het zo scherp te durven uiten. Dat er inderdaad sprake is van een onvoorwaardelijke en wederzijdse vriendschap. Hiervan kun je immers nooit zeker zijn omdat je nooit exact kunt weten wat er in de ander omgaat. In elk geval ervaart ze het en is het van belang voor haar spiritualiteit.

⁵⁵ Tegelijkertijd is opkrabbelen dan toch weer een keuze die door mevrouw gemaakt wordt, kiezen voor niet handelen/doodgaan kan immers ook. Dat is de reden dat ik het bij autonomie plaats.

Cluster: autonomie (De ervaring dat het maken van eigen keuzes van belang is ten aanzien van: omgang met de situatie, het putten van kracht en het zelf kunnen ontdekken; of naar aanleiding van het peilen van het eigen gevoel of lichaam.						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	Vriendin (verpleegkundige/ collega)
Deelcluster: autonomie als krachtbron De ervaring dat uit het kunnen maken van eigen keuzes kracht kan worden geput	Eigen verantwoordelijkheid is tot in het extreme mijn motor. Mijn kracht en energie komt vaak voort uit negatieve energie. Ik weiger om me klein te laten krijgen. Ik blijf staan. Punt.	Niet overnemen, maar ondersteunen dat ze zelf weer kunnen				
Deelcluster: Ontdekkingstocht als autonoom wezen De ervaring dat het van belang is dat mensen zelf ontdekken.	Anderen iets te leren, mensen eigen wijsheid te laten ontdekken					
Deelcluster: Eigen gevoel en lichaam als graadmeter: De ervaring dat in contact staan met het eigen gevoel en lichaam van belang is bij het maken van keuzes						Luisteren naar mijn gevoel en lichaam is mijn beste graadmeter hoe het met mij gaat en wat ik nodig heb

Cluster: Gezien en gehoord (de ander(en)/ Ander als kracht, inspiratie en oriëntatiebron-ontvanger, -gever of -mededragers)						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	Vriendin (verpleegkundige/ collega)
Deelcluster: De ander ondersteunen/helpen De ervaring dat het van belang is om de ander te ondersteunen/helpen of om dit van de ander te ontvangen	Anderen iets te leren, mensen eigen wijsheid te laten ontdekken					Voldoening en inspiratie haal ik uit het helpen en ondersteunen van mensen De liefde die ik om me heen voel als ik het moeilijk heb, helpt me er doorheen

Cluster: Gezien en gehoord (de ander(en)/ Ander als kracht, inspiratie en oriëntatiebron-ontvanger, -gever of -mededragers)						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	Vriendin (verpleegkundige/ collega)
						Ik heb diverse vriendinnen met diverse talenten en kan die inzetten in diverse situaties Wederzijdse onvoorwaardelijke vriendschap Dan helpen we elkaar om de boel weer op de rit te krijgen
Deelcluster: De ander iets leren: De ervaring dat het van belang is om gedachtengoed door te geven aan de ander.	Anderen iets te leren, mensen eigen wijsheid te laten ontdekken					
Deelcluster: de ander zien: De ervaring dat het zien van de ander of het gezien worden door de ander van belang is	Mijn gezin is bekrachtigend, ik mag er zijn	Aandacht voor de mens Het gevoel dat er iets naar ons omkijkt iets kunnen betekenen voor een ander Mensen zijn gelijk		Er te zijn voor mijn schoonmoeder		De liefde die ik om me heen voel als ik het moeilijk heb van familie/vrienden, helpt me er doorheen Streef ernaar het goede in iedere mens te zien
Deelcluster: De ander nodig bij het bepalen van het perspectief; De ervaring dat de ander al dan niet van belang is bij de oriëntatie.	Wanneer je aan continue spanning, zwaarte, wordt blootgesteld dan went dat en wordt dat het nieuwe normaal.Ik weet wat ik kan verwachten. Pas op momenten dat je je realiseert dat het niet normaal is in de ogen van anderen, voel je de volle zwaarte. Dat ga ik uit de weg om niet te bezwijken					Uit hoe mensen zijn, denken en wat hen bezighoudt en uit de gesprekken kan ik veel halen om voor mezelf te bepalen wat ik belangrijk vind
Deelcluster; De Ander als krachtbron: De ervaring						Inspiratie en kracht uit ontmoetingen met mensen

Cluster: Gezien en gehoord (de ander(en)/ Ander als kracht, inspiratie en oriëntatiebron-ontvanger, -gever of -mededragers)						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoon dochter	vriendin	Vriendin (verpleegkundige/ collega)
dat de ander inspiratie en kracht kan geven						
Deelcluster: Een rol hebben in relatie tot de ander: De ervaring dat het vervullen van een rol in relatie tot de ander kracht, inspiratie en/of oriëntatie biedt.	Anderen iets te leren, mensen eigen wijsheid te laten ontdekken	iets kunnen betekenen voor een ander. Niet overnemen, maar ondersteunen dat ze zelf weer kunnen	Toekomstplannen maken geeft verbondenheid met degene waarmee je dat samen doet.	Er te zijn voor mijn schoonmoeder		Apostolisch opgevoed. In liefde werken aan een menswaardige wereld is nog steeds bepalend voor wie ik wil zijn Voldoening en inspiratie haal ik uit het helpen en ondersteunen van mensen
Deelcluster verbinding met de ander/anderen: De ervaring dat het van belang is om onderdeel uit te maken van/ verbonden te zijn met (een groep) mensen			Mooie leuke dingen doen met familie en vrienden Toekomstplannen maken geeft verbondenheid met degene waarmee je dat samen doet.			

Cluster: positief handelen, denken of hopen (als de aandrijver van kracht, inspiratie of oriëntatie)						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoon dochter	vriendin	Vriendin (verpleegkundige/ collega)
Deelcluster: positief denken De ervaring dat denken dat zich richt op het goede bijdraagt aan inspiratie, kracht en/of oriëntatie		Positief en hoopvol denken				Uitgaan van het positieve tot het tegendeel bewezen is Streef ernaar het goede in iedere mens te zien

Cluster: positief handelen, denken of hopen (als de aandrijver van kracht, inspiratie of oriëntatie)						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	Vriendin (verpleegkundige/ collega)
Deelcluster: Positief handelen De ervaring dat handelen dat zich richt op het goede bijdraagt aan inspiratie, kracht en/of oriëntatie		Positief en hoopvol handelen				
Deelcluster: Hoop: De ervaring dat de wens dat het goede werkelijkheid wordt van belang is.	Hoop houden vind ik niet altijd een positieve boodschap. De hoop van Sysifus is een marteling. Elke dag denken dat het vandaag wel gaat lukken om er vervolgens elke ochtend weer achter te komen dat je weer opnieuw moet beginnen.	Positief en hoopvol denken Mogelijkheden blijven zien				

Cluster: in perspectief (De ervaring dat humor, plezier, de anderen bij kunnen dragen aan relativering of het inschatten van de ernst en van belang zijn bij het kunnen bepalen van richting en de wenselijkheid van structuur of flexibiliteit.)						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	Vriendin (verpleegkundige/ collega)
Deelcluster: humor/plezier en relativering De ervaring dat humor of plezier een belangrijke manier kan zijn om zaken in perspectief te blijven zien		Humor en relativeringsvermogen				Ondanks verdriet wel plezier blijven maken relativeert. Het helpt om in moeilijke situaties wel weer over te gaan tot de orde van de dag en niet te blijven hangen

Cluster: in perspectief (De ervaring dat humor, plezier, de anderen bij kunnen dragen aan relativering of het inschatten van de ernst en van belang zijn bij het kunnen bepalen van richting en de wenselijkheid van structuur of flexibiliteit.)						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	Vriendin (verpleegkundige/ collega)
Deelcluster: De ander en het perspectief De ervaring dat de ander van belang is om zaken in perspectief te zien.	Wanneer je aan continue spanning, zwaarte, wordt blootgesteld dan went dat en wordt dat het nieuwe normaal.Ik weet wat ik kan verwachten. Pas op momenten dat je je realiseert dat het niet normaal is in de ogen van anderen, voel je de volle zwaarte. Dat ga ik uit de weg om niet te bezwijken					Dan helpen we elkaar om de boel weer op de rit te krijgen ⁵⁶ Je mag beste verdrietig zijn en een baaldag hebben, maar is meer in het leven en je bent zeker niet de enige
Deelcluster: gerichtheid ⁵⁷ : De ervaring dat het van belang is om richting te hebben in het leven zodat ergens naartoe kan worden geleefd.	De wetenschap dat het morgen beter kan zijn, je hoeft het altijd maar 1 dag vol te houden Niet bij de pakken neerzitten, vooruit proberen te kijken Vooruit kijken is ook een vorm van wegvluchten ⁵⁸	Dat wat richting geeft, geeft rust. Reinheid rust regelmaat zijn basisbehoeften, maar ook flexibiliteit en meebewegen. Schakelvermogen is daarom de meest benodigde competentie.	Plannen maken voor de toekomst (reizen, woning etc) en daar naar uitkijken en naartoe leven			
Deelcluster: flexibiliteit De ervaring dat het van belang is dat er kan worden geschakeld tussen de vaste koers, een nieuwe richting of het meebewegen.		Dat wat richting geeft, geeft rust. Reinheid rust regelmaat zijn basisbehoeften, maar ook flexibiliteit en meebewegen. Schakelvermogen is daarom de meest benodigde competentie.				

⁵⁶ Deze uitspraak is gedaan in de context van zaken in perspectief blijven zien/kunnen relativieren.

⁵⁷ Getwijfeld of mevrouw nu de nadruk wilde leggen op het belang van structuur of van richting. Daar mevrouw meer woorden wijt aan de richting: "richting en koers... je pad vinden", heb ik gekozen voor richting.

⁵⁸ Vertrouwen in de toekomst als een vlucht uit de realiteit van nu.

7.3 Clusters van naar voren gekomen betekenissen: spiritualiteit als ervaren fenomeen rondom ic-opname

Cluster: Behoud of verlies van vertrouwen						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoon dochter	vriendin	Vriendin (verpleegkundige/ collega)
Deelcluster: Vertrouwen in de toekomst De ervaring dat men zich al dan niet kan overgeven aan de situatie omdat de toekomst perspectief zal bieden	Morgen is het beter. Niet teveel stilstaan bij vandaag.		Ik leefde in het moment en keek weinig vooruit. Onzeker hoe die toekomst eruit zou zien Vooruit kijken is voorbij, leven in het nu	Het opknappen van schoonmoeder geeft vertrouwen		
Deelcluster: hoop De ervaring dat het vertrouwen op de wens, de verwachting of het verlangen dat iets goeds werkelijkheid wordt van belang is.	Hoop houden vind ik niet altijd een positieve boodschap. De hoop van Sysifus is een marteling. Elke dag denken dat het vandaag wel gaat lukken om er vervolgens elke ochtend weer achter te komen dat je weer opnieuw moet beginnen	Zolang ik positief bleef was er hoop Soort oerkracht, Wilde mij de hoop niet laten ontnemen Gelukkig verpleegkundigen die hoop gaven		Hoop geeft vertrouwen		
Deelcluster: geloof De ervaring dat men zich kan overgeven aan een waarheid die perspectief zal bieden, al dan niet onder invloed van een transcendente macht/kracht of energie.		Dat wat er is (iets dat naar ons omkijkt) kan mij niet helpen of beschermen en niet helpen is zo in strijd met waar ik zelf voor sta. Rust en geloof blijven uitstralen wordt een houding (ten opzichte van anderen) Geloof hebben wordt een houding Mijn overleden moeder en grootmoeder om hulp gevraagd Hulp vragen aan overleden (groot)moeder gaf gevoel van steun				

Cluster: Behoud of verlies van vertrouwen						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	Vriendin (verpleegkundige/ collega)
		<p>Met hen (overleden moeder en oma) praten gaf vertrouwen, vertrouwelijkheid en binding</p> <p>Ze (overleden moeder en oma) waren er gewoon even weer. Ik voelde me gesteund. Ze haalden mij uit de somberheid van de anderen.</p>				
<p>Deelcluster: Vertrouwen in de ander: De ervaring dat men zich kan overgeven aan de situatie omdat andere personen perspectief kunnen bieden</p>				<p>Niet serieus genomen worden door personen schaadt het vertrouwen</p> <p>Behandeld worden als een kleuter schaadt het vertrouwen</p>		<p>Zodra dit (ic-opname) gebeurde sloot het netwerk om mij heen zich aan en hielp mij op alle vlakken</p>

