De kunst van het accepteren: innerlijke ruimte in het omgaan met chronische pijn

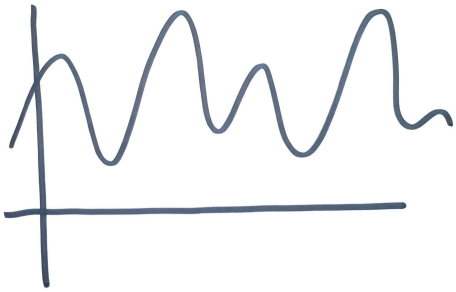
Een zorgethisch onderzoek naar het maatschappelijke en existentiële spanningsveld rondom acceptatie van chronische pijnklachten

Naam | **Lena Wever**
Datum | 08-07-2019

Universiteit voor Humanistiek
Master Zorgethiek en Beleid
Afstudeeronderzoek
Begeleidend docent | Dr. Vivianne Baur
Tweede lezer | Dr. Inge van Nistelrooij
Examinator | Prof. Dr. Carlo Leget

Voorwoord

Deze masterthesis vormt de afsluiting van mijn studie Zorgethiek en Beleid. Bij het lezen van literatuur over onderzoeksmethoden stuitte ik op een onderzoek naar de beleving van motivatie tijdens het afstuderen. Al heeft het aan de motivatie niet gelegen, de grafiek met de vele pieken en dalen is voor mij ontzettend herkenbaar.



Een aantal mensen hebben mij door deze schommelingen geholpen en wil ik graag bedanken.
Vivianne Baur, dankjewel voor de fijne begeleiding. Jouw hartelijke en praktische commentaar heeft mij altijd weer even laten bedaren: stap voor stap verder, een terugweg is er toch niet. Ook de tweede lezer, Inge van Nistelrooij, wil ik bedanken voor het kritisch meedenken.
Lennard Voogt wil ik bedanken voor de inspiratie en enthousiasme aan het begin van dit onderzoek.
Elzbeth, je was een fijne sparringpartner om alle inhoudelijke overwegingen met elkaar op een rijtje te zetten en een fijne bondgenoot op de momenten dat we zuchtend uit het raam keken en ons afvroegen of wij niet toch beter schilder hadden kunnen worden.
Hans, dankjewel voor het ontleden van alle lappen tekst.
Mijn collega's bij Medinello wil ik graag bedanken voor het praktisch ondersteunen en de fijne plek om geconcentreerd te kunnen schrijven.
Merel, Dewi, Martin en Jeanet, dankjewel voor jullie tijd en openheid om jullie verhaal met mij te delen.

Samenvatting

Het existentiële en maatschappelijke spanningsveld rondom acceptatie van chronische pijnklachten vormt de aanleiding van dit afstudeeronderzoek: pijn accepteren die per definitie niet te accepteren valt, in een samenleving met weinig ruimte voor kwetsbaarheid. Vanuit een zorgethisch perspectief ontstond de behoefte aan andere invalshoeken op dit spanningsveld en acceptatie te plaatsen in de context van de samenleving. Het zorgethische concept 'innerlijke ruimte' leek een breder perspectief te bieden op acceptatie. De volgende onderzoeksvraag is geformuleerd: Welke discursieve structuren beïnvloeden chronische pijnpatiënten in het accepteren van hun klachten en het ervaren van innerlijke ruimte en wat kunnen deze inzichten bijdragen aan (het denken over) goede zorg vanuit een zorgethisch perspectief?

In het theoretisch-conceptuele onderzoek zijn beschouwingen ten aanzien van pijn en acceptatie onderzocht. Het zorgethische perspectief benadrukte onder andere de existentiële aard van chronische pijn en het belang van zinervaring. Met vier chronische pijnpatiënten zijn vervolgens narratieve interviews gevoerd, die zijn geanalyseerd middels discoursanalyse. In de presentatie van de onderzoeksresultaten is een dialectische verbinding gezocht tussen empirie en theorie door de resultaten te analyseren binnen het *Ars Moriendi* model.

'Acceptatie' blijkt onderhevig aan discursieve structuren en wordt soms functioneel ingevuld. Het denken van chronische pijnpatiënten over 'acceptatie' ontwikkelt zich binnen de leefwereld en wordt sociaal en cultureel geconstrueerd. Daarentegen biedt 'innerlijke ruimte' een verruimd perspectief en doet meer recht aan de complexiteit van chronische pijn. 'Innerlijke ruimte' geeft woorden aan de existentiële spanningsvelden 'houvast en onzekerheid' en de zoektocht naar betekenisgeving aan pijn en lijden. Daarnaast wordt zichtbaar dat het transformatieve karakter van chronische pijn vraagt om verschillende verhoudingen tot het lichaam om maatschappelijk te kunnen meedoen.

De inzichten stimuleren de reflectie over goede zorg bij chronische pijnpatiënten. Het blijkt belangrijk om vanuit de zorgpraktijk ruimte te geven aan kwetsbaarheid en de mogelijkheden om maatschappelijk te kunnen meedoen. Vanuit een zorgethisch perspectief helpt 'innerlijke ruimte' om verscholen stemmen in het spanningsveld rondom chronische pijn bloot te leggen. Het *Ars Moriendi* voor chronische pijn is vernieuwend maar vraagt om meer empirisch en conceptueel onderzoek. Daarbij lijkt het belangrijk om voortdurend een vertaalslag te maken naar de zorgpraktijk, en te onderzoeken hoe het *Ars Moriendi* en bestaande behandeltheorieën elkaar kunnen aanvullen en versterken.

Inhoudsopgave

Voorwoord 2

Samenvatting 3

1. Probleemstelling 6
1.1 Aanleiding 6
1.2 Maatschappelijk probleem 6
1.3 Wetenschappelijk probleem 8
1.4 Onderzoeksvraag 9
1.5 Doelstelling 10

2. Theoretisch kader 11
2.1 Beschouwingen ten aanzien van pijn 11
2.2 Pijnperspectief in de Westerse samenleving 12
2.3 Acceptatie als dominante benadering van pijn 13
2.4 Zorgethische reflectie op acceptatie 14
Ervaringswereld van chronische pijn 15
Zinervaring 16
Innerlijke ruimte 17
2.5 Conclusie 21

3. Methode 23
3.1 Onderzoeksbenadering 23
3.2 Onderzoeksmethode 24
3.3 Casusdefinitie 24
3.4 Dataverzameling 25
3.5 Data-analyse 26
Discoursanalyse 27
Transcripties 28
Analyse 28
3.6 Ethische overwegingen 28
3.7 Kwaliteitscriteria 29

4. Bevindingen en analyse 30
4.1. Geloven en weten 32
4.2 Vasthouden en loslaten 35
4.3 Herinneren en vergeten 40
4.4 Doen en laten 44
4.5 Ik en de ander 46
4.6 Chronische pijn en het Ars Moriendi? 51
4.7 Conclusie 52
Discoursen in de ervaringen van chronische pijnpatiënten 52
Innerlijke ruimte en het accepteren van chronische pijn 53

5. Discussie 56
5.1 Overeenkomsten tussen empirie en theoretisch kader 56
Haperingen in de mogelijkheden om de wereld te ontsluiten 56
Acceptatie als taalspel 57
Houvast in het weten over klachten 57
5.2 Nieuwe inzichten empirie 58
Discoursen als sociaal construct: zich met innerlijke ruimte verhouden tot normativiteit 58
Interpretatie van het lichaam – onzekerheid versus controle 61
Pijn en lijden betekenis geven 62
Innerlijke ruimte in plaats van acceptatie 64

6. Ethische overwegingen en kwaliteit van het onderzoek **65**

7. Conclusie **67**

7.1 Aanbevelingen 70

Literatuur 72

Bijlage 1 – Informatiebrief 76

Bijlage 2 – Interviewprotocol 78

Bijlage 3 – Datamanagementplan 80

1. Probleemstelling

In dit hoofdstuk worden aanleiding en probleemstelling beschreven om vervolgens een onderzoeksvraag en doelstelling te formuleren.

1.1 Aanleiding

'Ik wil de pijn accepteren' en 'Ik wil leren omgaan met de pijnklachten' zijn hulpvragen die chronische pijnpatiënten formuleren tijdens eerste gesprekken van hun revalidatieproces, waar ik werkzaam ben als ergotherapeut. Acceptatie heeft dan ook een centrale rol in de chronische pijnrevalidatie: er wordt gestreefd naar aanvaarding van de pijn en vervelende gedachten en emoties die hiermee gepaard gaan te verdragen in plaats van te vermijden (Scheurs, 2013). In de kennismakingsgesprekken die ik voer, merk ik dat acceptatie ook juist weerstand kan oproepen: 'Hoe kan ik iets accepteren dat zo hevig en allesbepalend is?' of 'Als ik de pijn accepteer, dan heb ik opgegeven. Dan heb ik niets meer'.

Deze weerstand wijst voor mij op een spanningsveld: cliënten met chronische pijn, wiens leven ontspoort en fundamenteel verandert door de aanhoudende pijn, geven aan dat zij toe zijn aan acceptatie van de klachten. Het spanningsveld roept vragen bij mij op. Wat is acceptatie nou precies? Heeft het geschetste spanningsveld invloed op het al dan niet accepteren? Doet mijn psychologisch onderlegde beeld van acceptatie recht aan de ervaring van cliënten? Deze vragen zijn aanleiding voor het afstudeeronderzoek van de master Zorgethiek en Beleid.

1.2 Maatschappelijk probleem

Pijn is voor patiënten één van de hoofdredenen om een beroep te doen op zorg (Doleys, 2017). In Nederland hebben ongeveer drie miljoen mensen chronische pijn. Chronische pijn is pijn die langer dan drie maanden aanhoudt, vaak zonder duidelijke medische oorzaak (De Jong et al., 2016). Patiënten zoeken naar een verklaring van klachten, wat zorgt voor hoge zorgconsumptie en indirecte kosten door bijvoorbeeld arbeidsverzuim (Langley, 2011).

De levenskwaliteit van chronische pijnpatiënten is laag. Fysieke inactiviteit, sociale isolatie, verveling, angst, onrust en onzekerheid spelen daarbij een rol (De Jong et al., 2016). Uit ervaringsverhalen blijkt dat mensen met chronische pijn zich bewegen tussen het verlangen naar een normaal leven en de pijn die dit onmogelijk maakt (Voogt, 2009). Het spanningsveld tussen de binnenkant van chronische pijn zoals cliënten ervaren en de buitenkant waar de klachten onzichtbaar zijn, heeft tot gevolg dat cliënten zich vaak niet gehoord en begrepen

voelen (idem). Ze geven aan dat de gezondheidszorg niet aan hun wensen en verwachtingen voldoet (Biguet et al., 2016). Komen patiënten in een revalidatietraject terecht, voelen zij zich vaak voor het eerst begrepen en gehoord doordat er op een holistische manier naar hun klachten wordt gekeken (Scheurs, 2013).

De complexiteit van chronische pijn wijst erop dat pijn niet gaat over één lijf en één persoon, maar de benadering van pijn gevormd wordt in het netwerk van onze samenleving. We leven in een samenleving waarin maakbaarheid, snelheid en prestatie op de voorgrond staan. Kwetsbaarheid, of gewoon minder kunnen dan de rest, past niet in deze prestatiemaatschappij (Bloemink, 2018). Ziekte en pijn worden gezien als een defect dat zelf opgelost moet worden: accepteer dat je lijdt aan chronische pijn en pak je leven weer op (Change Pain, 2016). In de Westerse cultuur heerst de verwachting dat iedereen zich goed voelt en dat ook in eigen hand heeft (Luoma, Hayes & Walser, 2009). Het Westerse mensbeeld van de autonome mens veronderstelt daarmee dat iedereen zelf verantwoordelijk is en in staat is om zelf beslissingen te nemen (Tronto, 1993).