Cluster: Moed houden is een strijd voeren						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	Vriendin (verpleegkundige/ collega)
<p>Deelcluster: het moeizame streven naar een positieve houding De ervaring dat om de situatie aan te kunnen een positieve benadering gewenst is die lastig te behouden is.</p>	<p>Je staat in de wachtkamer en belt tot de verpleegkundige je komt halen. Je vraagt je dan af: 'Wat doe ik hier?, Kan dit stoppen? Mag ik weg? Ik wil hier helemaal niet zijn.' Dan word je opgehaald en slik je alles weg en zet je</p>	<p>Een enorm beroep moeten doen op mijn positieve basishouding</p> <p>Confrontatie met je grootste angst: het verlies van je kind</p>				

Cluster: Moed houden is een strijd voeren						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	Vriendin (verpleegkundige/ collega)
	<p>positieve gezicht weer op: hoi meisje, hoe gaat het ermee?. Weer zoeken naar positieve dingen zodat zij in ieder geval de moed erin houdt.</p> <p>Morgen is het beter. Niet teveel stilstaan bij vandaag.</p>	Zolang ik positief bleef was er hoop				
Deelcluster: gevecht: De ervaring dat er een krachtsinspanning geleverd moest worden die zich ergens tegen richtte	Er waren momenten waarop ik me afvraag of ik nog wel de energie heb om het morgen weer opnieuw op te bouwen. En weer... en weer... en weer..	Ik begon een soort oerkracht te voelen. Dit laat ik niet gebeuren. Gevecht voor hoopbehoud en tegen de angst		Zwaar , maar ...Dat ik het heb kunnen doen geeft voldoening ⁵⁹		
Deelcluster: je grootste angst bezweren: De ervaring dat de confrontatie met 'je grootste angst (verlies van een dierbare) moest worden aangegaan.	Je staat in de wachtkamer en belt tot de verpleegkundige je komt halen. Je vraagt je dan af: 'Wat doe ik hier?, Kan dit stoppen? Mag ik weg? Ik wil hier helemaal niet zijn.' Dan word je opgehaald en slik je alles weg	Confrontatie met je grootste angst: het verlies van je kind Zolang ik positief bleef was er hoop Grote angst bij familie Grote angst ook bij mij even Gevecht voor hoopbehoud en tegen de angst				

⁵⁹ In het verhaal van mevrouw geeft ze aan dat ze heeft moeten vechten tegen het niet serieus genomen worden.

Cluster: verbinding met de ander(en)/Ander(en)/zelfden ⁶⁰ De ervaring dat contact met een ander/ anderen/groepsgenoten van belang is						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoon dochter	vriendin	Vriendin (verpleegkundige/ collega)
Deelcluster samen: De ervaring dat het van belang is om te 'opereren' ⁶¹ als groep of in samenspraak met elkaar						<p>In deze periode vruchten kunnen plukken van de jaren lange investering in onze vriendschap (Tamar, Arjen en ik)</p> <p>Onenigheid in communicatie, verandering in regels hebben we samen kunnen ondervangen</p> <p>Door emoties kun je niet altijd relativeren. Dus ben je afhankelijk van wat de professional tegen je zegt. Soms merk je dat dat niet datgene is wat voor jou werkt..... daarvoor heb ik met één van hulplijnen contact gezocht en besproken hoe ik dit het beste kon aanpakken. We hebben dit ingoede banen kunnen leiden en werkbaar gemaakt. Daarom ben ik na deze opname overtuigd geraakt dat samenwerking tussen professionals en de familie essentieel is.</p>
Deelcluster: De ander/ de Ander als krachtbron: De ervaring dat de ander van belang is om kracht te putten		<p>Enerzijds eigen angst anderzijds steun willen zijn</p> <p>Zolang ik positief bleef was er hoop (in relatie tot anderen)</p>	<p>Kracht uit de momenten die je nog hebt met de persoon</p> <p>Verbondenheid met iemand meer in het nu</p>	<p>Dat zij (schoonmoeder) het waardeert geeft voldoening</p> <p>Niet serieus genomen worden door personen (zorgpersoneel) schaadt het vertrouwen</p>		<p>Zodra dit (ic-opname) gebeurde sloot het netwerk om mij heen zich aan en hielp mij op alle vlakken</p>

⁶⁰ Hoofdletter verwijst naar transcendente macht / krachtbron/ energie.

⁶¹ Opereren in de figuurlijke zin van het woord

Cluster: verbinding met de ander(en)/Ander(en)/zelfden ⁶⁰ De ervaring dat contact met een ander/ anderen/groepsgenoten van belang is						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	Vriendin (verpleegkundige/ collega)
		<p>Zocht mijn kracht op, zette angsten aan de kant, wilde anderen tot steun zijn</p> <p>Inwendige onrust niet laten zien, een rol gaan spelen</p> <p>Rust en geloof blijven uitstralen wordt een houding (ten opzichte van anderen)</p> <p>Gelukkig verpleegkundigen die hoop gaven</p> <p>Mijn overleden moeder en grootmoeder om hulp gevraagd</p> <p>Hulp vragen aan overleden (groot)moeder gaf gevoel van steun</p> <p>Met hen (overleden moeder en oma) praten gaf vertrouwen, vertrouwelijkheid en binding</p> <p>Behoeftte aan het nuchtere relativerende van oma en moeder</p> <p>Ze (overleden moeder en oma) waren er gewoon even weer. Ik voelde me gesteund. Ze haalden mij uit de somberheid van de anderen.</p>		Behandeld worden als een kleuter schaadt het vertrouwen		<p>Onenigheid in communicatie, verandering in regels hebben we samen kunnen ondervangen</p> <p>Dit (betrokkenheid bij de besluitvorming) heeft mij veel kracht en inspiratie gegeven voor de invulling van mijn leven en mijn werk. We weten gewoon niet altijd hoe het zit en dan is het van waarde om naar elkaar te luisteren en eruit te halen wat je kunt.⁶²</p>

⁶² Door de ander gezien worden/ erbij betrokken worden geeft kracht.

Cluster: verbinding met de ander(en)/Ander(en)/zelfden ⁶⁰ De ervaring dat contact met een ander/ anderen/groepsgenoten van belang is						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	Vriendin (verpleegkundige/ collega)
		<p>Tijdens opname kon niemand zo'n rol vervullen dus heb ik het zelf maar opgezocht</p> <p>Ondersteuning van anderen geeft inspiratie en kracht</p> <p>Dat wat er is (iets dat naar ons omkijkt) kan mij niet helpen of beschermen en niet helpen is zo in strijd met waar ik zelf voor sta.</p>				

Cluster: Behoud of verlies van controle : de ervaring dat beheersing van de situatie op het spel staat						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	Vriendin (verpleegkundige/ collega)
Deelcluster: Machteloos De ervaring dat er geen invloed kan worden uitgeoefend.		Je bent bang maar je wilt dat gevoel niet, je kan er niets mee				
Deelcluster: Samenwerking en controle : De ervaring dat samenwerking bij het kunnen omgaan met de situatie van belang is						Onenigheid in communicatie, verandering in regels hebben we samen kunnen ondervangen

Cluster: Rol in de situatie: (Het vervullen van de rol die zich aandient of die men zich aanmeet staat op het spel)						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	Vriendin (verpleegkundige/ collega)
Deelcluster: Anderen aanwezigheid/ kracht/ moed/ hoop bieden: De ervaring dat je anderen aanwezigheid, kracht, moed of hoop kunt bieden en dat anderen deze rol zowel kunnen bekrachtigen als ondermijnen	<p>Weer zoeken naar positieve dingen zodat zij in ieder geval de moed erin houdt.</p> <p>Ik blijf zoveel mogelijk normaal doen: ik weet wat ik kan verwachten, ik hoef daar niet meer van in paniek te raken. Pas op de momenten dat je realiseert dat het niet normaal is in de ogen van anderen, voel je de volle zwaarte.</p>	<p>Ik had ook het gevoel dat iedereen naar mij keek ; zolang ik maar positief bleef was er nog een sprankje hoop. Rust blijven uitstralen en geloof hebben wordt een houding/ Inwendige onrust niet laten zien, "Ik ging een rol spelen"</p> <p>Ik vind dat als je hier zelf geen traumatische ervaring aan wilt overhouden er iemand moet zijn die ondersteuning biedt. Ik kon dat voor anderen zijn (geeft inspiratie en kracht) en anderen konden dat weer voor mij zijn.</p> <p>Tijdens opname kon niemand zo'n rol vervullen dus heb ik het zelf maar opgezocht (Niemand kon mevrouw ondersteuning bieden/ vertrouwen geven dus wendde zij zich tot haar overleden moeder en oma.)</p>		<p>Er te zijn voor schoonmoeder was zwaar. Dat zij het waardeert geeft voldoening.</p>		<p>Dit (betrokkenheid bij de besluitvorming) heeft mij veel kracht en inspiratie gegeven voor de invulling van mijn leven en mijn werk. We weten gewoon niet altijd hoe het zit en dan is het van waarde om naar elkaar te luisteren en eruit te halen wat je kunt.</p> <p>Maar vooral hebben we (Tamar, Arjen en ik) in deze periode de vruchten kunnen plukken van de jaren lange investering in onze vriendschap. Aan Arjen zijn verbale en non-verbale communicatie kon ik aflezen hoe het met hem ging. En kon ik hem helpen met wat hij nodig had op dat moment. Dit konden we zonder al te veel woorden doen, omdat we zoveel in elkaar hadden geïnvesteerd.</p>
Deelcluster: Rolverandering: De ervaring dat je rol die je altijd had in de relatie verandert.			<p>Bij omschreven spiritualiteit: "Toekomstplannen maken geeft verbondenheid met degene waarmee je dat samen doet."</p> <p>Onzeker hoe die toekomst eruit zou zien</p>			

Cluster: Rol in de situatie: (Het vervullen van de rol die zich aandient of die men zich aanmeet staat op het spel)						
Deelnemer →	1	7	5	8	4	6
Typologie →	moeder	moeder	dochter	schoondochter	vriendin	Vriendin (verpleegkundige/ collega)
			Ik leefde in het moment en keek weinig vooruit./ Verbondenheid met iemand meer in het nu			

7.4 De IC- ervaring: beschrijving van de totstandkoming en validering van de clusters

7.4.1 Inhoud van de clusters

In het onderzoek kwamen vijf grote clusters naar voren: ‘invloed op de situatie’, ‘zicht op de situatie’, ‘kwantiteit/kwaliteit van leven’, ‘gezien en gehoord’ en ‘rol in de situatie’. Voor de details wil ik verwijzen naar de weergave van de aan de interviews onttrokken betekenissen (zie geanonimiseerde interviews) en de weergave van het proces van clusteren (zie clusters betekenseenheden) in de bijlage.

Invloed op de situatie

‘Machteloosheid’, ‘verlies van controle’, ‘vertrouwen op ic-personeel’ en het ‘beheersen van emoties’, heb ik samengevoegd het cluster ‘invloed op de situatie’. Hierin staat centraal de vraag in hoeverre de familie zelf nog invloed kan hebben op de situatie. De vragen die hier naar boven komen zijn: Wat moet ik doen?, Wat kan ik nog?, Hoe houd ik controle? en Hoe straal ik rust uit?

Zicht op de situatie

‘Onzekerheid’, ‘hoop’, ‘het zien van onzekerheid, paniek of spanning bij anderen’ en ‘schuld”, vormen het cluster ‘zicht op de situatie’. Bij deze categorie staat het perspectief waar vanuit men naar de situatie kijkt centraal. De vragen die hier naar boven komen zijn: Hoe moet ik dit plaatsen? Is er nog hoop? Hoe schatten anderen dit in?

Kwantiteit/kwaliteit van leven

Veel spanningen en angsten verwijzen naar de impact van de ingreep of gebeurtenis op het bestaan. Zij vormen het cluster ‘kwantiteit/kwaliteit van leven’. Vragen die hier spelen zijn: Is dit het einde? Blijft ze leven? Hoe is ze nu? Hoe blijft ze leven? Wat voor een invloed heeft dit op mijn leven? Het cluster wordt gevormd door: ‘confrontatie met eindigheid’, confrontatie met andere vormen van bestaan’, ‘het al dan niet op afstand raken van de mens die ze was/is’, ‘confrontatie met een ander uiterlijk’, ‘confrontatie met apparatuur/techniek’, en ‘invloed op het eigen bestaan’.

Gezien en gehoord

Het vierde cluster dat wordt gevormd door: ‘elkaars aandacht nodig hebben’, ‘elkaar nabij zijn-ruimte voor jezelf’, ‘samenwerking rondom de ic’, ‘nazorg’, ‘communicatie met zorgpersoneel’, ‘het meeleven van het personeel’, ‘confrontatie met een andere beleving’ en ‘privacy andere patiënten’, heb ik samengevoegd tot ‘gezien en gehoord worden’. Een vaak voorkomende behoefte die benoemd werd was aandacht en/of

informatie krijgen van het zorgpersoneel. Een deelnemer voelde ook de behoefte om haar relatie met de patiënte extra te benadrukken door een schets aan mij op te sturen van de langdurige intensieve relatie die zij en haar vriendin hebben. Ik heb deze tekst om privacy redenen niet in het onderzoek opgenomen. Zie mij of zie mijn dierbare die hier in het ziekenhuis is beland, is een thema dat door bijna iedereen werd genoemd. Ook de behoefte aan contact tussen patiënt en familie heb ik hierbij onder gebracht. Ik heb dit geclusterd tot 'gezien en gehoord worden'.

Rol in de situatie

Dit laatste cluster wordt gevormd door: 'informant', 'aanwezige/rustbrenger', 'gedeeld besluitvormer', 'gedeeld verzorger' en 'machteloze/onwetende toeschouwer/wachtende'. Bij deze categorie staat het verlangen naar, zoeken naar of ontdekken van de eigen rol in de situatie centraal.

Daarnaast moet opgemerkt worden dat betekenseenheden vaak in meerdere clusters onder te brengen waren en dat clusters elkaar overlappen en elkaar evenmin volledig uitsluiten. Vertrouwen op deskundigheid heb ik bijvoorbeeld ondergebracht bij invloed op de situatie omdat deze vaak in combinatie met machteloosheid werd genoemd. 'Ik voel me machteloos, maar vertrouw erop dat ze in goede handen is.' Met andere woorden ik heb zelf geen invloed op dit moment, maar vertrouw erop dat anderen die invloed wel kunnen uitoefenen. Ik had vertrouwen op deskundigheid natuurlijk ook kunnen onderbrengen bij 'zicht op de situatie'. 'Ik heb op dit moment geen zicht op de situatie, maar vertrouw erop dat anderen dat wel hebben.' Hier zit dus gelijk ook een overlap tussen de beide clusters. Ik heb echter toch gemeend deze clusters te moeten onderscheiden omdat de eerste meer de mogelijkheid tot handelen benadrukt en zich meer richt op het begrip van de situatie.

Tot slot nog een toelichting op het kleurverschil van de betekenissen in de bijlage. Deelnemer 1 geeft zelf aan de neiging tot dissociatie te hebben (zie interview deelnemer 1). Als antwoord op vraag 8 naar aanleiding van de toelichting op de 2e mail legt mevrouw uit wanneer dat het geval is en wat het met haar doet. Mevrouw geeft in haar toelichting aan dat dissociatie bij haar maakt dat emoties niet binnen komen. Wanneer emoties zich aandienen kost het haar "veel moeite om betrokken te blijven". Ze gebruikt ook de woorden "onverschilligheid", "afstompen" en "gelatenheid". Haar jeugdtrauma beïnvloedt het ervaren van de ic op een wijze dat ze als het ware "een teflon laag" ontwikkeld heeft waar emoties van afglijden. Ze houdt er rekening mee dat dierbare mensen bij haar weggaan. Zodra het risico reëel wordt creëert ze afstand door bijvoorbeeld in de regelstand te komen en twee gescheiden werelden te maken. Ik houd deze belevingen buiten het onderzoek omdat ze de beleving van de ervaring wezenlijk anders maken. Voor iemand met een jeugdtrauma kan de ic-ervaring een andere ervaring zijn omdat er herbelevingen naar voren kunnen komen (Allen 2005). Op dat moment zou ik een andere ervaring dan de ic-ervaring registreren. Bij deelnemer 1 zou dat betekenen dat de ic-ervaring een ervaring is die afstandelijkheid, onverschilligheid en gelatenheid oproept. Deze beleving wijkt dusdanig af van die van de andere deelnemers dat de vraag gerechtvaardigd is of er niet iets anders op de voorgrond treedt en de ic-ervaring zelf wordt

geblokkeerd. Mevrouw geeft zelf ook aan dat de emotionele kant van de ervaring wordt geblokkeerd en niet binnenkomt. Wanneer haar beleving dissociatief lijkt te zijn wordt het met paars aangegeven in het schema in de bijlage.

7.4.2 Structuur van de hoofdclusters

Invloed op de situatie

Dit hoofdcluster diende zich aan door de gedachte dat machteloosheid en verlies van controle beiden gelijktijdig kunnen worden ervaren, maar toch te onderscheiden zijn. Controle richt zich meer op het kunnen beheersen van de situatie, terwijl machteloosheid draait om de mate van invloed die de persoon zelf nog kan uitoefenen. Op een hoger niveau konden beiden worden samengevoegd door de gedachte dat invloed ook door anderen kan worden uitgeoefend op de situatie door dit bijvoorbeeld over te laten aan professionals. Deze gedachte werd aangedragen door de data zelf. Hierin werd de eigen machteloosheid een aantal keren genoemd in combinatie met het vertrouwen in het personeel. 'Je voelt je machteloos, maar weet dat ze in goede handen is.' Daarnaast werd als vorm van controle vaak genoemd het beheersen van emoties. Het beschrijven van deze thema's in relatie tot elkaar door de deelnemers, bracht me tot de gedachte dat deze vijf betekenseenheden kunnen worden samengebracht in het cluster 'invloed op de situatie'.

Zicht op de situatie

Het volgende cluster kan worden gezien als inschatting van de situatie of zicht op de situatie. De laatste doet meer recht aan de data omdat de eerste een zekere mate van bewuste afweging lijkt te veronderstellen, terwijl onzekerheid hier juist een veel gebruikte term was. Het was de grootste betekenseenheid die zich aandeed. Onzekerheid was er: over de afloop of het verloop, door het gebrek aan informatie en door de reactie van anderen. Hier was er een link met een aantal betekenseenheden die verwezen naar het besef dat de eigen reactie van invloed is op de onzekerheid van de ander. Vervolgens werd dit in combinatie genoemd met het belang van hoop blijven uitstralen. Als ik hoop blijf uitstralen dan geeft dat rust en voorkomt het onzekerheid bij anderen. Hierdoor was er verband tussen onzekerheid, reactie van anderen en hoop. Hier kwam later de betekenseenheid van schuld bij. 'Heb ik voldoende invloed uitgeoefend of heb ik verzaakt?' De deelnemer die dit inbracht worstelde met het beheersen van de eigen emoties en had daarbij ook tijd en ruimte voor zichzelf nodig om overeind te blijven, controle te houden. Achteraf leidde dit tot een schuldgevoel. Ik had dit deelcluster eerst ondergebracht bij 'invloed op de situatie'. Later begon de gedachte te groeien dat schuld eigenlijk meer draait om de eigen inschatting van de rol in de situatie. Hierdoor is het dus een combinatie

van invloed op de situatie ('had ik maar meer invloed uitgeoefend') en het zicht achteraf op de situatie. Schuldgevoelens komen tot stand bij deelnemer 1 naar aanleiding van reflectie. Ik heb daarom toch voor het laatste cluster gekozen omdat deze meer een element van reflectie achteraf in zich had, terwijl invloed op de situatie meer handelingsgericht is.

Kwantiteit/kwaliteit van leven

Het derde cluster draaide om de kwantiteit/ kwaliteit van leven. Het leven van een dierbare staat op het spel op verschillende manieren, maar ook het eigen leven staat op het spel. Het besef dat aan het leven van de dierbare een einde kan komen. Dit werd benoemd onder andere met de woorden: "verlies", "dood" of "afscheid". Daarnaast stond het leven van de dierbare in het nu of in de toekomst ook op het spel als wijze van leven. Hierbij vielen woorden als: "kasplantje", "onder welke omstandigheden", "vreemd", "delirant" of "zwak". De beide categorieën werden soms in combinatie genoemd in de trend van 'overleeft ze het en onder welke omstandigheden'. Dit bracht me ertoe de deelclusters samen te voegen tot 'kwantiteit/kwaliteit van leven'. Hier is later bijgevoegd het deelcluster 'de invloed op het eigen bestaan'. Aangrenzende en later toegevoegde deelclusters bij dit thema waren ook andere actuele manieren van leven van de dierbare: de confrontatie met het veranderde uiterlijk, het op afstand raken van de mens die ze was/is en alle apparatuur waarop de persoon nu is aangesloten en waarvan ze afhankelijk is.

Gezien en gehoord

Acht van de deelclusters draaide om zaken gerelateerd aan 'gezien en gehoord worden', zoals: aandacht, nabijheid, samenwerken, nazorg, communicatie, meeleven, privacy en een andere beleving. Een overkoepelende term als 'contact' bevindt zich op een wat abstracter niveau en is daarmee te vaag. 'Je al dan niet gezien of gehoord voelen' zit dicht bij hetgeen dat als ervaring wordt omschreven door de deelnemers: "Vervolgens het besef dat de operatie niet met 5 uur klaar zou zijn. Maar uiteindelijk 10 uur zou duren. Het lange wachten in lege gangen. Geen personeel te bekennen. Op de verpleegafdeling feitelijk niet welkom voelen, want we zijn heel druk; kunnen jullie niet ergens anders gaan zitten?" of "Vriendelijke ontvangst. Alles werd uitgelegd. Er werd uitgebreid de tijd genomen, waar we stonden en wat te verwachten viel". Contact lijkt een wat afstandelijker woord voor deze ervaring en verder af te staan van de inhoudelijke ervaringen die worden beschreven. Hierbij kan gedacht worden aan: aandacht nodig hebben (ervaren dat je je gezien en gehoord wil voelen), elkaar nabij zijn of juist wat minder nabijheid willen (gezien en gehoord in de zin dat je juist mensen dichtbij wil hebben of juist even alleen wilt zijn), samenwerking (gezien en gehoord als van belang bij het leveren van een positieve bijdrage), nazorg (ook nadien gezien en gehoord), communicatie (letterlijk gezien en gehoord worden), meeleven (gezien en gehoord op gevoelsniveau), privacy (oog hebben voor de kwetsbaarheid en afhankelijkheid van de patiënt) en een andere beleving (oog hebben voor de beleving van de ander).

Rol in de situatie

Dit hoofdcluster diende zich aan tijdens een check van de validatie. Ik ontdekte dat de essentie niet dekkend was en dat er aspecten van de beschreven betekenissen ontbraken. Deelnemer 1 beschrijft de door haar dochter verwachte rol als intermediair: “Ze zou het liefst willen dat ik als intermediair bij haar blijf en de communicatie tussen haar en verpleegkundigen ‘ondertitel’ tot ze zelf weer helemaal helder is.” Vanuit deze betekenis vormde zich het deelcluster ‘informant’. Deelnemer 6 heeft helemaal haar rol gevonden: “Wanneer er iets gebeurde maakten we samen een plan wat er zou kunnen gebeuren en wat het zou kunnen zijn en het klopte altijd”. Zij voelt zich als verpleegkundige duidelijk op haar plek: “We stelden vragen die een leek niet zou stellen, we kregen gewoon antwoord” of “met de uitspraak van de verpleegkundige kon ik niet altijd veel, de instellingen van de beademing was een belangrijke graadmeter”. Dit staat in schril contrast met andere deelnemers: “machteloos, je kunt niks doen” (deelnemer 7) of “Vanuit de artsen of verpleegkundigen op de IC kwam maar weinig informatie naar ons. We moesten het hebben van de informatie die we van mijn moeder (de zieke patiënt) zelf kregen” of “slangetjes en piepjes die je niet snapt maakt dat ik me overgeleverd voelde en niet in control”. Het meest omvangrijke deelcluster was hierbij ‘machteloze/overbodige en/of onwetende toeschouwer/wachtende. Het cluster omschrijft de rol van ‘je een buitenstaander voelen’. Ervaren dat je geen rol van betekenis kunt spelen en slechts kunt observeren en/of wachten. Dit werd als zeer onprettig en ingrijpend ervaren. De rollen die als betekenisvol werden ervaren, heb ik als volgt omschreven: ‘aanwezige/rustbrenger’, ‘gedeeld besluitvormer’ en gedeeld verzorger’. De centrale vraag in dit cluster is eigenlijk: Wat moet/kan ik?