Zorgethiek positioneert zich met een alternatief perspectief door relaties te benadrukken eerder dan autonomie, rekening houdend met onmiskenbare afhankelijkheid en kwetsbaarheid (Tronto 1993; Van Nistelrooij et al., 2017). Zorgethiek beschouwt zorg als de meest wezenlijke menselijke waarde en als fundamenteel relationeel. Vanuit dit relationele mensbeeld worden mensen beschouwd als kwetsbaar en afhankelijk; iedereen behoeft immers op een bepaald moment aan zorg. Deze kwetsbaarheid wordt zichtbaar in relaties met anderen en in de ordening van de samenleving (Kittay, 1999; Tronto, 1993). In de samenleving zijn alle zorgpraktijken, zowel die in de privésfeer als in het publieke domein, niet los te zien zijn van de politieke context (Tronto, 1993). Hier blijkt het politieke aspect van zorgethiek: posities in praktijken geven inzicht in asymmetrische machtsverhoudingen en de verdeling van verantwoordelijkheden in de samenleving (Van Nistelrooij & Leget, 2017). Zorgethiek verhoudt zich kritisch tot de maatschappelijke context door empirische ethiek in discussie te brengen met theorie en daarbij asymmetrische structuren en verhoudingen bloot te leggen (Leget et al., 2017).

Chronische pijn is vanuit zorgethisch perspectief niet alleen een individueel probleem, maar een maatschappelijk vraagstuk waarin onderwerpen als verantwoordelijkheid en kwetsbaarheid een rol spelen. Een breder begrip van acceptatie dat geplaatst kan worden in de

context van onze samenleving, zou kunnen bijdragen dat chronische pijnpatiënten zich beter begrepen voelen door zorgverleners.

1.3 Wetenschappelijk probleem

Leven met chronische pijn is een constante strijd over legitimiteit en geloofwaardigheid en de ervaring een last te zijn voor de samenleving. Daarnaast is het leven met de beperkingen van het lichaam en een zelf dat niet meer het 'echte ik' is een strijd op zich (Biguet et al., 2016). In het leren omgaan met chronische pijn staat acceptatie hoog op de agenda; acceptatie van pijn gaat namelijk samen met een hogere levenskwaliteit (Biguet et al., 2016; Voogt, 2009). Wetenschappelijk onderzoek bewijst de effectiviteit van op acceptatie gebaseerde behandelingen (Mathias, Parry-Jones & Huws, 2014).

Acceptatie blijkt een veelzijdig concept dat op verschillende manieren gedefinieerd wordt (Lauwerier et al., 2015). De psychologische benadering overweegt en ziet acceptatie als proces dat een onderdeel is van psychologische flexibiliteit (Thompson & McCracken, 2010). Verschillende auteurs kaarten het risico aan dat acceptatie verkeerd begrepen of gesimplificeerd wordt omdat de psychologische benadering van acceptatie te smal zou zijn (Biguet et al., 2016; Thompson & McCracken, 2011; Osborn & Smith, 2006). Vanuit een cultureel perspectief wordt het belang benadrukt om het idee los te laten dat acceptatie een teken van persoonlijke zwakte zou zijn (Risdon et al., 2003).

In een heen en weer bewegen tussen hoop en wanhoop en verschillende attitudes ten opzichte van de pijn, lijkt het dat acceptatie uiteindelijk tot stand komt (Voogt, 2009). Welke factoren daarbij een rol spelen wordt langzamerhand steeds meer onderzocht (Biguet et al., 2016; Thompson, Gage & Kirk, 2018). Sociale steun wordt genoemd als belangrijke factor in het omgaan met pijn (Ojala et al., 2015; West et al., 2012a), evenals een betrouwbare professional die vertrouwen en informatie geeft (Thompson et al., 2018). Daarbij blijkt dat mensen zich niet op de toekomst kunnen richten zolang de pijn geen adequate betekenis wordt gegeven (Voogt, 2009). Om de pijn te kunnen accepteren, is het begrijpen van de klachten en de eigen situatie dus een voorwaarde. Onderdeel hiervan is kennis, maar ook ruimte voor het narratief van de pijn (Doleys, 2017; Thompson et al., 2018).

Hoewel er gepleit wordt voor een bredere opvatting van acceptatie en onderzoek inzicht genereert in factoren die van invloed zijn op het leren omgaan met pijn, blijft het inherent aan de existentiële aard van chronische pijn dat de pijn niet te accepteren valt (Voogt, 2009). Het blijkt dat dit inzicht in weinig onderzoeken herkend wordt. Vanuit de psychologie wordt

acceptatie tevens individualistisch benaderd. Deze benadering wordt gedragen door de maatschappelijke context waar eigen verantwoordelijkheid hoog in het vaandel staat en ook wordt uitgestraald in de gezondheidszorg. Accepteren blijft dus een complex begrip binnen een existentialistisch en maatschappelijk spanningsveld.

In de wetenschap komt meer aandacht voor de attitude van de behandelaar en een steunende omgeving, maar wat gebeurt er als we acceptatie plaatsen in een bredere zorgethische context? Zorgethicus Carlo Leget (2017) introduceert het concept 'innerlijke ruimte' als houding waarmee zich mensen verhouden tot spanningsvelden rondom het levenseinde. Het concept geeft ruimte aan de existentiële dimensie en lijkt een breder perspectief op acceptatie te bieden. Dit maakt nieuwsgierig naar wat wij kunnen leren door de ervaringen van chronische pijnpatiënten te onderzoeken in de zorgpraktijk en de maatschappelijke context, binnen het concept 'innerlijke ruimte'.

1.4 Onderzoeksvraag

Uit de probleemstelling blijkt de complexiteit van chronische pijn binnen de maatschappelijke context. Ruimte voor verantwoordelijkheid en kwetsbaarheid lijken een rol te spelen in het accepteren van klachten. Regels, normen en opvattingen uit de context van maatschappij en zorgverlening lijken van invloed te zijn op hoe mensen omgaan met chronische pijnklachten. In de wetenschap is aandacht voor factoren die het acceptatieproces beïnvloeden, maar acceptatie lijkt veelal psychologisch en individualistisch begrepen te worden. Het leven met chronische pijn en het proces van leren omgaan met de klachten is een uitermate persoonlijke ervaring, maar de ervaringswereld wordt tevens gekleurd door discoursen die tot stand komen in de context van maatschappij en zorgverlening. Een existentieel én maatschappelijk spanningsveld wordt zichtbaar dat inherent blijkt aan acceptatie van chronische pijn: de pijn willen accepteren die eigenlijk niet te accepteren valt.

Het persoonlijke verhaal, in onderzoek ook beschreven als het narratief van de pijn, lijkt een passend vertrekpunt om bovenstaande kennislacunes nader te beschouwen en het onderwerp te plaatsen in het onderzoeksveld van de zorgethiek. Om ruimte te geven aan het inherente, existentiële spanningsveld waar de ervaring van het leven met chronische pijn op wijst, worden de ervaringen onderzocht in relatie tot het zorgethische concept 'innerlijke ruimte' van Leget. De hoofdvraag en de bijbehorende deelvragen van het onderzoek luiden dan ook:

Welke discursieve structuren beïnvloeden chronische pijnpatiënten in het accepteren van hun klachten en het ervaren van innerlijke ruimte, en wat kunnen deze inzichten bijdragen aan (het denken over) goede zorg vanuit een zorgethisch perspectief?

- Welke perspectieven biedt literatuur op de tendens van een individualistische opvatting van het omgaan met chronische pijn?
- Welke discoursen kleuren de ervaringen van chronische pijnpatiënten betreffende het accepteren van hun pijnklachten?
- Wat betekenen deze inzichten voor de manier waarop 'innerlijke ruimte' al dan niet een rol speelt in het accepteren van chronische pijn?
- Wat betekenen deze inzichten voor (het denken over) goede zorg voor chronische pijnpatiënten vanuit een zorgethisch perspectief?

1.5 Doelstelling

Dit onderzoek vindt plaats in het zorgethische kennisgebied: zorg vormt tegelijkertijd het uitgangspunt én de lens om te kijken naar het moreel goede in de particuliere situatie. Zorgen wordt begrepen als sociale en politieke praktijk, hierdoor ligt de nadruk op wat er gebeurt in de zorgrelatie binnen de ordening van de samenleving. Zorgethisch onderzoek bestaat uit conceptueel en empirisch onderzoek, twee bronnen die elkaar in een dialectische relatie verrijken (Leget et al., 2017).

Ons huidige begrip van acceptatie van chronische pijn lijkt vrij individualistisch. Het onderzoek streeft naar inzicht hoe acceptatie al dan niet ondersteund wordt door maatschappelijke invloeden en wat het concept 'innerlijke ruimte' kan betekenen. Door conceptueel onderzoek in dialoog te brengen met data uit de zorgpraktijk, tracht dit onderzoek te reflecteren op maatschappelijke invloeden op acceptatie. Het doel van het onderzoek is een zorgethische bijdrage leveren aan het denken over acceptatie en de betekenis voor de zorgpraktijk.

2. Theoretisch kader

Conceptueel theoretisch onderzoek vormt het raamwerk van het onderzoek en beantwoordt de eerste deelvraag: Welke perspectieven biedt literatuur op de tendens van een individualistische opvatting van het omgaan met chronische pijn? Hiervoor worden verschillende beschouwingen ten aanzien van pijn in kaart gebracht om vervolgens te reflecteren op het heersende perspectief in de Westerse samenleving. Daarna wordt het begrip 'acceptatie' als dominante benadering in de chronische pijnbehandeling onderzocht. 'Acceptatie' wordt vervolgens geplaatst in een zorgethisch perspectief door te reflecteren op de concepten 'zinervaring' en 'innerlijke ruimte'. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een conclusie.

2.1 Beschouwingen ten aanzien van pijn

In de gezondheidszorg wordt pijn gedefinieerd als "een onplezierige, sensorische en emotionele ervaring die is geassocieerd met actuele of potentiële weefselschade of beschreven wordt in termen van zulke schade" (Jong et al., 2016). Deze definitie moedigt aan om pijn te zien als een meetbare eenheid en impliceert dat de pijnervaring volledig begrepen kan worden door een ander (Doleys, 2017). Er is echter een duidelijke spanning tussen de buitenkant en de binnenkant van chronische pijn: aan de buitenkant lijkt alles normaal, terwijl aan de binnenkant de pijn allesbepalend is (Voogt, 2009). Als tegengeluid op de medische opvatting wil Doleys chronische pijn begrijpen als fenomeen dat losstaat van (acute) pijn. Het narratief van de patiënt beschouwt hij als bron van belangrijke fenomenologische data over de ervaring van pijn. Door in woorden te kunnen vatten wat anders verscholen blijft, wil Doleys meer recht doen aan de dynamische ervaring van pijn.

Vanuit empirisch fenomenologisch onderzoek wordt chronische pijn beschouwd als een existentiële ervaring die raakt aan de zin van het bestaan (Afrell, Biguet & Rudebeck, 2007; Voogt, 2009). Leven met lang aanhoudende pijn is een constante strijd over legitimiteit, geloofwaardigheid en persoonlijke integriteit en de ervaring een last te zijn voor de samenleving. Daarnaast ervaren pijnpatiënten een strijd om met de beperkingen van het lichaam te leven en het gevoel dat het lichaam niet meer het 'echte ik' is: het lichaam wordt een last (Osborn & Smith, 2006).

2.2 Pijnperspectief in de Westerse samenleving

In de Westerse samenleving heerst een autonoom mensbeeld: de mens staat vrij in het leven, hij is zelf verantwoordelijk en is in staat om beslissingen te nemen (Tronto, 1993). In dit wereldbeeld heerst een tweedeling van lichaam en geest, een onderscheid dat terug te voeren is op Descartes (1596-1650). Descartes zag het lichaam als object, iets waar je over beschikken kunt, en de geest als alles wat het lichaam niet is. Deze filosofische tweedeling heeft haar ingang gevonden in de Westerse gezondheidszorg: er wordt een sterk onderscheid gemaakt tussen lichaam en geest. Volgens filosofe Jenny Slatman (2017) heeft dit geleid tot een reductie van pijn tot voorwerp. In het dagelijks leven echter, zo pleit Slatman, bestaat er helemaal geen lichaam-geest onderscheid. Deze scheiding wordt problematisch wanneer klachten niet verklaard kunnen worden vanuit een tweedeling tussen lichaam en geest, zoals het geval is bij chronische pijn. Slatman kaart aan dat het lichaam dan gereduceerd wordt tot een passief object wat leidt tot een beperkt begrip van lichamelijkheid.

Als tegengeluid op de lichaam-geest scheiding vertrekt Slatman vanuit de opvatting dat mensen zich altijd in een sociale context bevinden die hen beïnvloedt, maar waarin ze zelf ook mogelijkheden hebben om ermee om te gaan. Hiermee biedt Slatman een nieuw perspectief op gezondheidsproblemen als chronische pijn, doordat zij juist de hapering in de mogelijkheden centraal stelt:

> "Er is niet enkel ongemak in het lichaam, maar er is juist ook, of misschien wel primair, een hapering in de mogelijkheden om met de situatie om te gaan, een verstoring van gewoontes en vaardigheden, waardoor de wereld zich minder laat ontsluiten, waardoor deze kleiner wordt, een andere, of minder betekenis krijgt." (Slatman, 2017, p.26).