7.4.3 Het komen tot de essentie

Het laatste doel was de essentiële structuur van de ic-ervaring als fenomeen op het spoor te komen. Dit is een hoger abstractie niveau. Om dit te bereiken dienen de vijf voorlopige hoofdclusters met elkaar te worden vergeleken. Wat zijn de verschillen? Wat zijn de overeenkomsten? Hoe zijn ze verbonden? Dahlberg heeft hierbij als hulpmiddel vier vragen gegeven. Ik heb de hoofdclusters van een letter voorzien om het werkbaarder te maken.

Figuur 1: Clusters van betekenseenheden

A	Invloed op de situatie
B	Zicht op de situatie
C	Gezien en gehoord
D	Kwantiteit/kwaliteit van leven
E	Rol in de situatie

De vier vragen van Dahlberg om te komen tot de essentie:

- a. “Verbergen twee of meer verschillende interpretaties (geclusterde betekenseenheden) dezelfde diepere betekenis?”
- b. “Verschillen overeenkomstige interpretaties op een dieper niveau van elkaar en waarom is dat zo?”
- c. “Hoe zijn de interpretaties verbonden en waarom zijn ze zo verbonden?”
- d. “Ontstaan er patronen die de betekenis van data kunnen verklaren op een alomvattende wijze?”(K. Dahlberg, Dahlberg, and Nyström 2008, 285)

a. “Verbergen twee of meer verschillende interpretaties (geclusterde betekenseenheden) dezelfde diepere betekenis?” (De overeenkomstige abstractere betekenissen worden cursief aangegeven in een grijs kader)

Wat opvalt is dat A en B gericht zijn op ‘het onderzoeken van de situatie’. Wat zie ik gebeuren? Wat is dit? Kan ik er invloed op uitoefenen? Kan iemand anders dat? In dat opzicht zouden A en B bij elkaar kunnen horen.

De overeenkomst lijkt minder sterk tussen A en C. Wel zit er een overlappend gebied bij één van de vier deelclusters van A met alle deelclusters van C. ‘Vertrouwen op het ic-personeel’, als deelcluster horend bij A handelt net als alle deelclusters van C over ‘elkaar nodig hebben’.

De overeenkomst tussen A en D zit hem met name in het confronterende karakter. De kwantiteit/kwaliteit van het leven die op het spel staat overvalt de mens en daarmee komt de vraag op ‘wat is mijn invloed hierop’? Ik zou de ic-ervaring in abstracte termen willen omschrijven als een confrontatie.

De overeenkomst tussen A en E is dat een rol hebben in de situatie maakt dat er ook invloed kan worden uitgeoefend. Geen rol hebben betekent buitenstaander zijn. Ik zou dit in abstracte termen willen omschrijven als betrokkene of buitenstaander.

De overeenkomst tussen B en C is dat beiden zich richten op waarneming. Wat zie ik en wat zie jij? Daarbij is bij B en C duidelijk dat er een afhankelijkheid is van elkaar. Om gezien en gehoord te worden heb je elkaar nodig en om zicht op de situatie te krijgen hebben zorgpersoneel, de patiënt en de familie elkaar ook nodig. ‘Elkaar nodig hebben’ is hier een volledige overeenkomst tussen B en C, waar het bij A nog één deelcluster betrof, namelijk ‘Vertrouwen op het ic-personeel’.

De overeenkomst tussen B en D zit hem ook weer in het confronterende karakter, als betekenis van de ervaring te omschrijven als een confrontatie.

De overeenkomst tussen B en E is dat het vervullen van een bepaalde rol in de situatie ook maakt dat er vanuit een perspectief, dat ontstaat in die rol, er een kijk op de situatie groeit. Betrokkenheid biedt zicht, niet betrokkenen worden houdt uitzichtloosheid/onwetendheid in stand. Ik zou dit willen noemen meekijker.

De overeenkomst tussen C en D is dat beiden expliciet betrekking hebben op bestaan. Als je gezien of gehoord wordt, besta je. Dit staat nadrukkelijk in verband met **kwaliteit van bestaan**. Daarnaast zien we dat een deelcluster van C, namelijk 'confrontatie met een andere beleving' ook het confronterende karakter aanroert, dus weer **een confrontatie**.

De overeenkomst tussen C en E is dat wanneer er een rol aan jou wordt toebedeeld of als de waarde van je rol wordt erkend, jij je ook gezien en gehoord voelt. Ik zou dit willen noemen: **erbij horen**.

De overeenkomst tussen D en E is dat een kunnen rol aannemen in het proces van omgaan met die andere kwantiteit/kwaliteit van leven, maakt dat er ook geen totale machteloosheid hoeft te worden ervaren. Men kan als aanwezig, rustbrenger, gedeeld besluitvormer, gedeeld verzorger of informant betrokken zijn. Dat wat je kunt doen heb je gedaan. Het is alsof je met die nieuwe zich aandienende kwaliteit/kwantiteit 'in gesprek komt'. Ik zou het dan ook noemen: '**met kwaliteit van bestaan in gesprek komen**'.

Figuur 2 betekenisovereenkomsten in abstractere termen

	A	B	C	D	E
A	XXXXXXXX	<i>het onderzoeken van de situatie</i>	elkaar nodig hebben'	Een confrontatie	betrokkene of buitenstaander
B	<i>het onderzoeken van de situatie</i>	XXXXXXXXXX	elkaar nodig hebben'	een confrontatie	meekijker
C	elkaar nodig hebben'	elkaar nodig hebben'	XXXXXXXXXX	kwaliteit van bestaan. een confrontatie	erbij horen.
D	een confrontatie	een confrontatie	kwaliteit van bestaan. een confrontatie	XXXXXXXXXX	met kwaliteit van bestaan in gesprek komen
E	betrokkene of buitenstaander	meekijker	erbij horen.	met kwaliteit van bestaan in gesprek komen	XXXXXXXXXXXXXX

b. “Verschillen overeenkomstige interpretaties op een dieper niveau van elkaar en waarom is dat zo?”

Het onderzoeken van de situatie: Bij A ligt er meer nadruk op het handelen of het agentschap. Wat kan ik doen? Bij B ligt de nadruk meer op de oriëntatie. Wat zie ik? Is er nog hoop? Hoe kijk ik terug op mijn eigen rol? Het is een combinatie van oriënteren en richting zoeken. Hier zit in hoge mate een spirituele component: wat geeft kracht? Wat inspireert? Wat biedt oriëntatie? Wat biedt richting?

Elkaar nodig hebben: Bij A/B-C ligt de nadruk bij A/B meer op het elkaar nodig hebben om invloed te kunnen uitoefenen of om zicht op de situatie te krijgen. Bij C gaat het niet alleen daarom, maar ook om elkaar nodig hebben voor erkenning van het er zijn als waardevolle persoon die ertoe doet.

Een confrontatie: Het confronterende karakter zien we bij A-D, bij B-D en deels bij C-D. Bij A-D is het de confrontatie met de invloed die je kunt uitoefenen op de kwantiteit/kwaliteit van leven. Bij B-D is het de confrontatie met het zicht dat je daarop hebt. Bij C-D is het de confrontatie met de andere beleving van de ander.

kwaliteit van bestaan. Kwaliteit van bestaan dient zich bij D aan als een gegeven. De kwaliteit van bestaan zoals die wordt ervaren. Het is er. C is eerder een factor die invloed heeft op de kwaliteit van bestaan. De kwaliteit kan worden beïnvloedt door aandacht voor de ander.

betrokkene of buitenstaander: Bij A gaat het meer om het resultaat. Heb je invloed of niet? Terwijl het bij E gaat om de rol die je vervult nog los van het resultaat. Je hebt iets kunnen doen, ook al is dat wellicht enkel voor je eigen gevoel.

meekijker: B lijkt een wat ruimer veld te beslaan dan E. Een bepaald zicht krijgen op de situatie vanuit je rol, sluit niet uit dat je eigen zicht op de situatie breder kan zijn dan dat wat verworven wordt dankzij je rol. Er kunnen ook inzichten worden aangereikt die buiten de eigen rol vallen. Zo heb je als rustbrenger zicht op dat wat jouw dierbare onrustig maakt en hoe ze anders reageert op de situatie. Je hebt echter geen zicht op dat wat er op dat moment in haar buik precies afspeelt. Kennis hiervan hebben past op dat moment niet bij jouw rol. De arts kan je echter hier wel van op de hoogte brengen.

erbij horen: Je hoeft niet per definitie een rol te vervullen om gezien en gehoord te worden. Wanneer je een betekenisvolle rol vervult dan wordt de kans wel groter dat je daarmee gezien en gehoord bent.

met kwaliteit van bestaan in gesprek komen: De zich aandienende kwantiteit/kwaliteit van bestaan is een gegeven. Een gegeven dat confronterend kan zijn. Jouw rol haakt meer aan bij de wijze van omgang met de zich aandienende situatie. Een rol kan helpen dat de confrontatie verschuift in de richting van het ‘in gesprek komen’ met de nieuwe situatie.

c. “Hoe zijn de interpretaties verbonden en waarom zijn ze zo verbonden? En Ontstaan er patronen die de betekenis van data kunnen verklaren op een alomvattende wijze?”

Bij de overeenkomsten tussen B en C valt op hier de afhankelijkheid van C groter is, dan bij A het geval was. Zicht op de situatie krijgen is in hoge mate afhankelijk van ‘gezien of gehoord’ worden. De ander kan je hierbij helpen of ondersteunen. Dit leidt er wellicht ook toe dat de mate van confrontatie afneemt. Dus B is afhankelijk van C om de confrontatie met D beter aan te kunnen. Verder valt op dat betrokkene/buitenstaander, meekijker en erbij horen eigenlijk samengevoegd kunnen worden tot betrokkene/buitenstaander. Het betrokken zijn kan ook de confrontatie verzachten. Je hebt iets kunnen doen, ook al is dat wellicht enkel voor je eigen gevoel.

7.4.4. De essentie van de ic-ervaring:

d. “Ontstaan er patronen die de betekenis van data kunnen verklaren op een alomvattende wijze?”(K. Dahlberg, Dahlberg, and Nyström 2008, 285)

- De essentie van de ic-opname voor familie is de confrontatie met een onbestemde kwantiteit/kwaliteit van leven van een dierbare. Om de confrontatie minder scherp te maken en om te kunnen oriënteren in deze situatie is het gezien en gehoord worden voor de familie van belang. Daarbij is de zwaarte van het vervullen of ontbreken van een rol als aanwezige, trooster, hoopgever, rustbrenger, erkenner, informant, besluitvormer en/of verzorger in de ic-situatie cruciaal. Een rol kan het gevoel van machteloosheid/ overbodigheid verzachten. Het biedt de mogelijkheid om ‘in gesprek te komen’ met de nieuwe situatie. Dit samengevat is . *het verlangen naar een eigen erkende positie in de confrontatie met de onbestemde kwantiteit/kwaliteit van leven.*

7.5 Spiritualiteit als ervaring: beschrijving van de totstandkoming en validering van de clusters

7.5.1 Inhoud van de clusters

Na het verwerven van betekenissen aangaande het ervaren van spiritualiteit konden er vijf clusters van betekenseenheden worden onderscheiden: 'vertrouwen', 'autonomie', 'gezien en gehoord', 'positief handelen, positief denken of hopen' en 'in perspectief'.

Vertrouwen

Het eerste cluster, 'vertrouwen', handelt om de waarde van: hoop, geloof en het vertrouwen in de ander. Hoop werd beschreven in relatie tot de toekomst en vertrouwen, maar ook op andere manieren. De ervaring dat het vertrouwen op de wens, de verwachting of het verlangen dat iets werkelijkheid wordt, werd van belang geacht. Geloof heb ik onder invloed van het beschrevene gedefinieerd als, de ervaring dat men zich kan overgeven aan een waarheid die perspectief zal bieden, al dan niet onder invloed van een transcendente macht/kracht of energie. De ervaring dat het van belang is dat de ander kan worden vertrouwd, werd eveneens beschreven. Ik heb dit 'vertrouwen in de ander' genoemd.

Autonomie

Het tweede cluster is autonomie. Thema's rondom autonomie waren: ontdekkingsstocht als autonoom wezen, autonoom op het vlak van de wijze van omgang en autonomie als krachtbron en het eigen gevoel en lichaam als graadmeter. De ervaring van het belang dat mensen zelf ontdekken werd genoemd (ontdekkingsstocht als autonoom wezen). De ervaring dat het maken van eigen keuzes bij dat wat zich aandient van belang is idem dito (autonoom op het vlak van de eigen omgang). Ook het besef dat er kracht schuilgaat in de vrijheid die elke persoon heeft in het omgaan met de situatie (autonomie als krachtbron). De ervaring dat in contact staan met het eigen gevoel en lichaam van belang is bij het maken van keuzes (eigen gevoel en lichaam als graadmeter). Allemaal zaken waarbij het belang van de ervaring van de mens als autonoom wezen wordt genoemd als bron van kracht, inspiratie of oriëntatie.

Gezien en gehoord

Het derde cluster, gezien en gehoord ('de ander(en)/ Ander als kracht, inspiratie en oriëntatiebron-ontvanger, -gever of -mededragers'), bestaat uit: De ander ondersteunen/helpen (De ervaring dat het van belang is om de ander te ondersteunen/helpen of om dit van de ander te ontvangen.), De ander iets leren (De ervaring dat het van belang is om gedachtengoed door te geven aan de ander.), de ander zien (De ervaring dat het zien van de ander of het gezien worden door de ander van belang is.), de ander nodig bij het bepalen van het perspectief (De ervaring dat de ander al dan niet van belang is bij de oriëntatie.), de ander als krachtbron (De ervaring dat de ander inspiratie en kracht kan geven.), en

rol hebben in relatie tot de ander (De ervaring dat het vervullen van een rol in relatie tot de ander kracht, inspiratie en/of oriëntatie biedt) en verbinding met de ander/anderen (De ervaring dat het van belang is om onderdeel uit te maken van/ verbonden te zijn met (een groep) mensen.).

Positief handelen, positief denken of hopen

Het vierde cluster ‘positief handelen, denken of hopen’ bestaat uit: positief denken (De ervaring dat denken dat zich richt op het goede bijdraagt aan inspiratie, kracht en/of oriëntatie.), positief handelen (De ervaring dat handelen dat zich richt op het goede bijdraagt aan inspiratie, kracht en/of oriëntatie.) en hoop (De ervaring dat de wens dat het goede werkelijkheid wordt van belang is.).

In perspectief

Het vijfde en laatste cluster heeft als titel ‘in perspectief’ meegekregen. Het bestaat uit: humor/plezier en relativering (De ervaring dat humor of plezier een belangrijke manier kan zijn om zaken in perspectief te blijven zien.), de ander en het perspectief (De ervaring dat de ander van belang is om zaken in perspectief te zien.) gerichtheid⁶³ (De ervaring dat het van belang is om richting te hebben in het leven zodat ergens naartoe kan worden geleefd) en flexibiliteit (De ervaring dat het van belang is dat er kan worden geschakeld tussen de vaste koers, een nieuwe richting of het meebewegen.).

7.5.2 Structuur van de hoofdclusters

Vertrouwen

Het eerste hoofdcluster ofwel de eerste betekenis eenheid diende zich in eerste instantie aan doordat er op verschillende manieren werd verwezen naar de toekomst: “morgen kan het beter zijn” en “blijven geloven in betere tijden”. De toekomst is hier de content, maar de betekenis die de toekomst heeft verschilde. Bij het cluster dat ik hoop heb genoemd lag er net iets meer nadruk op de gedachte dat de wens dat iets werkelijkheid wordt van belang is voor het verwerven van vertrouwen, terwijl er bij geloof sprake is van een aangenomen waarheid die vertrouwen biedt. Met aangenomen waarheid wordt bedoeld dat deze waarheid nu nog niet (volledig) te doorgronden is maar wel wordt voorvoeld. Later is daar vertrouwen in de ander aan toegevoegd.

⁶³ Getwijfeld of deelnemer 7 de nadruk wilde leggen op het belang van structuur of op het belang van richting. Daar mevrouw woorden veel woorden gebruikt als: “richting en koers... je pad vinden”, heb ik gekozen voor richting.

Autonomie

De tweede betekenis is ontstaan doordat met name deelnemer 1 op verschillende wijze autonomie benadrukte. Ten eerste zit de keuzevrijheid niet in dat wat zich aandient, maar in hoe je ermee omgaat: “Je kunt niet kiezen wat je op je bord krijgt, wel hoe je er mee omgaat.” Ten tweede kan autonomie ook als bron van kracht dienen: “Eigen verantwoordelijkheid is tot in het extreme mijn motor”, of “Mijn kracht en energie komt vaak voort uit negatieve energie. Ik weiger om me klein te laten krijgen. Ik blijf staan. Punt.” Een derde betekenis was autonomie zien als ontdekkingstocht. Ieder zoekt zijn eigen weg in het leven en ontdekt zelf zijn eigen wijsheid: “Anderen iets te leren, mensen eigen wijsheid te laten ontdekken.” Later werd hier nog de deelcluster ‘eigen gevoel en lichaam als graadmeter’ bij het bepalen van je keuzes, aan toegevoegd.

Gezien en gehoord

De derde betekenis is, de ander(en)/Ander, is het meest genoemd, maar lijkt eigenlijk geen betekenis. Het lijkt een content. Het ervaren van kracht, inspiratie of oriëntatie geschiedt vaak niet zonder de ander. Je hebt de ander erbij nodig. Het geschiedt echter wel op verschillende manieren: door de ander te ondersteunen (“Voldoening en inspiratie haal ik uit het helpen en ondersteunen van mensen”), de ander iets te leren (“mensen eigen wijsheid te laten ontdekken”), gezien te worden door de ander (“Het gevoel dat er iets naar ons omkijkt”, “Mijn gezin is bekrachtigend, ik mag er zijn”, “Er te zijn voor mijn schoonmoeder”), de ander helpt bij het bepalen van het perspectief (“Uit hoe mensen zijn, denken en wat hen bezighoudt en uit de gesprekken kan ik veel halen om voor mezelf te bepalen wat ik belangrijk vind”), de ander als bron van kracht (“Inspiratie en kracht uit ontmoetingen met mensen”) en je met elkaar verbonden voelen of te ervaren dat je onderdeel bent van een groep (“Mooie leuke dingen doen met familie en vrienden”) en de rol die je in het leven wil vervullen (“iets te kunnen betekenen voor een ander” of “In liefde werken aan een menswaardige wereld is nog steeds bepalend voor wie ik wil zijn”). Spiritualiteit wordt dus vaak ervaren in relatie met de ander. Maar de betekenis van de ander blijft met de titel ‘de ander’ in het ongewisse. Om van deze content werkelijk een betekenis te maken zal de titel moeten worden: de ander(en)/Ander als kracht, inspiratie en oriëntatiebron-ontvanger, -gever of -mededragers. Deze titel is wat lang. Gezien en gehoord is wat krachtiger en dekt eveneens de lading. Ik zie en hoor de ander, de ander hoort en ziet mij en we ervaren het feit dat we gezien en gehoord zijn ervaren we in een groep. Er is dus een verband van uitwisseling en samen dragen van kracht, inspiratie en oriëntatie.

Positief denken, positief handelen en hoop

Bij de vierde betekenis eenheid viel het regelmatig terugkomen van het woord positief op. Positief denken en handelen werden vaak genoemd als kracht. Door positief te denken of te handelen ontstaat er kracht, inspiratie of oriëntatie. Ook werd hoop vaak gelieerd aan positiviteit. Om het van content naar betekenis te vertalen is positief handelen, denken of hopen dus de aandrijver van kracht, inspiratie of oriëntatie. Het hopen wordt daarbij ook als niet positief ervaren wanneer het hopen tegen beter weten in wordt: "Hoop houden vind ik niet altijd een positieve boodschap. De hoop van Sysifus is een marteling. Elke dag denken dat het vandaag wel gaat lukken om er vervolgens elke ochtend weer achter te komen dat je weer opnieuw moet beginnen." Hoop blijft dan echter wel de aandrijvende kracht voor Sysifus om de steen toch maar weer elke dag de berg op te rollen.

In perspectief

De laatste betekenis eenheid, 'in perspectief', staat dichtbij het ervaren van oriëntatie. Hierbij werd humor of plezier van belang geacht: "Ondanks verdriet wel plezier blijven maken relativeert" of "humor en relativiseringsvermogen". De ander bij het bepalen van het perspectief valt ook natuurlijk binnen deze categorie. Verder viel het ervaren van het belang van een gerichtheid op: "Plannen maken voor de toekomst (reizen, woning etc) en daar naar uitkijken en naartoe leven", "Dat wat richting geeft, geeft rust". Als tegenwicht aan deze structuur biedende richting werd ook als corrigerend principe het vermogen tot het kunnen bijsturen van de richting genoemd: "Dat wat richting geeft, geeft rust. Reinheid rust regelmaat zijn basisbehoeften, maar ook flexibiliteit en meebewegen. Schakelvermogen is daarom de meest benodigde competentie." Ik heb dit flexibiliteit genoemd.

7.5.3 Het komen tot de essentie

Het laatste doel is de essentiële structuur van spiritualiteit als fenomeen op het spoor te komen. Dit is een hoger abstractie niveau. Om dit te bereiken dienen de vijf voorlopige hoofdclusters met elkaar te worden vergeleken. Wat zijn de verschillen? Wat zijn de overeenkomsten? Hoe zijn ze verbonden? Dahlberg heeft hierbij als hulpmiddel vier vragen geven. De hoofdclusters zijn van een letter voorzien om het werkbaarder te maken.

Figuur 3: Clusters van betekenseenheden

A	Vertrouwen
B	Autonomie
C	Gezien en gehoord (de ander(en)/ Ander als kracht, inspiratie en oriëntatiebron-ontvanger, -gever of -mededragers)
D	positief handelen, positief denken en/of hopen (als de aandrijver van kracht, inspiratie of oriëntatie)
E	In perspectief

De vier vragen van Dahlberg om te komen tot de essentie:

- a. “Verbergen twee of meer verschillende interpretaties (geclusterde betekenseenheden) dezelfde diepere betekenis?”
 - b. “Verschillen overeenkomstige interpretaties op een dieper niveau van elkaar en waarom is dat zo?”
 - c. “Hoe zijn de interpretaties verbonden en waarom zijn ze zo verbonden?”
 - d. Ontstaan er patronen die de betekenis van data kunnen verklaren op een alomvattende wijze?” (K. Dahlberg, Dahlberg, and Nyström 2008, 285)
-
- a. “Verbergen twee of meer verschillende interpretaties (geclusterde betekenseenheden) dezelfde diepere betekenis?” (De overeenkomstige abstractere betekenissen geef ik cursief aan in een grijs kader)

Er is een overeenkomst tussen A en B. Vertrouwen in de eigen mate van autonomie kwam in enkele betekenissen naar voren: “niet overnemen, maar ondersteunen dat ze zelf weer kunnen” of “anderen iets te leren, mensen eigen wijsheid te laten ontdekken”. Hier zitten elementen in van het aan de ander durven overlaten, de ander toevertrouwen. Dit is genoemd: **vertrouwen in de ander als autonoom persoon.**

De overeenkomst tussen A en C is dat bij A 'vertrouwen in de ander' van belang wordt geacht. Het vertrouwen in het wederzijdse en onvoorwaardelijke karakter van de vriendschap werd geuit als bron van kracht, inspiratie en/of oriëntatie. Er is dus een verband tussen het vertrouwen en de ander/ het gezien of gehoord worden. Het vertrouwen kan gericht zijn op die ander. Ik vertrouw de ander en de ander vertrouwt mij. Ik vertrouw erop, ik ben gezien en gehoord op onvoorwaardelijke wijze en ik zie en hoor ook die ander op onvoorwaardelijke wijze.