Slatman kijkt daarmee verder dan pijn als meetbare eenheid door de wisselwerking tussen pijn en de wereld eromheen centraal te stellen. Hier bouwt Slatman op de filosofie van Merleau-Ponty (1908-1961) en zijn opvatting van het lichaam als subject dat waarneemt en waarnemend in de wereld is. Pijn, die zorgt voor ongemak en een beperkte interactie met de wereld, lijkt hierdoor invloed te hebben op de mogelijkheden tot zinervaring (Slatman, 2007).

Tevens betoogt Slatman dat het bepalen van wat ziekte is ook een politieke aangelegenheid kan zijn. Slatman wijst op voorbeelden waarmee vanuit de wetenschap, cliëntenraden en politiek al dan niet gehoor gegeven wordt aan uitkomsten van onderzoeken of patiëntverhalen. "Woorden die wij gebruiken om ons zelf te beschrijven en te begrijpen, creëren ook onze

werkelijkheid" (Slatman, 2017, p.12). Hiermee plaatst Slatman zich binnen een traditie van denken over de samenhang tussen taal en sociale werkelijkheid, zoals beschreven in haar eerdere werk over filosofische beschouwingen van het lichaam (Slatman, 2008).

Slatman zet uiteen hoe Descartes veronderstelde dat denken voorafgaat aan taal, een denkwijze die Merleau-Ponty vervolgens weerlegde door denken en taal gelijk te stellen. Hij beschouwde denken als vorm van (innerlijk) spreken. De postmoderne filosoof Wittgenstein (1889-1951) breidt het gedachtegoed van Merleau-Ponty uit door te redeneren over een gedeelde betekenis van woorden die tot stand komen door woorden te gebruiken binnen een sociale context. Dit noemt hij een taalspel. Een taalspel is volgens Wittgenstein altijd een sociale praktijk. Zo breekt hij met de vooronderstelling dat wij een subjectieve uitspraak als 'Ik heb pijn' niet kunnen begrijpen, daar 'pijn' binnen een bepaald taalspel wel degelijk een zinvolle betekenis heeft (Slatman, 2008).

Vanuit dit perspectief blijkt dat woorden niet alleen een centrale rol spelen in definities van pijn, maar ook in de ervaringsverhalen van pijnpatiënten en de manier waarop onze sociale werkelijkheid geconstrueerd wordt en andersom ook ons denken over pijn beïnvloedt.

2.3 Acceptatie als dominante benadering van pijn

De effectiviteit van op acceptatie gerichte behandelmethodes wordt steeds vaker aangetoond in wetenschappelijk onderzoek; in de praktijk stijgt de aandacht voor behandelmethodes gericht op acceptatie (Mathias et al., 2013; Thompson & McCracken, 2010). Desalniettemin signaleren meerdere auteurs het risico dat het begrip pijn verkeerd begrepen of gesimplificeerd wordt en ageren voor een breder concept van acceptatie (Thompson & McCracken, 2010; Vowles, McCracken & Eccleston, 2007).

Literatuur biedt zicht op veel verschillende invullingen van het concept acceptatie. In sociologisch onderzoek (Risdon et al., 2003) wordt gepleit voor een cultureel perspectief van pijn: vanuit een sociaal constructivistische epistemologie erkennen de auteurs de invloeden van historische, culturele en maatschappelijke factoren. Risdon et al. (2003) benadrukken het belang van het loslaten van het idee dat acceptatie een teken van persoonlijke zwakte zou zijn. Een andere invulling van het concept is acceptatie te beschouwen als *coping* strategie. Deze benadering wordt door meerdere onderzoekers beschreven als tegennatuurlijk en pragmatisch tegelijk. Accepteren zou plaatsvinden door een adaptieve manier van omgaan met de dynamiek van het leven, dat wil zeggen afstand nemen van levensdoelen die geblokkeerd zijn

en zich richten op nieuwe activiteiten (Lauwerier et al., 2015; Thompson & McCracken, 2010). Vanuit behavioristische theorieën wordt acceptatie beschreven als bereidheid om in contact te blijven en om specifieke ervaringen actief te ervaren (Lauwerier et al., 2015).

In de chronische pijnbehandeling domineert het perspectief op acceptatie als onderdeel van psychologische flexibiliteit (Thompson & McCracken, 2010). De bijbehorende methode is *Acceptance and Commitment Therapy* (ACT), een vorm van gedragstherapie waarin het openstellen voor de pijn en loskomen van de pijngedachten, *mindfulness* en waardegericht gedrag centraal staan. Psychologische flexibiliteit is het uiteindelijke doel: het contact aangaan met het huidige moment en het handelen waardegericht aanpassen (Hayes et al., 2006). In de ACT wordt acceptatie gedefinieerd als bereidheid om pijn actief te ervaren, een aanhoudende activiteit om meer richting doelen te bewegen en volgens waarden te handelen terwijl je zonder weerstand in contact bent met de pijn en bijbehorende gedachten, gevoelens en herinneringen (Thompson & McCracken, 2010). Daarmee sluit de definitie van de ACT aan bij de hiervoor beschreven behavioristische theorie.

Vanuit de pijnbehandeling kan acceptatie ook begrepen worden in termen van veerkracht, waardoor juist de positieve kanten worden benadrukt in het omgaan met chronische pijn: individuele kracht herkennen, naar het positieve in het leven zoeken, de pijn accepteren en leren hulp accepteren (Biguet et al., 2016; West et al., 2012a). Acceptatie lijkt binnen het concept 'veerkracht' opgevat te worden als positief leerrendement van het leren omgaan met chronische pijn. De nadruk op veerkracht zou ondersteunen bij het beheersen van chronische pijn vanuit een positief perspectief: de pijn leren zien als onderdeel van wie je bent (West et al., 2012b).

2.4 Zorgethische reflectie op acceptatie

Welk perspectief biedt het zorgethische kennisgebied op de tendens om in de behandeling van mensen met chronische pijn vooral in te steken op acceptatie? Om deze vraag te beantwoorden wordt in de eerste paragraaf ingegaan op de ervaringswereld van chronische pijn. Uit de reflectie op 'acceptatie' en in de filosofie van Slatman (2017) blijkt dat zinervaring een belangrijk concept is betreffende het omgaan met chronische pijn. Daarom wordt het concept 'zinervaring' onderzocht in de tweede paragraaf. Afsluitend wordt het begrip 'acceptatie' beschouwd vanuit het zorgethische concept 'innerlijke ruimte'.

Ervaringswereld van chronische pijn

Daar zorgethiek de geleefde ervaring van betrokkenen plaatst binnen zorgpraktijken en op maatschappelijk-politiek niveau beschouwt, is fenomenologisch onderzoek een belangrijke bron voor morele kennis. Een zorgethisch perspectief op de acceptatie van (chronische) pijn zou dan ook moeten vertrekken vanuit de ervaringswereld van mensen met chronische pijnklachten in concrete praktijken van zorg.

Onderzoek naar de ervaringswereld van chronische pijn laat zien dat er sprake is van een proceskarakter in de ervaringswereld van chronische pijn (Voogt, 2009). Het fenomenologische onderzoek van Voogt is relevant voor het kennisgebied van de zorgethiek; resultaat van zijn onderzoek is een beschrijving van de ervaringswereld van chronische pijn. Deze ervaringswereld kent een specifieke grondstemming die samenhangt met de mate waarin zinervaring mogelijk is. Pijn creëert namelijk een wereld die met moeite bij elkaar wordt gehouden en door de pijn steeds weer opnieuw wordt afgebroken. Er is sprake van existentiële angst voor het verlies van de ervaringswereld en daardoor ook het verlies van het zelf. Chronische pijnpatiënten worden hierdoor beperkt in hun mogelijkheden tot zinervaring, en hun verhouding met de wereld raakt als gevolg van de pijn verstoord (idem).

Vanuit fenomenologisch onderzoek naar acceptatie blijkt dat participanten uitermate persoonlijke taal gebruiken om hun existentiële lichamelijke ervaringen te beschrijven, heel anders dan het medische vakjargon (Voogt, 2009; Biguet et al., 2016). De fenomenologische beschrijving van acceptatie in het onderzoek van Biguet et al. (2016) gaat over het aanhouden van pijn, op hoe het individu zich verhoudt tot het geleefde lichaam en op de vraag of anderen moeten worden betrokken in de zoektocht om te leren doorgaan met een zinvol leven (idem). Het fenomenologisch onderzoek van Afrell et al. (2007) biedt een temporeel perspectief op acceptatie en beschrijft hoe chronische pijnpatiënten zich bewegen tussen verschillende betekenissen van pijn.

De beschrijving van de ervaringswereld door Voogt toont overeenkomsten met het perspectief van Slatman over haperingen in de mogelijkheden zich te verhouden tot de wereld. Het fenomenologische perspectief benadrukt het belang van het narratief, de manier waarop de ervaring wordt verteld. Daarnaast is er ook enigszins aandacht voor ‘de anderen’ in de verhouding tot de pijn, hetgeen aansluit bij het relationele mensbeeld van de zorgethiek.

Zinervaring

Aandacht voor zinervaring is inherent aan goede zorg. Niet alleen is zingeving de sterkste gezondheidsbevorderende kracht in de mens, maar ook is betekenis geven een alledaagse bezigheid die ons denken en doen doordrenkt (Huber, 2014). Mensen kunnen immers niet leven zonder betekenis, zonder zin te ervaren (Leget, in ZonMw, 2016). In de reflectie op de individualistische opvatting van acceptatie is zinervaring dan ook een onmisbaar concept. Zinervaring is namelijk resultaat en ijkpunt van een interactie met anderen en de wereld eromheen, en voegt zich daarmee in het relationele wereldbeeld van de zorgethiek. Dit werd ook zichtbaar in de filosofie van Slatman (2017) en de beschrijving van de ervaringswereld van chronische pijn (Voogt, 2009).

Wie in de literatuur zoekt naar zinervaring, stuit onvermijdelijk op de filosofie van psychiater Victor Frankl (1905-1997). De kern van zijn filosofie is dat mensen een doel nodig hebben en streven naar een waardevol, betekenisvol leven en draagt daarmee een relevant element bij aan de zorgethische reflectie. Frankl (1978) gaat uit van een voortdurende zoektocht naar betekenis. Deze zoektocht is inherent aan het leven: mensen hebben minder behoefte aan evenwicht dan aan een waardevol leven, dat bestaat uit een natuurlijke en nodige spanning tussen hetgeen dat was en dat wat nog moet worden. Frankl heeft een existentialistisch perspectief op zinervaring: vrijheid en verantwoordelijkheid van de mens staan centraal in het voortdurende proces om een eigen bestemming te kiezen in het leven (idem).

Hier wordt een haast dialectische verhouding tussen acceptatie en zinervaring zichtbaar. Zinervaring is een ervaring om zin te ontlenen aan het handelen en blijft een zoektocht; zinervaring bij chronische pijn blijkt een proces van balanceren is dat door ziekte de vanzelfsprekendheid van het handelen verandert (Voogt, 2009). Waar acceptatie vanuit psychologisch perspectief een vooral individualistische *coping* strategie is, wordt in het fenomenologisch onderzoek van Voogt zinervaring meer centraal gesteld. Zowel acceptatie als zinervaring gaan over een proces van leven naar waarden. Het inzicht in zinervaring helpt om op een andere manier naar acceptatie te kijken; betekenis in het leven en de mogelijkheid om te verbinden met de wereld eromheen komt centraal te staan. De tendens om in de revalidatiebehandeling vooral in te steken op acceptatie vraagt daarom om aanvulling met het concept zinervaring.

Innerlijke ruimte

Zorgethicus Carlo Leget ontwikkelde een gespreks- en reflectiemodel voor spirituele zorg in de palliatieve fase. Het *Ars Moriendi* geeft ruimte aan spanningen en ambivalentie rondom dood en sterven: de dood kan niet worden opgelost maar alleen worden ondergaan (Leget, 2017). De kunst van het sterven gaat volgens Leget over het zich leren verhouden tot de bestaande spanningsvelden, wat zichtbaar wordt met innerlijke ruimte. Innerlijke ruimte is een houding waarin iemand emoties kan toelaten en er ruimte is voor echt contact. Innerlijke ruimte beïnvloedt hoe wij de wereld ervaren en beïnvloedt vervolgens ook hoe wij met anderen communiceren. Een houding van innerlijke ruimte helpt om te kunnen verbinden met het innerlijke leven en de verschillende stemmen die daarin huizen (idem).

In de ambivalentie van het omgaan met pijn en lijden helpt een houding van innerlijke ruimte om te balanceren tussen accepteren van het onvermijdelijke en doorgaan met het zoeken naar een oplossing (Leget, 2007). Aandacht voor innerlijke ruimte gaat daarmee samen met een vorm van nieuwsgierigheid. Nieuwsgierigheid naar ervaringen zoals deze zich voordoen, zonder er in een impulsieve reactie voorbarig woorden aan te geven of de mogelijke betekenis vooraf te bepalen (Leget, 2017). Wat betreft het omgaan met pijn pleit Leget dan ook voor innerlijke ruimte in plaats van acceptatie; innerlijke ruimte maakt het mogelijk om te leven met onzekerheden, twijfels, hoop en angst. De attitude van innerlijke ruimte is daarmee niet alleen belangrijk voor het omgaan met levensvragen, maar sterkt ook om de confrontatie aan te gaan met andermans overtuigingen (idem).

Kenmerkend is dat innerlijke ruimte van toepassing is op zowel de zorgontvanger als de zorgverlener. Daarmee volgt het concept van Leget het relationele mensbeeld van de zorgethiek en de visie op zorgen als cyclisch proces zoals beschreven door Tronto (1993). Tronto onderscheidt vijf fases van zorg: aandacht, de bereidheid om verantwoordelijkheid te dragen, de competenties die nodig zijn om te reageren op de zorgbehoefte en responsiviteit zijn de eerste vier fases. De vijfde fase die Tronto (2017) later toevoegde, ‘zorgen met’, gaat over de onderlinge afhankelijkheid in het geven en ontvangen van zorg. De fases draaien om het relationele en kwetsbare karakter van zorg, dat ook terug te zien is in Legets benadering van acceptatie met innerlijke ruimte. Met deze insteek voegt Leget een relationele, interactieve dimensie toe aan de opvatting over acceptatie. De aspecten van zinervaring zoals beschreven door Frankl worden hier zichtbaar in het werk van Leget.

Het *Ars Moriendi* beschrijft vijf spanningsvelden met in het centrum innerlijke ruimte. De spanningsvelden verhouden zich tot elkaar, maar elk spanningsveld vraagt om een eigen keuze. Dit is geen moralistische keuze tussen goed en kwaad, maar zich leren verhouden tot de twee polen in elk spanningsveld (Leget, 2017). Omdat het *Ars Moriendi* een centrale plaats kent in dit onderzoek, worden de vijf spanningsvelden in de volgende paragrafen beschreven.

1. Ik en de ander: wie ben ik en wat wil ik echt?

'De zelf' wordt gevormd door drie soorten relaties: de relatie tussen mij en mezelf (hoe iemand aan zichzelf refereert), de relatie tussen mij en anderen, en de relatie tussen mij en instituties, bijvoorbeeld de maatschappij. De twee polen 'ik' en 'de ander' hebben elkaar nodig, zij verhouden zich tot elkaar in een dialectisch proces: wij definiëren ons niet alleen door onszelf, noch alleen door anderen. De relatie tot onszelf wordt zichtbaar in de manier waarop wij ons levensverhaal vertellen. Onze identiteit is direct of indirect verweven met die van anderen. Daarnaast spelen instituties als gezondheidszorg en onderwijs een rol in wie wij zijn, hoe we naar onszelf en naar anderen kijken.

Innerlijke ruimte geeft ruimte aan al deze stemmen die zich bevinden tussen de polen van 'ik' en 'de ander'. Innerlijke ruimte maakt mogelijk naar de stemmen te kunnen luisteren zonder hen te willen veranderen. Het *Ars Moriendi* is bedoeld om de innerlijke vrijheid te ontdekken die mensen mogelijk maakt zich te verzoenen met zichzelf en mensen om hen heen.

2. Doen en laten: hoe ga ik om met het lijden?

In de Westerse cultuur en gezondheidszorg staat handelen boven niets doen. In het *Ars Moriendi* staan de twee polen 'doen' en 'laten' in een dialectische verhouding tot elkaar. Het model maakt gevoelig voor de verscheidenheid waarop mensen reageren; doen en laten kunnen uiting zijn van organiseren, controleren, zich richten op anderen of bewust in het leven staan. Bij weinig innerlijke ruimte zijn de posities scherp afgebakend. Hoe meer innerlijke ruimte iemand ervaart, hoe meer de twee polen met elkaar geïntegreerd zijn. In deze integratie kunnen doen en laten in elkaar overgaan maar elkaar ook afwisselen.

In het omgaan met lijden blijkt de beleving van het lichaam een belangrijk aspect. Deze beleving verandert met het lijden naarmate het lichaam de wereld kan ontsluiten. Daarnaast blijkt dat het lijden verandert als anderen het lijden erkennen en empathisch benaderen. Toegang tot de betekenis van het lijden blijkt alleen mogelijk via het *insider*-perspectief, waarin zichtbaar wordt dat lijden niet alleen een passief ondergaan is. Lijden is een complex samenspel van actief handelen, ontvankelijk zijn, accepteren en niet opgeven. Innerlijke

ruimte heeft daarbij een tweeledige rol: zij is nodig om constructief om te gaan met pijn en is tegelijkertijd het resultaat van een vruchtbare manier van omgaan met lijden. Innerlijke ruimte kan helpen om een balans te vinden door na te gaan waar ons handelen onder valt: doen of laten.

3. Vasthouden en loslaten: hoe neem ik afscheid?

Er zijn twee manieren van omgaan met het verlies van wat betekenisvol is: vasthouden en loslaten. Beide reacties kunnen uitdrukking te geven aan verschillende verdrietervaringen. Zonder innerlijke ruimte betekenen de twee uitersten dat er maar één stem, één handelingsoptie is: vastklampen of weggooien. In het omgaan met verlies betekent innerlijke ruimte een open en vertrouwde houding; een houding die mogelijk maakt om stemmen te laten uitdoven terwijl andere stemmen juist meer ruimte krijgen om zich te ontplooien. Verdriet is onderdeel van het spanningsveld van vasthouden en loslaten. Verdriet, ook dat van naasten, gaat over het aanpassen aan het leven met verlies, nieuwe rollen aannemen en zich anders verhouden tot bijvoorbeeld naasten. Innerlijke ruimte helpt om te gaan met deze verlieservaringen. Onderdeel is het aanpassen aan een nieuw leven en nieuwe rollen, maar ook om geduld hebben met anderen die door een persoonlijk proces van verlies gaan.

4. Herinneren en vergeten: hoe kijk ik terug op mijn leven?

Dit spanningsveld beschrijft de verhouding tot wat er in het leven niet goed is gegaan. Herinneren in extreme vorm betekent een fixatie op het verleden die het contact zoeken met het hier en nu belemmert. Vergeten in extreme vorm is het uitwissen van het verleden of er geen verantwoordelijkheid voor nemen.

Innerlijke ruimte helpt om met mildheid en openheid terug te kijken op het verleden, en onzekerheden en onwetendheden te erkennen als onderdeel van ons bestaan. Ook in dit spanningsveld is sprake van meerstemmigheid, vooral omdat het zoeken naar een balans met het verleden geen innerlijke queeste is, maar verweven in relaties. Met innerlijke ruimte kijken naar het verleden vraagt om eerlijkheid en compassie tegenover schaamte en twijfel, en het erkennen van de kwetsbaarheid en onvoorspelbaarheid van ons bestaan. Voor sommige situaties is er namelijk geen duidelijke oorzaak of verklaring.

5. Weten en geloven: waar hoop ik op?

In de Westerse cultuur wordt ‘waar hoop ik op’ vaak geïnterpreteerd als een vraag om informatie of een realistische prognose. Mensen houden zich met rationele antwoorden vast aan het type kennis dat zekerheid lijkt te bieden, wanneer ze blootgesteld worden aan

overstijgende vragen. Geloven als tegenpool kan spiritueel of religieus zijn, maar hangt vooral samen met eerdere ervaringen. Waar mensen in geloven is een uitermate persoonlijke keuze; door de meerstemmigheid van wetenschappelijke, spirituele en ervaringskennis te integreren, ontstaat een persoonlijke levensbeschouwing.

Het ontdekken van de innerlijke meerstemmigheid over verschillende betekenissen, in het geval van het *Ars Moriendi* van de dood, kan bijdragen aan innerlijke ruimte. Erkennen en accepteren van verschillende betekenissen in de eigen ervaring, kan ruimte geven om zich te openen voor nieuwe perspectieven en aanwezige emoties en gevoelens. Innerlijke ruimte kan zo helpen om de aandacht terug te brengen in het hier en nu. Hoop blijk daarbij een belangrijke kracht, die ons verbindt met de toekomst en de innerlijke ruimte. Hoop kan een *coping* mechanisme zijn, maar ook een teken van verbondenheid met betekenisvolle aspecten in het leven.

Er zijn zes aspecten die kunnen bijdragen aan meer innerlijke ruimte:

- **Humor** kan nieuwe dimensies en interpretaties te ontsluiten.
- De manier waarop wij met ons **lichaam** verbonden zijn wijst erop hoe wij in de wereld staan. Het lichaam is een medium tussen de innerlijke ruimte en de ruimte waarin wij ons bevinden.
- **Emoties** vertellen over ons innerlijk leven, wat wij verdragen en wat het met ons doet. Angst laat de innerlijke ruimte kleiner worden, liefde vergroot haar.
- **Deugden** zijn een manier om onszelf te ontwikkelen. Deugdelijk handelen komt overeen met gemakkelijk en met plezier handelen, hetgeen bijdraagt aan innerlijke ruimte. Daarnaast kan innerlijke ruimte zelf als deugd gezien worden die wij kunnen ontwikkelen: de mogelijkheid een goede keuze te maken in een specifieke situatie.
- ***Mindfulness*** is een praktische oefening in innerlijke ruimte. *Mindfulness* gaat over het leven in het hier en nu, bewust worden van verschillende innerlijke stemmen zonder oordelen maar met nieuwsgierigheid kijken naar wat zich voordoet.
- **Stilte** kan ons verbinden met onze diepste gedachten en gevoelens. Stilte kan heilzaam zijn en troost bieden, maar vraagt ook moed.

2.5 Conclusie

De tendens van een individualistische opvatting ten aanzien van het omgaan met pijn was uitgangspunt van het conceptueel theoretisch onderzoek, waarbij verschillende perspectieven zijn beschouwd.

De discrepantie tussen pijn als meetbare eenheid en pijn als existentiële ervaring zorgt voor spanning, die inherent lijkt te zijn aan het leven met chronische pijn. Er is sprake van een constante strijd met het lichaam en met de buitenwereld. Deze spanning is gebouwd op het heersende autonome mensbeeld in de Westerse maatschappij en wordt gevoed door de tweedeling tussen lichaam en geest in de gezondheidszorg. In deze tweedeling wordt pijn gereduceerd tot een passief object. In plaats van de autonome, individualistische opvatting, blijkt juist de sociale context essentieel te zijn in het omgaan met pijn. Slatman beschrijft dit als haperingen in de mogelijkheden om de wereld te ontsluiten: de relationele verhouding tussen de wereld en het individu komt centraal te staan. Daarbij blijkt dat de sociale werkelijkheid geconstrueerd wordt door taal. Woorden spelen dan ook een belangrijke rol in het tot stand komen van perspectieven op pijn. Definities, ervaringsverhalen en taal als sociale praktijk worden namelijk geconstrueerd door de woorden die gegeven worden aan pijn, en andersom wordt het denken over pijn beïnvloed door de taal die gebruikt wordt in sociale praktijken.

In de pijnbehandeling is er een sterke tendens naar acceptatie als benadering van chronische pijn; het streven naar psychologische flexibiliteit staat centraal. Pijn leren zien als onderdeel van wie je bent als mens en niet als onderdeel van persoonlijke zwakte, sluit aan bij het zorgethische mensbeeld waarin afhankelijkheid en kwetsbaarheid centraal staan. Aan de andere kant blijft het risico om te simplificeren, namelijk wanneer pijn gereduceerd wordt tot voorwerp of het relationele aspect in het ontsluiten van de wereld buiten beschouwing wordt gelaten.