De overeenkomst tussen A en D is dat hoop een rol speelt bij beiden: "positief en hoopvol denken" of "hoop houden vind ik niet altijd een positieve boodschap. De hoop van Sysifus is een marteling. Elke dag denken dat het vandaag wel gaat lukken om er vervolgens elke ochtend weer achter te komen dat je weer opnieuw moet beginnen." Hoop heb ik vanuit de beschreven ervaringen gedefinieerd als: 'de ervaring dat men kan vertrouwen dat de wens dat iets werkelijkheid wordt van belang is'. Deze attitude wordt als belangrijk gezien. We zagen dit ook reeds in de beschrijvingen van de ic-ervaring in het algemeen: "Je wilt hoop ervaren en niet horen dat ze een kasplantje kan worden (t.a.v. boodschap over risico's arts)" of "hoopvol blijven praten (t.o.v. familie)". Positiviteit heb ik naar aanleiding van de beschrijvingen gedefinieerd als: 'De ervaring dat denken dat zich richt op het goede bijdraagt aan inspiratie, kracht en/of oriëntatie'. De wens en het goede worden van belang geacht. Wat goed is, is nastrevenswaardig, hierin bevindt zich een overeenkomst. We wensen niet het slechte, we wensen het goede. Toch wordt hoop soms ook als een martelling beschouwd wanneer het goede onbereikbaar lijkt. Het kenmerk van hoop is echter dat het inderdaad een marteling kan zijn, maar dat het onafhankelijk blijft van het vooruitzicht op resultaat, het is namelijk een wens. Dit werd door deelnemer 1 fraai geschetst met het beeld van Sysifus: "Geven we op of rollen we de steen opnieuw weer naar boven?". Ik omschrijf dit in abstracte termen als: Vertrouwen op de wens van het goede is van belang.

De overeenkomst tussen A en E is dat de ander bij beiden een rol speelt. De ander kan het vertrouwen vergroten. De gedachte dat men zich kan overgeven aan de situatie omdat de ander er is om je te steunen." De liefde die ik om mij heen voel als ik het moeilijk heb van familie/vrienden helpt mij er elke keer weer doorheen. Ik heb diverse vriendinnen met diverse talenten en kan die inzetten bij de diverse situaties. Deze echte vriendschappen zijn geheel op wederzijdse basis en omdat we zoveel met elkaar mee hebben gemaakt, is dat onvoorwaardelijk geworden en dat geeft mij enorm veel kracht! Zowel in moeilijke tijden als in het "normale" leven." Daarnaast kan de ander ook helpen bij het zien van zaken in hun perspectief: "Wanneer je aan continue spanning, zwaarte, wordt blootgesteld dan went dat en wordt dat het nieuwe normaal.Ik weet wat ik kan verwachten. Pas op momenten dat je je realiseert dat het niet normaal is in de ogen van anderen, voel je de volle zwaarte." Of "Uit hoe mensen zijn, denken en wat hen bezighoudt en uit de gesprekken kan ik veel halen om voor mezelf te bepalen wat ik belangrijk vind." Ik heb deze overeenkomst in abstracte termen beschreven als: de ander ondersteunt bij het bepalen van plaats en mate van overgave. Er is hier dus een connectie tussen A-C en E, waarbij C eigenlijk het verbindende element is.

Een overeenkomst tussen B en C die naar voren kwam was de ervaring dat het van belang is dat mensen zelf ontdekken wat voor hen van belang is: “anderen iets te leren, mensen eigen wijsheid te laten ontdekken.” Ook die ander zien, horen en respecteren als een autonoom wezen en daaraan willen bijdragen. Ik heb dit in abstracte termen omschreven als: **elkaar ondersteunen en helpen in de eigen autonomie.**

De overeenkomst tussen B en D is dat anderen een rol spelen bij zowel positiviteit als bij autonomie. Rondom autonomie lezen we: “Niet overnemen, maar ondersteunen dat ze zelf weer kunnen, Anderen iets te leren, mensen eigen wijsheid te laten ontdekken (autonomie en anderen)”. Bij positiviteit worden deze elementen genoemd in de beschrijving van de ic-opname: “Verpleegkundigen vonden ons soms te positief. Verpleegkundigen bang dat we risico’s niet zagen. We weigerden toe te geven aan de gedachte dat het mis kon gaan, door de vechtlust van Tamar.” Ik heb deze overeenkomst in abstracte termen beschreven als: **ondersteuning van de ander bij autonomie en positiviteit.** Er is hier dus een connectie tussen B-C en D, waarbij C eigenlijk het verbindende element is.

De overeenkomst tussen B en E is dat de ander kan helpen bij het zelf ontdekken. Dit kan ondersteunen. Bij het verwerven van het juiste perspectief om te komen tot een goede keuze kunnen anderen helpen: “anderen iets te leren, mensen eigen wijsheid te laten ontdekken.” Of “Dan helpen we elkaar om de boel weer op de rit te krijgen⁶⁴” of “Pas op momenten dat je je realiseert dat het niet normaal is in de ogen van anderen, voel je de volle zwaarte.” Of “Uit hoe mensen zijn, denken en wat hen bezighoudt en uit de gesprekken kan ik veel halen om voor mezelf te bepalen wat ik belangrijk vind” Ik heb deze overeenkomst in abstracte termen beschreven als: **de ander ondersteunt het verwerven van het juiste perspectief en daarmee autonomie.**

Met betrekking tot de overeenkomst tussen C en D komt vooral naar voren dat hoop, positief denken en handelen vooral van de persoon zelf moet komen. Dit kwam met name naar voren in de beschrijving van de ic-ervaring door deelnemer 7: “Intensivist en verpleegkundigen geven risico’s aan, maar je wilt hoop ervaren” of “hoopvol blijven praten (t.o.v. familie)”. Toch is er bij het bepalen van het perspectief de ander die een rol speelt en dit heeft ook invloed op de druk die op het ervaren van hoop wordt uitgeoefend. Ik heb dit omschreven als: **hoop overstijgt het individu.**

De overeenkomst tussen D en E kwamen aan het licht in de volgende uitspraken: “mogelijkheden blijven zien”, “Uitgaan van het positieve tot het tegendeel bewezen is”, “Humor en relativiseringsvermogen”, “Pas op momenten dat je je realiseert dat het niet normaal is in de ogen van anderen, voel je de volle zwaarte” of “De wetenschap dat het morgen beter kan zijn, je hoeft het altijd maar 1 dag vol te houden”. De blik wordt

⁶⁴ Deze uitspraak is gedaan in de context van zaken in perspectief blijven zien/kunnen relativiseren.

verlegd naar de andere kant van het spectrum. Dit lijkt me ook een mooie omschrijving: **confrontatie met andere blikrichting of verandering van blikrichting.**

Gezien en gehoord worden in het geheel, er onderdeel van uitmaken en daarbinnen je plek en koers hebben gevonden (C-E), draait om het vinden, je bewust worden van de eigen positie en binnen het geheel met daarin ook een koers zoeken. Waar ben ik en wie ben ik binnen dit geheel?

Figuur 4 betekenisovereenkomsten in abstractere termen

	A	B	C	D	E
A Vertrouwen	XXXXXXXX	Vertrouwen in de ander als autonoom persoon.	Ik vertrouw erop, ik ben gezien en gehoord op onvoorwaardelijke wijze en ik zie en hoor ook die ander op onvoorwaardelijke wijze.	Vertrouwen op de wens van het goede is van belang.	de ander ondersteunt bij het bepalen van plaats en mate van overgave.
B Autonomie	Vertrouwen in de ander als autonoom persoon.	XXXXXXXXXX	elkaar ondersteunen en helpen in de eigen autonomie.	ondersteuning van de ander bij autonomie en positiviteit	de ander ondersteunt het verwerven van het juiste perspectief en daarmee autonomie
C Gezien en gehoord	Ik vertrouw erop, ik ben gezien en gehoord op onvoorwaardelijke wijze en ik zie en hoor ook die ander op onvoorwaardelijke wijze.	elkaar ondersteunen en helpen in de eigen autonomie.	XXXXXXXXXX	hoop overstijgt het individu ondersteuning van de ander bij positiviteit	Gezien en gehoord worden in het geheel, er onderdeel van uitmaken en daarbinnen je plek en koers hebben gevonden.
D Positief handelen, denken en/of hopen	Vertrouwen op de wens van het goede is van belang.	ondersteuning van de ander bij autonomie en positiviteit	hoop overstijgt het individu ondersteuning van de ander bij autonomie en positiviteit	XXXXXXXXXX	confrontatie met andere blikrichting of verandering van blikrichting
E In perspectief	de ander ondersteunt bij het bepalen van plaats en mate van overgave.	de ander ondersteunt het verwerven van het juiste perspectief en daarmee autonomie	Gezien en gehoord worden in het geheel, er onderdeel van uitmaken en daarbinnen je plek en koers hebben gevonden.	confrontatie met andere blikrichting of verandering van blikrichting	XXXXXX

b. “Verschillen overeenkomstige interpretaties op een dieper niveau van elkaar en waarom is dat zo?”

Er lijkt een connectie te zijn die wordt gevormd door de ander ‘gezien en gehoord’ (C). Deze verbindt A-C-E en B-C-D. C lijkt eigenlijk verbonden te zijn met alle categorieën. Figuur 4 laat echter zien dat dit min of meer geldt voor alle betekeniseenheden.

Toch is er wel een verschil in overeenkomsten te zien. Wat opvalt is dat C en E meer naar buiten gericht lijken, terwijl A,B en D zich richten op de eigen attitude. C en E geven aan dat de wereld om ons heen betekenis draagt en dat wij een positie innemen in die wereld en hierbij een koers volgen. De abstractere betekenis van beide betekeniseenheden gecombineerd zou ik verwoorden als: **Gezien en gehoord worden in het geheel, er onderdeel van uitmaken en daarbinnen je plek en koers hebben gevonden.** A,B en D benadrukken dat kracht, inspiratie en/of oriëntatie worden ontleend aan de ervaren attitude: de mate van vertrouwen (de ervaring dat men zich kan overgeven aan de situatie vanwege de hoop, het geloof of omdat de ander er is), de mate van autonomie (De ervaring dat het maken van eigen keuzes van belang is ten aanzien van: omgang met de situatie, het putten van kracht en het zelf kunnen ontdekken; of naar aanleiding van het peilen van het eigen gevoel of lichaam.) en de mate van positief handelen, denken of hopen (als de aandrijver van kracht, inspiratie of oriëntatie). Tussen vertrouwen en autonomie is een spanning van overgave versus regie hebben. Positief handelen, denken of hopen lijkt meer aan de zijde te staan van de regie door het handelen en denken, maar hoop is het verbindende element met het deelcluster ‘vertrouwen’. In hoop zit zowel het vertrouwen op de wens dat iets werkelijkheid wordt als het hopen als handelen of denkwijze iets teweegbrengt: “hoopvol denken” en “hoopvol handelen”. Ik zou deze abstractere betekenis van A,B en D gecombineerd willen noemen : **het verlangen/zoeken naar een juiste balans tussen overgave en regie.**

c. “Hoe zijn de interpretaties verbonden en waarom zijn ze zo verbonden? En Ontstaan er patronen die de betekenis van data kunnen verklaren op een alomvattende wijze?”

De attitude van de persoon, waarbij vertrouwen, autonomie en positiviteit een rol spelen en daarbij een goede balans tussen overgave en regie gezocht en/of ontdekt wordt, wordt beïnvloed door de anderen (het gezien en gehoord worden) en het optredende perspectief. De persoon is onderdeel van het geheel (leefwereld/ ‘flesh of the world) . Daarnaast oefent de zich aandienende wereld ook invloed uit op de persoon en zijn attitude.

7.5.4 De essentie van spiritualiteit

In de confrontatie met de zich aandienende wereld verlangt de persoon een plek (Wat is de betekenis van dit? Wie ben ik hier? Wordt ik gezien en gehoord?) rol (Wat moet ik/Wat kan ik?) en een richting (Waarheen?). Gezien en gehoord worden is hierbij als verbinding van belang, omdat dit bepaalt of en hoe iemand erbij hoort. Bij het vinden van de plek (in perspectief zien) en richting speelt de spanning tussen overgave (vertrouwen) en regie (autonomie) een rol.

7.6 Spiritualiteit als ervaring binnen de ic-ervaring: beschrijving van de totstandkoming en validering van de clusters

7.6.1 Inhoud van de clusters

Na het verwerken en puzzelen van dat wat volgens de deelnemers van belang was aangaande spiritualiteit rondom de ic, kwamen er vijf clusters van betekeniseenheden naar voren: 'behoud of verlies van vertrouwen', 'moed houden is een strijd voeren', 'verbinding met de ander(en)/Ander(en)/zelfden', 'behoud of verlies van controle' en 'rol in de situatie'.

Behoud of verlies van vertrouwen

Het eerste cluster handelt om behoud of verlies van vertrouwen. Het omvat: vertrouwen in de toekomst (De ervaring dat men zich al dan niet kan overgeven aan de situatie omdat de toekomst perspectief zal bieden), hoop (De ervaring dat het vertrouwen op de wens, de verwachting of het verlangen dat iets goeds werkelijkheid wordt van belang is.), geloof (De ervaring dat men zich kan overgeven aan een waarheid die perspectief zal bieden, al dan niet onder invloed van een transcendente macht/kracht of energie.) en vertrouwen in de ander (De ervaring dat men zich kan overgeven aan de situatie omdat andere personen perspectief kunnen bieden).