Zorgethisch denken kan de bestaande opvattingen over acceptatie aanvullen met de concepten zinervaring en innerlijke ruimte. Aandacht voor zinervaring helpt de betekenisvolle houding tot de wereld te benadrukken, als een zoektocht die bij het leven hoort. Innerlijke ruimte is ontwikkeld als concept in de palliatieve zorg, maar lijkt ook passend binnen de beschouwingen van chronische pijn. Chronische pijn is immers een existentiële ervaring die raakt aan de zin van het bestaan en die gekenmerkt wordt door verschillende spanningsvelden, alsmede het feit dat chronische pijn niet puur rationeel te benaderen is. Innerlijke ruimte

erkent de relationele verwevenheid van het individu, het concept benadrukt de rol van naasten en zorgverleners in het omgaan met pijn en lijden. Innerlijke ruimte is een open en nieuwsgierige houding, die raakvlak heeft met de psychologische benadering. Daarnaast komen de betekenis van de beleving van het lichaam en van taal om de wereld te ontsluiten, terug in het concept. Innerlijke ruimte biedt daarmee een aanvulling voor acceptatie en wijst op het relationele en cyclische karakter van zorgen en erkent het belang van zinervaring.

3. Methode

In dit hoofdstuk worden de gekozen onderzoeksmethode, de manier van dataverzameling en -analyse beschreven en worden vervolgens de ethische overwegingen en kwaliteitscriteria geschetst. Vooraf is aan te merken dat de analysemethode gedurende het onderzoek is veranderd van narratief onderzoek naar discoursanalyse, waarbij de onderzoeksbenadering echter hetzelfde blijft.

3.1 Onderzoeksbenadering

In dit onderzoek is gekozen voor een narratieve onderzoeksbenadering. Narratief onderzoek is gericht op het begrijpen van de geleefde ervaring via verhalen (Creswell, 2013). Het uitgangspunt is dat verhalen essentieel zijn aan ons mens-zijn; middels verhalen begrijpen en beschrijven wij onze geleefde ervaringen en laten zien hoe wij de wereld begrijpen (Wang, 2017). Het vertellen van verhalen heeft daarmee een epistemologische waarde: er wordt zichtbaar wat wij weten en hoe wij weten (idem). In de epistemologie van narratief onderzoek wordt de wereld beschouwd als gecreëerd, begrepen en ervaren door individuen of groepen in hun interactie met anderen en in een bredere sociale context (Maxwell, 2012). Daarmee ontstaat kennis in sociale interacties binnen een culturele context (Wang, 2017).

Narratief onderzoek tracht de complexiteit van individuele situaties te begrijpen (Wang, 2017). Dit doel sluit aan bij het kennisgebied van de zorgethiek, die probeert via de geleefde ervaring zicht te krijgen op zorgpraktijken en de ordening van de samenleving. Zorgen wordt gezien als een wezenlijk aspect van het mens-zijn en geeft inzicht in de zorgrelatie en het netwerk van de samenleving (Leget et al., 2017). De definitie van ‘het narratief’ in narratief onderzoek hangt af van de theoretische positie (Sools, 2012). Vanuit de zorgethische theoretische positie worden context en relationaliteit van ‘het narratief’ benadrukt.

Hoe ‘het zelf’ in narratief onderzoek geïnterpreteerd wordt, hangt af van het perspectief op taal en communicatie (Riessman, 2008). Over het algemeen wordt er verschil gemaakt tussen het individu dat zichzelf constitueert door een verhaal te vertellen in een specifieke context enerzijds en anderzijds het verhaal dat een reeds bestaand zelf weerspiegelt: het zelf bestaat onafhankelijk van sociale interactie (idem). Volgens Wittgenstein geeft taal uitdrukking aan gedeelde betekenissen omdat taal altijd gebruikt wordt binnen een sociale context, woorden constitueren daarmee onze sociale werkelijkheid (Slatman, 2009). Wittgensteins denken over het zogenaamde taalspel sluit daarmee aan bij het eerste perspectief: het zelf constitueert zich in een specifieke sociale context.

3.2 Onderzoeksmethode

Narratief onderzoek beschrijft individuele ervaringen en ordent de betekenissen van deze ervaringen. In tegenstelling tot *Grounded Theory* blijft narratief onderzoek dicht op de casus en breekt de data niet op om te generaliseren naar een algemene theorie (Creswell, 2013). Narratieven werpen namelijk licht op hoe individuen zichzelf zien, zij zijn gecentreerd rondom ervaringen en gebeurtenissen (Riessmann, 2008). Door zowel te richten op 'wat' er gezegd wordt als op 'hoe' iets gezegd wordt, probeert narratief onderzoek brede patronen en verschillen binnen en tussen narratieven te lokaliseren (idem). Het begrijpen van deze betekenissen is voor narratief onderzoek belangrijker dan het nagaan van feitelijke informatie. Door te leren over de invloed van de wereld op het individu, kunnen wij door particuliere ervaringen leren over algemeenheden (Visse, 2014).

Narratief onderzoek erkent een verhaal als een nabootsing van de realiteit en veronderstelt daarmee dat het volledig begrijpen van een persoonlijke ervaring niet mogelijk is (Riessman, 2008). Ten eerste construeert de verteller zijn verhaal door te bepalen wat en hoe hij over zijn ervaringen vertelt (Cardiff, 2009). Ten tweede wordt het verhaal sociaal geconstrueerd doordat de verteller zijn verhaal vertelt in een bepaalde context (Riessman, 2008). Dit betekent dat de onderzoeker participeert in het tot stand komen van het verhaal, er is altijd een vorm van interactie tussen onderzoeker en de verteller (idem). Hierdoor wordt de onderzoeker uitgedaagd zich enerzijds te verplaatsen in de context van het leven van de verteller, en tegelijkertijd reflectief te zijn over de eigen persoonlijke en politieke achtergrond (Creswell, 2013). De verteller construeert zijn verhaal namelijk vóór de onderzoeker en tevens co-construeert de onderzoeker het verhaal (Riessman, 2008), in dit geval een 25-jarige vrouw die als masterstudent geïnteresseerd is in het begrijpen van het acceptatieproces van chronische pijn en tegelijkertijd als ergotherapeut werkt in hetzelfde revalidatiecentrum

3.3 Casusdefinitie

Voor dit onderzoek zijn verhalen verzameld van chronische pijnpatiënten. Informanten zijn (voormalige) cliënten van het revalidatiecentrum waar de onderzoeker werkzaam is, omdat deze cliënten reeds kennis hebben gemaakt met de acceptatiegerichte behandeling of deze al hebben afgerond. Daar chronische pijnpatiënten een kwetsbare doelgroep zijn en het delen van persoonlijke verhalen een kwetsbare ervaring is, zijn de informanten benaderd via de behandelende psychologen. Drie psychologen zijn mondeling en schriftelijk op de hoogte

gesteld van het onderzoek en verzocht cliënten te benaderen op wie het volgende van toepassing is:

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
• In behandeling of deze reeds afgerond • Voldoende beheersing van de Nederlandse taal • Bereid om persoonlijke ervaringen te delen in het omgaan met de klachten	• Psychische kwetsbaarheid (te beoordelen door behandelend psycholoog)

Vier cliënten zijn door de psychologen benaderd en voorzien van de informatiebrief (bijlage 1). Vervolgens heeft de onderzoeker contact opgenomen met de cliënten om een afspraak te maken. Met drie cliënten is een afspraak gemaakt in het revalidatiecentrum. Eén interview heeft op verzoek van de cliënt thuis plaatsgevonden.

3.4 Dataverzameling

Verhalen kunnen verzameld worden door middel van mondelinge, schriftelijke en visuele data (Creswell, 2013). Om het verhaal over de complexe ervaring van chronische pijn op een open manier in kaart te brengen, is gekozen voor mondelinge interviews (Riessman, 2008). Narratieve interviews worden beschouwd als een conversatie waarbinnen het verhaal geconstrueerd wordt (idem). Narratief interviewen vraagt volgens Riessman om de verteller te volgen in zijn verhaal; voor de onderzoeker betekent dit het loslaten van de volledige controle over het interview. Een emotioneel betrokken houding en wederkerigheid is volgens haar dan ook belangrijker dan het nauwkeurig verwoorden van de vraagstelling. Om het verhaal op een efficiënte manier te sturen, adviseert Riessman om bij te sturen met open vragen naar specifieke ervaringen om het de verteller makkelijker te maken om zijn verhaal te vertellen.

Creswell (2013) beargumenteert dat het verhaal kan worden bijgestuurd door een theoretisch raamwerk. Riessman (2008) positioneert zich wat afzijdig van dit argument, voor haar staat vooral het volgen van het verhaal centraal. Wel beschrijft Riessman dat het luisteren van de onderzoeker vooringenomen is door theoretische veronderstellingen, die gedurende het interview gebruikt kunnen worden om tijdens het interview in te haken en hierdoor het verhaal in een dialoog te co-construeren (Riessman, 2008). In navolging van zowel Creswell als Riessman worden hiervoor in dit onderzoek *sensitizing concepts* aangevoerd uit het theoretisch kader. De *sensitizing concepts* leveren input voor het interviewprotocol en maken de onderzoeker gevoelig voor uitspraken van de verteller (Bowen, 2006, zie bijlag 2).

Zoals beschreven in de epistemologie van narratief onderzoek, speelt het vormen en beschrijven van kennis een rol in het vertellen van een verhaal. Om de ervaringen niet alleen rationeel te benaderen maar ook toegang te krijgen tot voorbewuste en belichaamde kennis, kan creativiteit een meerwaarde zijn bij het generen van verhalen en bijdragen aan meer diepgang en detail (Cardiff, 2009). Daarnaast kan visuele ondersteuning helpen om het proces van vertellen op te starten (Jovchelovitch & Bauer, 2000; Riessman, 2008). In dit onderzoek is daarom gekozen om de verteller vooraf te vragen om foto's te nemen van twee momenten waarop h/zij pijn heeft. De eerste foto van een moment dat h/zij de pijn niet kon aanvaarden of accepteren, en misschien zelfs een innerlijke strijd voert tegen de pijn, de tweede foto van een moment dat het wel mogelijk was om de pijn te accepteren of te aanvaarden en h/zij zich op een positieve manier kon verhouden tot de pijn.

De interviews hebben plaatsgevonden in april en mei 2019 en hebben tussen 32 en 59 minuten geduurd (gemiddeld 48 minuten). Alle interviews zijn opgenomen en getranscribeerd. De interviews zijn uitgevoerd aan de hand van een vooraf opgesteld interview protocol (bijlage 2). Het protocol is gebaseerd op de fases voor narratief interview volgens Schütze (in Jovchelovitch & Bauer, 2000).

3.5 Data-analyse

Narratief onderzoek kan op diverse manieren geanalyseerd worden (Riessman, 2008). In de onderzoeksopzet werd gekozen voor een hermeneutische analyse om aan te sluiten bij de zorgethische focus op de context van het verhaal (Visse, 2014). Tijdens de analyse van het eerste interview bleek de methode echter minder goed aan te sluiten. De verzamelde narratieven bleken te bestaan uit meerdere losstaande voorbeelden. Dit wordt tevens benadrukt door het feit dat geen van de informanten een foto kon nemen van een concrete ervaring of gebeurtenis. Immers, zo stelden de informanten, draait hun verhaal van chronische pijn juist om verschillende voorbeelden en ervaringen. Een reconstructie van het verhaal zoals gebruikelijk in de hermeneutische analyse (idem), bleek niet mogelijk zonder het verhaal aan te passen. Er leek sprake te zijn van een 'versnipperd narratief'.

Deze observatie sluit aan bij de visie op narratieven van Gee (1991). Hij ziet af van een vastbesloten narratief dat zich toont in een vaste plot met een chronologische structuur, maar zoekt naar de betekenis van het narratief door interpretatieve vragen te stellen over de structuur en de taal. Onderbroken, losstaande voorbeelden bieden volgens Gee juist inzicht in de verschillende standpunten en betekenissen binnen een narratief, die volgens hem zichtbaar

worden in de toon en nadruk die de verteller aanbrengt (Gee, 1991). Deze linguïstische benadering van Gee besteedt echter onvoldoende aandacht aan de context en de inhoud van het narratief. Daarnaast is de benadering minder goed geschikt voor grote teksten (Riessman, 2005).

Vanuit zijn linguïstische benadering heeft Gee een vertaalslag gemaakt naar discoursanalyse van narratieven (Gee, 2005). Discoursanalyse binnen narratief onderzoek richt zich op de rol van de verteller binnen een breder maatschappelijk discours; taal wordt beschouwd als geconstrueerd en construerend. Dit sluit aan bij de inzichten over taal en sociale werkelijkheid zoals eerder gelezen bij Wittgenstein (Slatman, 2009). De discoursanalyse volgens Gee is in dit onderzoek dan ook gebruikt als analysemethode. Discoursanalyse tracht de impliciete regels en normen zichtbaar te maken die het dagelijkse leven van de verteller beïnvloeden. Deze gedeelde discoursen verbinden mensen onderling, wat zichtbaar wordt in de uitdrukking van taal. Discoursen worden gevormd, ontwikkeld en gereguleerd binnen de maatschappij, wat wederom zichtbaar wordt in hoe mensen denken en zich gedragen (Potter, 2012).

Discoursanalyse

'Discours' wordt door Gee (2011) begrepen als een combinatie en integratie van taal, activiteiten, interacties, denkwijzen, geloof, waarden en gebruik van verschillende symbolen, handvaten en objecten om deel te nemen binnen een sociaal gesitueerde identiteit. Een discoursanalyse bestaat volgens Gee uit een analyse van de zeven bouwstenen die de realiteit vormen:

1. **Significantie**: Hoe wordt taal gebruikt om iets al dan niet duidelijk te maken?
2. **Praktijken (activiteiten):** Welke praktijken of activiteiten worden kenbaar gemaakt?
3. **Identiteiten**: Welke identiteiten worden opgevoerd? Welke identiteiten worden anderen toegeschreven en bepaalt dit de identiteit van de verteller?
4. **Relaties**: Welke soorten relaties worden opgevoerd om met anderen te interageren?
5. **Politiek**: Welke kijk op sociale goederen wordt zichtbaar (wat wordt aangenomen als normaal, goed, passend etc.)?
6. **Connecties**: Hoe worden aspecten al dan niet verbonden; hoe maakt dit onderdelen al dan niet relevant voor elkaar?
7. **Systemen en kennis:** Hoe worden bepaalde systemen van kennis of verschillende manieren van weten en geloven al dan niet geprivilegieerd?

Transcripties

Uitgangspunt voor de analyse zijn de getranscribeerde interviews. Riessman (2008) beschouwt transcripties als onderdeel van de interpretatie en per definitie als incompleet en selectief. Een deel van de woorden, expressie en klanken gaan immers verloren. Om zo veel mogelijk recht te doen aan linguïstische onderdelen van het narratief, zijn de interviews gedetailleerd getranscribeerd volgens de benadering van Gee (1991). Alle data is opgeslagen conform een datamanagementplan (bijlage 3).

Analyse

Voor de analyse zijn de data in de vorm van gedetailleerde transcripten onderzocht aan de hand van de vragen die Gee (2010; 2011) introduceert om de zeven bouwstenen te onderzoeken. Deze vragen zijn gericht op sociale taal, conversaties, intertekstualiteit, samenhang tussen vorm en functie, gesitueerde betekenis en bedachte wereld. Vervolgens zijn codes toegekend aan de tekstfragmenten; de codes beschrijven de betreffende bouwsteen gekoppeld aan het inhoudelijke thema. De narratieven zijn in eerste instantie individueel geanalyseerd; per interview zijn drie tot vijf discoursen uitgewerkt. Vervolgens zijn de discoursen geanalyseerd binnen het *Ars Moriendi* model van Leget (2007).

3.6 Ethische overwegingen

De onderzoeker is zich bewust van de kwetsbaarheid van chronische pijnpatiënten en het fenomeen chronische pijn. De cliënten zijn daarom benaderd door de behandelende psycholoog, zodat cliënten met een te grote psychische kwetsbaarheid niet geïncludeerd werden. Door het onderwerp vanuit een open, onderzoekende houding te benaderen is getracht om rekening te houden met deze kwetsbaarheid (Creswell, 2013). Het onderzoek is niet WMO-plichtig (CCMO, z.d.).

De informanten zijn cliënten in het revalidatiecentrum waar de onderzoeker werkt. Hierdoor heeft de onderzoeker inzicht in de context, maar bestaat ook de valkuil om vanuit het behandelperspectief te gaan kijken. Cliënten van een andere locatie zijn benaderd zodat geen behandelrelatie bestaat. De onderzoeker onderscheidt rollen van ergotherapeut en zorgethisch onderzoeker. Hiervoor heeft de onderzoeker een reflexief logboek bijgehouden om te reflecteren op vooronderstellingen (Creswell, 2013). De onderzoeker is tevens bewust van haar invloed op het construeren van het verhaal. Hiervoor luistert zij aandachtig, betrokken en wederkerig (Riessman, 2008) en reflecteert op haar persoonlijke en politieke achtergrond (Creswell, 2013).

Middels een informatiebrief zijn de informanten voorafgaand aan het interview op de hoogte gesteld van het doel en de aard van het onderzoek, het waarborgen van de privacy en volledig anonimiseren van data. Informanten zijn geïnformeerd dat zij zich te allen tijden kunnen terugtrekken uit het onderzoek. Tevens zijn zij vooraf geïnformeerd over het verzoek tot opnemen van het interview. Tijdens het interview is de informatiebrief opnieuw besproken en is toestemming gevraagd voor het opnemen van het interview. Alle respondenten hebben een *informed consent* getekend.

Narratief onderzoek vraagt om een actieve betrokkenheid van de informanten. Daar de informant zijn/haar eigen verhaal construeert en de onderzoeker de persoonlijke context van de informant nooit volledig kan begrijpen, is de informant betrokken bij de analyse. De analyse is voorgelegd aan informanten (*member check)*. Alle respondenten hebben aangegeven dat zij zich kunnen vinden in de analyse.

3.7 Kwaliteitscriteria

De kwaliteitscriteria voor dit onderzoek zijn ontleend aan de criteria voor het beoordelen van een narratieve analyse zoals beschreven door Visse (2014) en de criteria voor narratief onderzoek zoals beschreven door Creswell (2013).

Criterium	Toelichting	Bijbehorende handeling
Accuraatheid	De stem van de informant wordt op een treffende manier gepresenteerd. De informant herkent zichzelf.	Betrekken van de informant in de analyse (membercheck)
Meervoudigheid	Ervaringen worden niet gereduceerd tot een eenvoudig geheel, maar er wordt onderscheid gemaakt tussen verschillende aspecten binnen het verhaal. De onderzoeker besteedt aandacht aan wat er gezegd is (thema's) en hoe iets gezegd is.	Herhaaldelijk herlezen van het transcript en bewegen tussen de oorspronkelijke tekst en de analyse. Peerreview tijdens de analyse.
Overtuigingskracht	De analyse is overtuigend geschreven, het verhaal resoneert.	Membercheck.
Reflexiviteit	De onderzoeker onderscheidt rollen van ergotherapeut en zorgethisch onderzoeker. De onderzoeker brengt zichzelf reflexief in het onderzoek.	Rol toelichten tijdens het interview. Reflexief dagboek ter reflectie op veronder-stellingen en persoonlijke en politieke context.

4. Bevindingen en analyse

In dit hoofdstuk wordt middels de analyse van de empirische bevindingen antwoord gegeven op de tweede deelvraag: Welke discoursen kleuren de ervaringen van chronische pijnpatiënten betreffende het accepteren van hun pijnklachten? Onderstaande tabel geeft een overzicht van de gevonden discoursen. Voor elke respondent is een collage gemaakt om de samenhang van de discoursen te visualiseren en om een tastbare indruk te kunnen geven van de leefwereld van de respondenten. Deze collages zijn ter illustratie bijgevoegd.

Naam	**Sociale context**	**Klachten**	**Discoursen**
Merel	25 jaar, Alleenstaand , werkt voltijd.	Sinds meer dan 10 jaar, traject sinds 1 week afgerond.	• De kalender bepaalt • Het dieptepunt: alleen zijn met mijn frustratie • Het lichaam dat niet meewerkt • Mezelf niet willen laten kennen… en normaal mijn ding kunnen doen • Accepteren is doorgaan en een oplossing hebben
Martin	43 jaar, Gezin met drie kinderen, re-integreert op het werk (bioloog)	Sinds 2 jaar chronische klachten (m.n. vermoeidheid), sinds 22 weken in behandeling.	• Teruggrijpen op vormen van kennis • Acceptatie is de rode draad, een proces dat het kwartje valt • Wat vind ik nou echt belangrijk, hoe ben ik nou echt?
Dewi	34 jaar, Gezin met drie kinderen, onlangs gestopt met werken om voltijd moeder te zijn.	Sinds meer dan 10 jaar pijnklachten, Traject sinds 4 maanden afgerond.	• Dit is waar je mee moet dealen • Er willen en moeten zijn als moeder • De buitenwereld niet kunnen bijhouden • Ruimte ervaren om er fysiek sterker uit te komen
Jeanet	45 jaar, Gezin met drie kinderen, vrijwilligerswerk.	Sinds 10 jaar pijnklachten, sinds 24 weken in behandeling.	• Ik word geïdentificeerd met mijn klachten maar ik doe ook gewoon mee. • Je kan in de samenleving niet vertellen wie je bent, je moet de lat hoog blijven leggen. • Je kunt niet accepteren zolang je niet weet wat je hebt. • Ik wil het maximale uit mijn leven halen. Ik wil mijn leven terug. • Vanuit innerlijke kracht iets bereiken.

In een volgende stap zijn de discoursen van de vier respondenten met elkaar in verbinding gebracht. De discoursen blijken heel divers doordat zij nauw verbonden zijn met de specifieke rollen, levenservaring en emoties van de respondenten. Daarbij worden de discoursen beïnvloedt door relaties, identiteiten, activiteiten en de verhouding tot wat respondenten vanuit de maatschappij als goed vooronderstellen en hoe zij zich verhouden tot manieren van weten. Deze complexiteit van de discoursen onderling wijst op een bepaalde meerstemmigheid – meerstemmigheid die doet denken aan het *Ars Moriendi* model van Leget waarin hij 'innerlijke ruimte' voorstelt als alternatief voor acceptatie. Het *Ars Moriendi* model kan ruimte geven aan de meerstemmigheid en biedt daarom een zinvol raamwerk voor de analyse van de empirische data. Hierdoor wordt meteen een dialectische verbinding gezocht tussen empirie en theorie: door de discoursen te plaatsen binnen het raamwerk van het *Ars Moriendi* worden de bevindingen verbonden met theoretische inzichten en kunnen zich nieuwe aspecten ontvouwen. Daarmee wordt in dit hoofdstuk ook antwoord gegeven op de derde deelvraag: Wat betekenen deze inzichten voor de manier waarop 'innerlijke ruimte' al dan niet een rol speelt in het accepteren van chronische pijn? De discoursen worden gepresenteerd binnen de spanningsvelden van het *Ars Moriendi:* geloven en weten, vasthouden en loslaten, herinneren en vergeten, doen en laten, ik en de ander.

Collage Merel

4.1. Geloven en weten

Het spanningsveld gaat over verschillende betekenissen van de dood en de meerstemmigheid in de eigen ervaringen en levensbeschouwing. Ten aanzien van chronische pijn blijkt dat discoursen over de klachten gevormd worden binnen het kader waarin respondenten hun klachten begrijpen: verschillende vormen van geloven en weten. De eigen denkwijze en ervaringen, evenals informatie die zij hebben gekregen over de klachten, beïnvloeden immers het beeld dat zij ontwikkelen over de klachten. Dit beeld kan veranderen in de loop van de tijd, zoals zichtbaar wordt bij Dewi.

Dit is waar je mee moet dealen – Dewi

In haar tienerjaren heeft Dewi te horen gekregen dat haar klachten chronisch zijn. Deze boodschap heeft zich in haar geheugen gebrand als 'dit is waar je mee moet dealen'. Hierdoor heeft zij aanvaard dat zij klachten heeft en tegelijkertijd geconcludeerd dat ze eigenlijk ook niets aan de situatie kan doen. Achteraf vertelt Dewi dat ze er toen *"totaal verkeerd mee omging"*. Wat 15 jaar geleden tegen haar is gezegd en zij geloofde, was een lange periode van invloed op hoe zij met de klachten omging. Zij trok zich terug en verschool zich voor de klachten. Door in een latere periode geconfronteerd te worden met het besef dat de klachten *"echt erger (kunnen) worden",* is zij de boodschap 'je moet er mee dealen' op een andere manier gaan opvatten. Deze verandering heeft er volgens Dewi toe geleid dat zij haar klachten meer is gaan accepteren. Kleine dingen geven nu betekenis aan haar dagelijkse worstelingen waardoor zij zich met meer geruststelling en blijdschap kan verhouden tot de moeilijkheden die ontstaan door de pijnklachten.