Moed houden is een strijd voeren

Het tweede cluster heb ik 'moed houden is een strijd voeren' genoemd. Het omvat: het moeizame streven naar een positieve houding (De ervaring dat om de situatie aan te kunnen een positieve benadering gewenst is die lastig te behouden is), gevecht (De ervaring dat er een krachtsinspanning geleverd moest worden die zich ergens tegen richtte.) en 'je grootste angst bezweren (De ervaring dat de confrontatie met 'je grootste angst het verlies van een dierbare, moest worden aangegaan.)

Verbinding met de ander(en)/Ander(en)/zelfden

Het derde cluster 'verbinding met de ander(en)/Ander(en)/zelfden', is omschreven als: de ervaring dat contact met een ander/anderen/Ander/groepsgenoten van belang is. De hoofdletter verwijst naar een transcendente macht, krachtbron en/of energie. Deze bevat de volgende deelclusters: samen (De ervaring dat het van belang is om te 'opereren'⁶⁵ als groep of in samenspraak met elkaar) en de ander/Ander als krachtbron (De ervaring dat de ander van belang is om kracht te putten.)

⁶⁵ Opereren in de figuurlijke zin van het woord

Behoud of verlies van controle

Het vierde cluster is 'behoud of verlies van controle', omschreven als 'de ervaring dat beheersing van de situatie op het spel staat'. Dit cluster bevat de deelclusters 'machteloos' (De ervaring dat er geen invloed kan worden uitgeoefend.) en 'samenwerking en controle' (De ervaring dat samenwerking bij het kunnen omgaan met de situatie van belang is).

Rol in de situatie

Het vijfde cluster is 'rol in de situatie', omschreven als: 'het vervullen van de rol die zich aandient of die men zich aanmeet staat op het spel'. Dit cluster bevat de deelclusters: 'anderen aanwezigheid/ kracht/ moed/ hoop bieden' (De ervaring dat je anderen aanwezigheid, kracht, moed of hoop kunt bieden en dat anderen deze rol zowel kunnen bekrachtigen als ondermijnen) en 'anders verbodene' (De ervaring dat je rol die je altijd had in de relatie verandert van 'samen verbonden in de toekomst' naar 'verbodene in het nu').

7.6.2 Structuur van de hoofdclusters

Behoud of verlies van vertrouwen

Het eerste cluster 'behoud of verlies van vertrouwen' kwam in de ic-ervaring op veel verschillende manieren naar voren. Allereerst vertrouwen in de toekomst: "Morgen is het beter. Niet teveel stilstaan bij vandaag" of juist "Ik leefde in het moment en keek weinig vooruit" of "Onzeker hoe die toekomst eruit zou zien". Ook de link tussen vertrouwen en hoop kwam voor: "Hoop geeft vertrouwen". Dit maakte dat ik hoop onder vertrouwen heb geschaard. Een ander motief hiervoor is dat hoop ook een vorm van overgave is aan de wens, de verwachting of het verlangen. Ik houd vast aan de hoop of blijf hopen tegen beter weten in, is een actie. Zo'n actie kan vertrouwen geven, zoals het citaat lijkt aan te geven. Je durven open te stellen aan hoop als verlangen is meer een vorm van overgave of vertrouwen. Een ander deelcluster dat nadrukkelijk naar voren kwam bij één deelnemer als onderdeel van de spiritualiteit binnen de ic-ervaring was geloof. Ik heb dat omschreven als: 'de ervaring dat men zich kan overgeven aan een waarheid die perspectief zal bieden, al dan niet onder invloed van een transcendente macht/kracht of energie'. De link met vertrouwen werd ook door deze deelnemer aangedragen: "Mijn overleden moeder en grootmoeder om hulp gevraagd".... "met hen (overleden moeder en oma) praten gaf vertrouwen, betrouwbaarheid en binding". Ten slotte werd het vertrouwen in de ander genoemd als zijnde van belang: 'niet serieus genomen worden door personen schaadt het vertrouwen'. Vertrouwen werd door alle deelnemers genoemd als van belang in de ic-ervaring.

Moed houden is een strijd voeren

Het tweede cluster, 'moed houden is een strijd voeren', is ontstaan uit twee clusters 'positiviteit' en 'gevecht'. Doordat twee deelnemers positiviteit als belangrijk richtpunt/streefpunt noemden: "Dan word je opgehaald en slik je alles weg en zet je positieve gezicht weer op: hoi meisje, hoe gaat het ermee? Weer zoeken naar positieve dingen zodat zij in ieder geval de moed erin houdt." Of "een enorm beroep moeten doen op mijn positieve basishouding" of "zolang ik positief bleef was er hoop". Was in eerste instantie mijn focus gericht op die positieve houding. Het karakter van deze positieve houding is echter te betitelen als een alles vergend moeizaam streven ernaar. Hiermee kwam een eerste connectie in beeld met het deelcluster 'gevecht'. Het woord 'gevecht' wordt weliswaar maar één keer gebruikt, alleen door deelnemer 7, maar er is wel vaker sprake van een strijdende krachtsinspanning die ervaren werd en die zich ergens tegen richtte: "Ik merkte dat ik een soort oerkracht begon te voelen van 'dit laat ik mijn kind niet gebeuren'. Alsof ik een bewijs moest leveren dat het wel goed zou komen. Ik snap de intensivist wel, maar het ik voelde geen enkele kracht of energie meer nadat hij geweest was." Of "Er waren momenten waarop ik me afvraag of ik nog wel de energie heb om het morgen weer opnieuw op te bouwen. En weer... en weer... en weer..". Angst speelde hierbij ook een rol, maar was door mij nog niet ergens ondergebracht. Zo ontstond het derde deelcluster 'je grootste angst bezweren'. Als

overkoepelende abstracte betekenis aanduiding, zonder daarbij externe theorieën te betrekken, dekt daarom 'moed houden is een strijd voeren' vooralsnog het best de lading.

Verbinding met de ander(en)/Ander(en)/zelfden

Het derde cluster is ontstaan vanuit het meest genoemde deelcluster 'de ander/Ander als krachtbron', welke omschreven is als: 'de ervaring dat de ander van belang is om kracht te putten'. Daarbij viel op dat één deelnemer haar overleden (groot)moeder als krachtbron noemde waarmee ze contact kon leggen gedurende de ic-opname: Met hen (overleden moeder en oma) praten gaf vertrouwen, vertrouwelijkheid en binding.....Ze (overleden moeder en oma) waren er gewoon even weer. Ik voelde me gesteund. Ze haalden mij uit de somberheid van de anderen..... Tijdens opname kon niemand zo'n rol vervullen dus heb ik het zelf maar opgezocht". Daarnaast beschrijft mevrouw dat ze gelooft dat er iets is dat naar ons omkijkt, maar dat dit geen invloed kan uitoefenen: "Dat wat er is (iets dat naar ons omkijkt) kan mij niet helpen of beschermen en niet helpen is zo in strijd met waar ik zelf voor sta". Daarom is eveneens de Ander als titel toegevoegd. De hoofdletter verwijst naar een transcendente macht, krachtbron en/of energie. Hiernaast viel op dat één deelnemer de groep als krachtbron benadrukt: "In deze periode vruchten kunnen plukken van de jaren lange investering in onze vriendschap(Tamar, Arjen en ik)Onenigheid in communicatie, verandering in regels hebben we samen kunnen ondervangen". Daarom is als extra deelcluster 'samen' erbij gevoegd, de ervaring dat het van belang is om te 'opereren'⁶⁶ als groep of in samenspraak met elkaar'. Ook was opvallend. De titel van het cluster dat de gehele lading dekt is; 'verbinding met de ander(en)/Ander(en)/zelfden'. Ik heb zelfden toegevoegd om groepsidentiteit of het samen opereren een plek te geven en om niet enkel de dualiteit te benadrukken (ik-ander).

Behoud of verlies van controle

Het vierde cluster is tot stand gekomen doordat het 'behoud of verlies van controle' aangaande de situatie van belang werd geacht. De ic-ervaring werd beschreven als een ervaring van dreigend controleverlies en een streven naar controleherwinning. De deelclusters 'machteloos' (De ervaring dat er geen invloed kan worden uitgeoefend.) en 'samenwerking en controle'(De ervaring dat samenwerking bij het kunnen omgaan met de situatie van belang is) laten dit zien. Allereerst 'machteloos' (De ervaring dat er geen invloed kan worden uitgeoefend.): "je bent bang maar je wilt dat gevoel niet, je kan weer niets mee". Daarnaast het herwinnen van controle: "onenigheid in communicatie, verandering in regels hebben we samen kunnen ondervangen". Dit cluster is 'behoud of verlies van controle' genoemd en omschreven als 'de ervaring dat beheersing van de situatie op het spel staat.

⁶⁶ Opereren in de figuurlijke zin van het woord

Rol in de situatie

Het vijfde cluster is eigenlijk tot stand gekomen naar aanleiding van een check van de validatie bij de ic-ervaring in het algemeen. Ik ontdekte dat de essentie niet dekkend was en dat er aspecten van de beschreven betekenissen aangaande rollen, die zich voor de familie aandienen of die men zichzelf toekende, ontbraken. Ook bij de ervaring van spiritualiteit rond de ic-opname werkte dit door. De ervaring dat je anderen aanwezigheid, kracht, moed of hoop kunt bieden en dat anderen deze rol zowel kunnen bekrachtigen als ondermijnen, wordt door vrijwel alle deelnemers aangedragen: “Ik had ook het gevoel dat iedereen naar mij keek ; zolang ik maar positief bleef was er nog een sprankje hoop. Rust blijven uitstralen en geloof hebben wordt een houding/ Inwendige onrust niet laten zien, “Ik ging een rol spelen”” of “Ik blijf zoveel mogelijk normaal doen: ik weet wat ik kan verwachten, ik hoef daar niet meer van in paniek te raken. Pas op de momenten dat je je realiseert dat het niet normaal is in de ogen van anderen, voel je de volle zwaarte”. Ondersteuning van anderen in die rol is zeer wenselijk: “Ik vind dat als je hier zelf geen traumatische ervaring aan wilt overhouden er iemand moet zijn die ondersteuning biedt. Ik kon dat voor anderen zijn (geeft inspiratie en kracht) en anderen konden dat weer voor mij zijn.” of “Door emoties kun je niet altijd relativiseren. Dus ben je afhankelijk van wat de professional tegen je zegt. Soms merk je dat dat niet datgene is wat voor jou werkt..... daarvoor heb ik met één van hulplijnen contact gezocht en besproken hoe ik dit het beste kon aanpakken. We hebben dit ingoede banen kunnen leiden en werkbaar gemaakt. Daarom ben ik na deze opname overtuigd geraakt dat samenwerking tussen professionals en de familie essentieel is.” Of “Tijdens opname kon niemand zo’n rol vervullen dus heb ik het zelf maar opgezocht.” Niemand kon mevrouw ondersteuning bieden/ vertrouwen geven dus wendde zij zich tot haar overleden moeder en oma. De rol die je altijd had kan ook veranderen. Dit deelcluster heb ik ‘anders verbondene’ genoemd: van, “toekomstplannen maken geeft verbondenheid met degene waarmee je dat samen doet”, naar “verbondenheid met iemand meer in het nu.”

7.6.3 Het komen tot de essentie

Het laatste doel is wederom de essentiële structuur van spiritualiteit rondom de ic-opname als fenomeen op het spoor te komen. Dit is een hoger abstractie niveau. Om dit te bereiken dienen de vier voorlopige hoofdclusters met elkaar te worden vergeleken. Wat zijn de verschillen? Wat zijn de overeenkomsten? Hoe zijn ze verbonden? Dahlberg heeft hierbij als hulpmiddel vier vragen geven. De hoofdclusters zijn wederom van een letter voorzien om het werkbaarder te maken.

Figuur 6: Clusters van betekenseenheden

A	Behoud of verlies van vertrouwen
B	Moed houden is een strijd voeren
C	Verbinding met de ander(en)/Ander(en)/zelfden
D	Behoud of verlies van controle
E	Rol in de situatie

De vier vragen van Dahlberg om te komen tot de essentie:

- a. “Verbergen twee of meer verschillende interpretaties (geclusterde betekenseenheden) dezelfde diepere betekenis?”
- b. “Verschillen overeenkomstige interpretaties op een dieper niveau van elkaar en waarom is dat zo?”
- c. “Hoe zijn de interpretaties verbonden en waarom zijn ze zo verbonden?”
- d. Ontstaan er patronen die de betekenis van data kunnen verklaren op een alomvattende wijze?”(K. Dahlberg, Dahlberg, and Nyström 2008, 285)

“Verbergen twee of meer verschillende interpretaties (geclusterde betekenseenheden) dezelfde diepere betekenis?” (De overeenkomstige abstractere betekenissen geef ik cursief aan in een grijs kader)

Wanneer er moet worden gezocht naar overeenkomsten tussen A en B, dan valt op dat vertrouwen niet enkel groeit aan een zichtbaar resultaat, “Het opknappen van schoonmoeder geeft vertrouwen”, maar ook een uiterste inspanning kan vergen: “Soort oerkracht, Wilde mij de hoop niet laten ontnemen” of “Elke dag denken dat het vandaag wel gaat lukken om er vervolgens elke ochtend weer achter te komen dat

je weer opnieuw moet beginnen". Hier bevindt zich een overlappend gebied. Ik zou dit in abstracte termen willen omschrijven als 'behoud van vertrouwen is soms een strijd'.

Er zijn eveneens overeenkomsten tussen A en C. Dat de ander ook van belang is bij het behoud of verlies van vertrouwen kwam op meerdere manieren naar voren: "Met hen (overleden moeder en oma) praten gaf vertrouwen, vertrouwelijkheid en binding" of "niet serieus genomen worden door personen (zorgpersoneel) schaadt het vertrouwen" of "Gelukkig verpleegkundigen die hoop gaven" of "zodra dit (ic-opname) gebeurde sloot het netwerk om mij heen zich aan en hielp mij op alle vlakken". In abstracte termen zou ik de overeenkomst willen omschrijven als 'de ander geeft, ontnemt of ondersteunt het vertrouwen'.

De overeenkomst tussen A-D is lastiger te ontwaren. Vertrouwen en controle lijken in zekere zin tegenpolen ofwel beide kanten van een spectrum, waarbij de uitersten zijn volledige overgave en volledige regie. De overeenkomst is dus dat ze zich beiden op de lijn bevinden tussen volledige regie en volledige overgave. In abstracte termen zou ik de spiritualiteit rondom de ic-ervaring willen uitdrukken als 'een spanningsveld tussen controle en overgave'.

De overeenkomst tussen A en E kan zijn dat het behoud of verlies van vertrouwen iemand in de rol die wordt nagestreefd behoorlijk kan beïnvloeden: "Tijdens opname kon niemand zo'n rol vervullen dus heb ik het zelf maar opgezocht" of "Dus ben je afhankelijk van wat de professional tegen je zegt. Soms merk je dat dat niet datgene is wat voor jou werkt" In abstracte termijn zou ik dit willen noemen: 'behoud van vertrouwen vergt afstemming van rollen'.

De overeenkomsten tussen B-C lijken op die van A en C. Moed houden en de inspanning die dat vergt kan door de ander worden gedwarsboomd of ondersteund. In abstracte termen zou ik de overeenkomst willen omschrijven als 'de ander helpt, ondersteunt of ondermijnt de strijd tot het behoud van moed'.

De overeenkomst tussen B-D lijken ook weer met elkaar in verband te staan en daarom overlappende gebieden te hebben. Verlies van moed vergt een inspanning want een consequentie van het ontbreken van moed kan zijn controleverlies. Deelnemer 7 beschrijft spiritualiteit rondom de ic-opname als volgt: "Tijdens de ic-opname werd ik geconfronteerd met de grootste angst die je als ouders kunt hebben: het verlies van je kind. Enerzijds ben je dus bezig met je eigen angst en anderzijds probeer je anderen tot steun te zijn en je niet te laten beïnvloeden door hun zorgen, opvattingen en bemoeienissen. Ik had ook het gevoel dat iedereen naar mij keek; zolang ik maar positief bleef was er nog een sprankje hoop. Rust blijven uitstralen en geloof hebben wordt een houding, terwijl vanbinnen de storm raast. Het vraagt dan veel van je eigen kracht." Rust, geloof en hoop bewaren is van belang. Uitstralen dat er controle is terwijl van binnen een storm raast. Ze schrijft later ook: "Ik

wilde mij niet de hoop laten ontnemen dat mijn kind hier niet gezond uit zou komen of mogelijk zou overlijden. En inderdaad wilde ik ook de angst niet toelaten. Ik denk dat ik daar ook een groot gevecht mee gevoerd heb. Je bent heel bang, maar ik wil dat gevoel niet want ik kan er niks mee.” Hier loopt het bruggetje naar controleverlies. Angst, je kunt er niets mee. Je bent dan de controle kwijt. Ik zou de ervaren spiritualiteit rondom de ic-ervaring hier in abstracte termen willen omschrijven als ‘behoud van moed ook om controleverlies te voorkomen’.

De overeenkomst tussen B en E is dat het behoud van moed als gevecht zich ook manifesteert als de rol waarin je wilt blijven staan: “Weer zoeken naar positieve dingen zodat zij in ieder geval de moed erin houdt.” Ik zou dit in abstracte termen willen omschrijven als: het brengen van moed als rol.

De overeenkomsten tussen C-D worden veelvuldiger aan gedragen. De vormen van controleverlies die door samenwerking met anderen kunnen worden ondervangen: “onigheid in communicatie, verandering in regels hebben we samen kunnen ondervangen”. Ook de rol die betrokkenheid bij het proces kan spelen ten aanzien van een gevoel van controle wordt door deelnemer 6 benoemd: “Dit (betrokkenheid bij de besluitvorming) heeft mij veel kracht en inspiratie gegeven voor de invulling van mijn leven en mijn werk. We weten gewoon niet altijd hoe het zit en dan is het van waarde om naar elkaar te luisteren en eruit te halen wat je kunt.” Deelnemer 7 gaf bij de overeenkomsten van B-D al aan dat controlebehoud ook in relatie staat tot de ander. Ook hier helpt, ondermijnt of ondersteunt de ander de mate van controle. Ik zou de ervaren spiritualiteit rondom de ic-ervaring in abstracte termen willen omschrijven als: de ander helpt, ondersteunt of ondermijnt het gevoel van controle.

De overeenkomsten tussen C en E zijn dat de eigen rol en die van de ander elkaar beïnvloeden. Ze zijn al een aantal keer de revue gepasseerd. Ik zou dit willen omschrijven als een: wederzijdse beïnvloeding zowel ondersteuning als ondermijning van elkaars rol.

Bij de overeenkomsten tussen D en E is er eveneens te zien dat er zowel sprake kan zijn van ondersteuning als ondermijning door de ander van de controle (zie overeenkomsten B en D) en daarmee ook van invloed is op de vervulling van de rol. Ook biedt een rol een zeker gevoel van controle: “Ik blijf zoveel mogelijk normaal doen: ik weet wat ik kan verwachten, ik hoef daar niet meer van in paniek te raken. Pas op de momenten dat je je realiseert dat het niet normaal is in de ogen van anderen, voel je de volle zwaarte.” Ik zou dit willen omschrijven als: een rol biedt controle.

Figuur 7 betekenisovereenkomsten in abstractere termen

	A	B	C	D	E
A	XXXXXXXX	behoud van vertrouwen is soms een strijd.	de ander geeft, ontnemt of ondersteunt het vertrouwen.	een spanningsveld tussen controle en overgave.	behoud van vertrouwen vergt afstemming van rollen.
B	behoud van vertrouwen is soms een strijd".	XXXXXXXXXX	de ander helpt, ondersteunt of ondermijnt strijd tot het behoud van moed'.	behoud van moed ook om controleverlies te voorkomen'.	het brengen van moed als rol
C	de ander geeft, ontnemt of ondersteunt het vertrouwen.	de ander helpt, ondersteunt of ondermijnt strijd tot het behoud van moed'.	XXXXXXXXXX	de ander helpt, ondersteunt of ondermijnt het gevoel van controle.	wederzijdse beïnvloeding zowel ondersteuning als ondermijning van elkaars rol.
D	een spanningsveld tussen controle en overgave.	behoud van moed ook om controleverlies te voorkomen'.	de ander helpt, ondersteunt of ondermijnt het gevoel van controle.	XXXXXXXXXX	een rol biedt controle.
E	behoud van vertrouwen vergt afstemming van rollen.	het brengen van moed als rol	wederzijdse beïnvloeding zowel ondersteuning als ondermijning van elkaars rol.	een rol biedt controle.	XXXXXXX

“Verschillen overeenkomstige interpretaties op een dieper niveau van elkaar en waarom is dat zo?”

Behoud van vertrouwen is soms een strijd: Hierbij komt naar voren dat het woord ‘strijd’ soms een bewuste toevoeging is. Vertrouwen is binnen de ic-ervaring soms iets waarvoor gestreden is. “Rust en geloof blijven uitstralen wordt een houding”, schreef deelnemer 7. Een

houding die je jezelf actief aanmeet: Om dit vertrouwen te blijven uitstralen ook naar de ander moet soms een strijd geleverd worden. Hier zit vertrouwen dus eigenlijk aan de kant van controle behouden. Maar vertrouwen kan ook een vorm van overgave zijn: “Morgen is het beter. Niet teveel stilstaan bij vandaag” of “Ik leefde in het moment en keek weinig vooruit”. Of er voor deze vorm van loslaten ook gestreden moest worden werd niet benoemd. Vertrouwen zit dus meer aan de kant van loslaten van zorgen voor morgen en behoud van rust, hoop en geloof.

De ander geeft, ontnemt of ondersteunt het vertrouwen: Bij de strijd voor of het streven naar vertrouwen speelt de ander een ondersteunende of ondermijnende rol.

Een spanningsveld tussen controle en overgave: Vertrouwen zit dus zowel aan de zijde van controlebehoud (vertrouwen uitstralen, vertrouwen hebben) als aan de zijde van het loslaten van het streven naar controle (leven in het moment, erkennen van eigen machteloosheid of beperkte invloed).

De ander helpt, ondersteunt of ondermijnt de strijd tot het behoud van moed’. Moed lijkt zich te richten op het bezweren van angst en controleverlies: het brengen van moed als rol. De ander is hierbij van belang. Dit sluit aan bij de volgende abstracte interpretatie: Behoud van moed ook om controleverlies te voorkomen’.

De ander helpt, ondersteunt of ondermijnt het gevoel van controle en behoud van vertrouwen vergt afstemming van rollen: Ook hier is de rol van de ander weer van betekenis. Het gaat zelfs verder want er is sprake van: wederzijdse beïnvloeding zowel ondersteuning als ondermijning van elkaars rol. Ondersteuning van die rol is van belang want een rol biedt controle.

“Hoe zijn de interpretaties verbonden en waarom zijn ze zo verbonden? En Ontstaan er patronen die de betekenis van data kunnen verklaren op een alomvattende wijze?”

Allereerst zijn overgave en controle hier elkaars tegenpolen. Er lijkt te worden gezocht de juiste positie. Enerzijds lijkt er gestreden te worden tegen controleverlies anderzijds laten deelnemers soms ook gewoon maar zaken over zich heen komen: “Morgen is het beter. Niet teveel stilstaan bij vandaag” of “Ik leefde in het moment en keek weinig vooruit”. Vertrouwen en moed lijken in de hele ervaring belangrijke attitudes of eigenschappen te zijn die nastrevenswaardig zijn om de eigen rol te kunnen bepalen. De ander kan het vertrouwen, moed of het gevoel van controle zowel ondersteunen als ondermijnen. Ten aanzien van ondersteuning werd door deelnemer 6 samenwerking en betrokkenheid als van belang geacht.

7.6.4 De essentie van spiritualiteit binnen de ic-ervaring

Spiritualiteit als ervaring binnen de ic-ervaring is *een verlangen naar de juiste positie binnen het spanningsveld van overgave en controle*. Vertrouwen en moed zijn hierbij helpende attitudes die voortdurend onder druk staan en waarvoor soms gestreden moet worden. De rol van de ander is hierbij van groot belang. Ze kan vertrouwen, moed en/of het gevoel van controle zowel ondersteunen als ondermijnen. Daarbij wordt de zwaarte van de eigen rol van het vervullen of juist ontbreken daarvan genoemd. Genoemd worden de rollen van aanwezige, kracht, moed en hoopgever. Ondersteuning hierbij afgestemd op de behoefte van de familie wordt door iedereen ervaren als cruciaal.