De verandering in de manier waarop Dewi kijkt naar haar klachten heeft geholpen om zich er constructiever toe te verhouden: zij kan beter omgaan met dagelijkse worstelingen. Ook bij Jeanet speelt kennis over de klachten een belangrijke rol. Weten wat je precies hebt, biedt een zekere houvast in het omgaan met de klachten, en dit houvast is voor haar nodig om de klachten te accepteren én helpt haar om te communiceren met de buitenwereld. Daarnaast blijkt in het verhaal van Jeanet dat negatieve ervaringen in het 'weten' over haar klachten op de lange termijn kunnen beïnvloeden in hoeverre zij zich flexibel kan verhouden tot de klachten.

Collage Jeanet

Je kunt niet accepteren zolang je niet weet wat je hebt - Jeanet

Jeanet heeft een jarenlange zoektocht meegemaakt naar een oorzaak van haar klachten. Doordat zij onvoldoende is voorgelicht, voelt zij zich niet serieus genomen in de medische wereld en vindt dat zij aan kwaliteit van leven heeft ingeboet door anderen. Zonder diagnose had Jeanet moeite om te vertellen over haar klachten. Deze ervaring valt samen met het discours waarin Jeanet ervaart dat ze in de samenleving niet kan vertellen wie ze is.

> *"Op werkvlak was het – ik kon het stressniveau niet meer aan. Dus in die zin was het ook reëel, he, dat er ontslag kwam (...) En dat ik er niet over kon praten dat was ook redelijk want ik had gewoon geen diagnose, dan ga je dat allemaal niet vertellen."*

Jeanet ziet het als vanzelfsprekend dat je niets deelt zonder diagnose en wil zich verantwoorden. Zij voelt duidelijk dat haar iets is overkomen: zij is onredelijk behandeld. Deze ervaring draagt eraan bij dat Jeanet moeite heeft om de klachten te erkennen:

> *"Elke keer opnieuw nadenken over wat vertel ik wel en wat vertel ik niet, maakt het ook voor mezelf moeilijk om te onderkennen hoe serieus het is."*

Jeanet heeft discoursen ontwikkeld waardoor zij veel druk ervaart vanuit de maatschappij. Hierdoor wordt zij belemmerd in het erkennen van haar klachten. Haar verhouding tot de buitenwereld heeft invloed op hoe zij zich tot haar eigen binnenwereld verhoudt.

Evenals Dewi heeft Martin leren omgaan met de klachten door zich anders te verhouden tot weten over zijn klachten. Waar bij Dewi vooral de factor tijd en een andere levensfase een rol lijken te spelen, is Martin zich anders gaan verhouden tot wat hij weet en gelooft over zijn klachten door vertrouwen van zorgverleners en het perspectief dat zijn klachten kunnen herstellen. Een houvast en vertrouwen dat Jeanet juist heeft gemist.

Teruggrijpen op vormen van kennis - Martin

Martin beschrijft zijn verhouding tot de klachten in een afgebakende tijdlijn met een duidelijk omslagpunt. Hij refereert naar de verleden tijd die hij heeft afgesloten: de klachten stonden op de voorgrond en Martin kwam in een donker dieptepunt terecht. Deze periode wordt gekenmerkt door niet-weten en onzekerheid.

> *"Dat was wel heel confronterend op dat moment om te bedenken (dat ik niet meer kon bergwandelen)– dus die klachten zijn zo groot en ook omdat de artsen ook geen prognose konden geven ook vrij uitzichtloos."*

Onwetendheid gaat hand in hand met onzekerheid en wrikt met zijn gangbare verhouding tot kennis. Na het omslagpunt lijkt Martin zich anders te verhouden tot weten en kennis. Hij beschrijft hoe zorgverleners hem voor het eerst perspectief gaven, wat Martin ervoer als een omslag in zijn gemoedsrust.

> *"En ja, dat heb ik dan leren accepteren, dat ik het nu niet kan en misschien wel later maar dat weet ik nu niet en daar ga ik me nu niet druk om maken. Ik kan nou, ja wil focussen op de dingen die nu belangrijk zijn en de dingen die nu wel en niet kunnen."*

Martin straalt berusting uit, hij heeft het niet-weten voor een deel aanvaard en kan met meer geruststelling naar de toekomst kijken. Hij relateert het al dan niet weten aan de tijd, aan wat *nu* belangrijk is, waardoor hij het belang van 'weten' minder gewicht lijkt toe te kennen. Voor Martin is belangrijk dat hij inzichten heeft gekregen die hij kan toepassen, zo is hij te weten gekomen wat voor hem belangrijk is. Deze (zelf)kennis neemt een belangrijke plek in. Voor Martin is het proces van acceptatie een leerontwikkeling, hij heeft leren accepteren door het toepassen van theorie. Hierdoor beschouwt hij zichzelf als een actieve schakel in het verhaal, gedragen door de 'ik' als subject.

4.2 Vasthouden en loslaten

Het spanningsveld van vasthouden en loslaten gaat over omgaan met het verlies van wat betekenisvol is. Verdriet, het aanpassen aan nieuwe rollen en de verhouding tot naasten spelen een rol. In het omgaan met chronische pijn blijkt dit spanningsveld bijzonder complex daar het verlies plaatsvindt in verschillende vormen: geleidelijk, onvoorspelbaar, gedeeltelijk of met kans op terugkeer.

Merel verhoudt zich in verschillende rollen en identiteiten op verschillende manieren tot het vasthouden en loslaten van wat betekenisvol is. Betekenisvol voor haar blijkt om normaal mee te kunnen doen met leeftijdsgenoten en activiteiten die zij belangrijk vindt, waardoor zij geneigd is om door te gaan en daarmee vast te houden aan een bepaald gedrag.

Mezelf niet willen laten kennen… en normaal mijn ding kunnen doen - Merel

Merel vindt het belangrijk om normaal haar ding te kunnen doen. Zij wil niet anders behandeld worden en niet afwijken van wat normaal is. Daarmee neemt zij een standpunt in vanuit waar zij haar kwetsbaarheid niet wil tonen aan de buitenwereld. Wanneer zij zichzelf zwak en zielig vindt is dit nog te aanvaarden, echter wanneer anderen zien dat zij iets niet kan, wordt het zichtbare werkelijkheid:

> *"Maar dan ben ik alleen, dus als ik samen met mensen ben… dan probeer ik het zo veel mogelijk te verbloemen (…) Ik heb zoiets van, kijk, als ik het aan mezelf toegeef dat is nog - maar als ik het ook aan andere mensen laat zien dan vinden ze me misschien zwak of zielig, of dan gaan ze me anders behandelen."*

Het tonen van kwetsbaarheid lijkt in contrast te staan met het belang dat zij hecht aan kunnen meedoen. Dit blijkt wanneer Merel een spelletje doet met vriendinnen en vertelt dat het haar niet lukt om mee te doen. De vriendinnen spelen hierop in door samen het spel aan te passen. Zich gehoord en gezien voelen is prettig voor Merel, maar toch is het voor haar geen fijne ervaring dat de situatie aan haar werd aangepast daar het niet overeenkomt met haar waarde van normaal meedoen.

> *"En toen dacht ik, nou ik kan het nu wel vertellen en toen hebben we samen gekeken naar wat voor andere oplossing er gevonden kon worden waardoor ik wel mee kon doen. Dus dat was wel heel fijn, maar aan de andere kant is het wel… je laat dan wel zien dat je het niet kan... En er werd okay op gereageerd maar toch voor mezelf voelt dat dan niet goed, dat er een aangepaste situatie bedacht moet worden."*

Ook Jeanet houdt vast aan wat voor haar betekenisvol is, namelijk haar rol en identiteit als ambitieuze werkende vrouw. Doordat zij bepaalde activiteiten niet meer kan uitvoeren, heeft zij een deel van haar identiteit verloren. Jeanet beweegt tussen twee tegenpolen van opstandigheid, vechten en vasthouden enerzijds, en van bezinning en loslaten anderzijds.

Ik wil het maximale uit mijn leven halen – ik wil mijn leven terug - Jeanet

De fysieke klachten en overbelasting zorgen ervoor dat activiteiten wegvallen of veranderen. Jeanet heeft moeite om zich te identificeren met de activiteiten die zij niet meer kan doen of de rollen waarin zij belemmerd wordt:

> *"En ik moet er ook eerlijk bij zeggen, ook voor mezelf dat – ik had wel een heel ander leven voor ogen dan vrijwilligerswerk doen en thuis zitten, dat is niet mijn hobby. Dus daar heb ik echt wel heel veel moeite mee."*

Door de discrepantie tussen identiteit en activiteiten heeft zij het gevoel dat zij een deel van haar leven is kwijtgeraakt, een leven dat zij weer terug wil:

> *"Ik wil het maximale uit mijn leven halen. En volgens mij wil iedereen dat. (...) En dat is heel moeilijk om te doen."*

Jeanet plaatst zich naast andere mensen in de samenleving: iedereen wil het maximale uit zijn leven halen maar wie klachten heeft wordt belemmerd door discoursen die worden opgelegd vanuit de maatschappij. Doordat zij zich niet kan identificeren met wat er vanuit de maatschappij (en vanuit zichzelf) wordt opgelegd, voelt zij frustratie. Aan de ene kant wil Jeanet haar oude leven terug, aan de andere kant kan zij zich niet identificeren met het heersende discours 'het maximale uit het leven halen'. Deze tweezijdigheid, met als tegenpolen opstandigheid en bezinning, ziet zij als een aanhoudende zoektocht.

> *"Dat is wel een besef, en dat ik dus enerzijds wel weer aan het werk wil en mee wil doen, maar anderzijds ook echt niet meer mee wil doen met dat stuk. En wat dan wel, dat moet ik gaan onderzoeken."*

In het discours van Dewi wordt duidelijk hoe zij het spanningsveld tussen vasthouden en loslaten eerst als strijd ervaart. Doordat zij flexibiliteit ervaart in de relatie met haar naasten, wordt Dewi gesterkt in haar kwetsbaarheid. Er ontstaat meer ruimte in het spanningsveld van vasthouden en loslaten waardoor zij verlieservaringen op een andere manier kan aangaan.

Ruimte ervaren om er fysiek sterker uit te komen - Dewi

In het verleden wilde Dewi niet toegeven aan haar klachten, zij voerde een strijd tegen haar kwetsbaarheid en had de neiging zich te verstoppen. Binnen de discoursen ten aanzien van haar verhouding tot de buitenwereld, haar rol als moeder en het discours "dit is waar je mee moet dealen", heeft er een verandering plaatsgevonden. Dewi ervaart dit als ruimte om er fysiek sterker uit te komen. Aan dit proces hebben een aantal factoren bijgedragen:

> *"Het feit dat ik heb mogen ervaren hoe flexibel mijn kinderen zijn, ondanks dat ze zo jong zijn… dat ik heb mogen ervaren hoe fijne familie ik om me heen heb, met hulp en dergelijke… en dat ik natuurlijk ontzettend blij mag zijn met mijn man en de relatie die ik heb met hem… ja dat soort dingen, weet je dat maakt je wel sterk en dat je denkt van: het komt wel goed… we redden ons wel."*

Haar naasten dragen eraan bij dat Dewi zich sterker voelt in haar kwetsbaarheid. In haar relaties staat het "mogen ervaren" centraal, gebeurtenissen die haar laten voelen dat er ruimte is voor flexibiliteit. Ook in het omgaan met zichtbare kwetsbaarheid in de vorm van hulpmiddelen helpt haar ervaren om zich er vruchtbaarder toe te verhouden:

> *"Maar goed, dan moet je dus daar achter komen dat (zo'n hulpmiddel) ook voordelen heeft, en dat moet je dan ervaren natuurlijk."*

Door ruimte te voelen kan ze de ervaring aangaan, hetgeen wederom voor meer ruimte zorgt. Dit proces lijkt centraal te staan in het totale acceptatieproces van Dewi. Haar acceptatieproces heeft zij vastgelegd in een bij uitstek lichamelijke ervaring: een tatoeage die staat voor het accepteren van haar klachten:

> *"Ik dacht ga iets voor het leven op mijn lichaam zetten (…) dat ik voor de rest van mijn leven bij me draag en waar ik dan elke dag weer mee geconfronteerd wordt."*

Dewi heeft zichtbaar ruimte voor zichzelf genomen waardoor ze dagelijks met haar ervaring geconfronteerd wordt: de belichaamde ervaring van het acceptatieproces.

Martin heeft een vergelijkbaar proces meegemaakt. Bij hem speelt het vertrouwen dat hij heeft gekregen door zorgverleners en het vooruitzicht dat er kans is op een verbetering van zijn klachten een rol waardoor hij oude vormen van denken over zijn klachten heeft kunnen loslaten en zich uiteindelijk anders verhoudt tot zijn identiteit en daarmee ook tot acceptatie van zijn pijnklachten.

Acceptatie is de rode draad, een proces dat het kwartje valt - Martin

Martin vertelt hoe hij in het verleden, in de periode van niet-accepteren, gesloten was. Zijn gesloten houding werd beïnvloed doordat er aan de buitenkant niets te zien was. Er heeft een duidelijk omslagpunt plaatsgevonden, dit beschouwt hij als een verandering in zichzelf, tussen de Martin in het verleden en zijn huidige identiteit. Het vertrouwen en de begeleiding van therapeuten heeft ervoor gezorgd dat de "de spiraal (werd) doorbroken". Martin vertelt dat hij zich heeft leren openstellen en er ruimte is gekomen "om het een plek te geven". In deze beschrijving wordt een tweeledigheid zichtbaar: een persoonlijke ontwikkeling van zijn eigen identiteit en aan de andere kant de situatie, "het", waar hij voor een deel geen invloed op heeft. Deze tweeledigheid hangt samen met de verandering in de verhouding tot kennis en weten en heeft dan ook invloed op hoe Martin zich kan verhouden tot vragen waar hij geen antwoord, geen oplossing, op heeft:

> *"Waar ligt dat aan? En hoe kan ik dat doorbreken? Wat moet ik doen om weer energie te krijgen? Dat waren vragen die gewoon niet te beantwoorden waren. Die te… dan had ik al lang medicijnen gehad of iets anders. Dus dat was maar gewoon te accepteren."*

Het gebruiken van algemene, haast normatieve uitspraken over het zich leren verhouden tot de klachten, drukt aan de ene kant een rationaliserende afstandelijkheid uit. Hoe Martin echter met veel overtuiging en berusting vertelt en zichzelf schetst als een actieve speler in het veranderproces, duidt juist op een centrale plaats van zijn ik-identiteit in het acceptatieproces: hij zorgt zelf voor de rode draad.

> *"Maar het is meer de acceptatie van ja, het is nu eenmaal zo, je kan het niet veranderen. Je kan wel proberen er tegen te vechten maar dat red je niet. Je moet dus op een andere manier erin gaan staan. Je moet dit accepteren en dan kijken wat is er wel mogelijk."*

Het veranderproces kenmerkt zich door 'kunnen' en 'willen'. Voor Martin is acceptatie een moment dat het "kwartje valt". Dit proces wordt gefaciliteerd door therapeutische begeleiding, waardoor hij uiteindelijk een actieve keuze *"kan, nou ja wil"* maken om anders om te gaan met de situatie. Daarnaast komt hij tot inzicht dat hij niet alles kan veranderen,

waardoor hij zijn eigen positie ten opzichte van de situatie kan relativeren en zich uiteindelijk anders kan verhouden tot de pijnklachten. Het niet kunnen veranderen van de situatie is een inzicht dat van origine wrikt met eigenschappen die hij toewijst aan zijn oude identiteit, namelijk zelf en overal invloed op hebben en *"de lat hoger en hoger"* leggen. Deze modus heeft hij leren loslaten waardoor er een andere verhouding tot stand komt tussen zijn nieuwe identiteit en de situatie, het is *"een soort van rode draad geworden"*.

Collage Martin

4.3 Herinneren en vergeten

Het spanningsveld beschrijft de verhouding tot wat er niet goed is gegaan: hoe kijk ik terug op mijn leven? Het erkennen van onzekerheid en kwetsbaarheid als onderdeel van ons bestaan speelt een rol. In de discoursen van ervaringen met chronische pijn, blijkt dat in het terugkijken op het leven andere factoren een rol spelen dan bij mensen aan het levenseinde. Het omgaan met onzekerheid en kwetsbaarheid heeft vooral betrekking op de ervaring normaal mee te kunnen doen met de maatschappij en de eigen betekenisvolle activiteiten uit te voeren versus de ervaring niet mee te kunnen komen in de maatschappij. Het spanningsveld van herinneren en loslaten zit daardoor dicht bij het spanningsveld van doen en laten, zoals zichtbaar werd in het discours van Merel waarin zij normaal haar ding wil kunnen doen: een discours dat haar beïnvloedt in hoe zij omgaat met het verlies van wat betekenisvol is. Dit verlies wordt in de ervaringen met chronische pijn gedragen door de manier waarop de respondenten ervaren te kunnen meedoen aan de samenleving en de ruimte die zij ervaren voor onzekerheid en kwetsbaarheid.

Dewi heeft zich anders leren verhouden tot de onzekerheden van haar klachten doordat zij flexibiliteit ervaart in haar ervaringen, zoals zichtbaar werd in het vorige discours: ruimte ervaren om er fysiek sterker uit te komen. Tegelijkertijd ervaart Dewi dat zij de buitenwereld niet kan bijhouden. Het discours stond in het verleden het meest centraal in haar ervaring, nu vooral wanneer zij zich geconfronteerd ziet met normen en maatstaven vanuit de buitenwereld. Door deze normen wat meer los te laten en proberen in het nu te leven, krijgt het discours in de loop van de tijd een minder sterke rol toebedeeld. De flexibiliteit in haar relaties lijkt hierin een steunende rol te spelen.

De buitenwereld niet kunnen bijhouden - Dewi

In het verleden had Dewi het gevoel niet te voldoen aan het "totaalplaatje" dat wordt opgelegd vanuit de maatschappij en bijvoorbeeld gekoppeld is aan haar rol als moeder:

> *"Weet je, als moeder voel je dat je alle ballen hoog moet houden (...) Ik legde de lat echt heel hoog voor mezelf. En ik was aan het invullen voor anderen - over mezelf, voor mezelf... eigenlijk niet bij mezelf: wat heb ik nodig, wat is belangrijk, maar eigenlijk alles voor iedereen proberen in te vullen, hoewel ik dat helemaal niet kon bijhouden."*

Ook al heeft Dewi een omslag ervaren in hoe zij zich verhoudt tot de buitenwereld, vooral door zich te bezinnen op wat voor haar belangrijk is, blijven zichtbaarheid van haar kwetsbaarheid en confrontatie met de buitenwereld een aandachtspunt waardoor zij het

gevoel heeft steeds weer opnieuw te moeten accepteren. Reacties van mensen op haar zichtbare kwetsbaarheid zorgen bij Dewi steeds opnieuw voor confrontatie met een negatief gevoel ten opzichte van zichzelf en het feit dat zij eigenlijk niet kwetsbaar wil zijn:

> *"Ja (de stakruk) is ook niet subtiel! Je loopt daar, iedereen zegt daar wat over. En dat zijn natuurlijk geen negatieve dingen, maar ik interpreteer dat dan – voor mijn gevoel is dat negatief, omdat ik er zelf niet aan wil. Mensen bedoelen dat niet negatief. Maar ze zijn gewoon nieuwsgierig, geïnteresseerd - ze zeggen dan gewoon wat, het valt op natuurlijk."*

Dewi heeft een positief beeld van de mensen om haar heen. Zij wordt echter door de opmerkingen van anderen, los van de intentie, opnieuw ermee geconfronteerd dat ze de buitenwereld niet kan bijhouden. Dewi heeft met de tijd een verhouding gevonden tot de buitenwereld, ze heeft geconcludeerd dat ze altijd moet blijven schipperen tussen de buiten- en binnenwereld en de verwachtingen die erbij horen.

> *"Je kan niet altijd je leven invullen zoals je misschien van oorsprong had in willen vullen - ja eigenlijk is dat de essentie van - dat je uiteindelijk altijd, elke dag maar een beetje moet schipperen. Of een beetje… dat je elke keer moet bijschaven."*

Collage Dewi

De ervaring niet mee te kunnen komen met de buitenwereld is duidelijk terug te zien in de ervaring van Jeanet. Doordat zij zich geïdentificeerd voelt met de klachten voelt zij zich buitengesloten, hoewel zij het evenals Merel belangrijk vindt om ook gewoon mee te kunnen doen. Dit discours staat centraal in hoe Jeanet haar positie waarneemt ten opzichte van de maatschappij en hoe zij naar haar eigen leven kijkt.

Ik word geïdentificeerd met mijn klachten maar ik doe ook gewoon mee - Jeanet

Jeanet voelt zich geïdentificeerd met haar klachten, dit uit zich met name in relatie tot haar werksituatie. Jeanet vertelt bijvoorbeeld hoe zij in het verleden goede functies bekleedde en nu als vrijwilliger werkt:

> *"En als vrijwilliger wordt je echt anders waargenomen en dat vind ik heel vervelend. En dat maakt mij heel boos. Want je wordt gewoon geïdentificeerd met je klachten."*

Jeanet voelt zich niet erkend in haar identiteit als vrijwilliger. In het verhaal wordt zichtbaar hoe gevoelens als onrechtvaardigheid en frustratie ontstaan doordat Jeanet ervaart dat de maatschappij haar identificeert met de klachten. Vanuit dit discours formuleert Jeanet een duidelijke boodschap aan de samenleving:

> *"Neem mensen waar voor waar ze staan. Het feit dat mijn lijf het niet doet, betekent niet dat mijn hoofd het niet doet. Je kunt ook met mensen omgaan vanuit een integraal mensbeeld en mensen gewoon serieus nemen voor wie ze zijn."*

Jeanet heeft ervaringen waarin zij zich niet serieus genomen voelde doordat zij beoordeeld werd op basis van de lichamelijke klachten: zij voelde zich niet in haar geheel waargenomen. De cognitieve kant, 'mijn hoofd', blijkt hier een essentieel onderdeel van haar identiteit: als hoogopgeleide ambitieuze vrouw die goede functies heeft bekleed, vindt zij het belangrijk om juist ook gezien te worden in deze cognitieve kant. Hierdoor ontstaat een worsteling tussen de lichamelijke kant, waar zij geïdentificeerd wordt met de klachten, en het feit dat Jeanet graag vanuit een integraal mensbeeld waargenomen wil worden: ondanks haar klachten doet zij net zo goed mee met de maatschappij. Met deze boodschap ontwikkelt Jeanet een contra-discours ten opzichte van wat zij ondervindt vanuit het maatschappelijke discours.

Het discours vanuit waar Jeanet ervaart dat ze geïdentificeerd wordt met haar klachten, maakt dat zij zich niet volledig erkend voelt. Dit beïnvloedt de manier waarop zij met haar klachten omgaat: het is lastig om een afwijkend verhaal te vertellen in een samenleving waarin het discours 'je moet de lat hoog blijven leggen' centraal staat.

Je kan in de samenleving niet vertellen wie je bent, je moet de lat hoog blijven leggen - Jeanet

'Je moet de lat hoog blijven leggen' kleurt hoe Jeanet op het werk met de klachten omging:

> *"Als je dan een publieke functie hebt en eigenlijk op topniveau moet kunnen functioneren, dan is ook maar het geringste zuchtje en gewoon weg (...) En dat maakt dat ik het heel ingewikkeld vind om mijn persoonlijke verhaal te vertellen."*

Jeanet voelt dat er normen en maatstaven worden opgelegd vanuit de maatschappij, hiernaar verwijst zij met de passieve 'je-vorm' en 'gewoon'. In haar manier van vertellen blijkt dat er een sterke verbinding is tussen hoe zij zichzelf waarneemt en de maatstaven die ze ervaart vanuit de maatschappij. Deze verbinding wordt zichtbaar in de grammaticale samenkomst van de passieve je-vorm en de actieve ik-vorm in dezelfde zin. Er is voor Jeanet een causaal verband tussen de maatstaven die worden opgelegd en haar spanning: vanuit een automatisch overlevingsmechanisme komt zij in een vechtstand terecht. Er is geen andere optie: Jeanet voelt dat zij zich sterk moet houden:

> *"En ondertussen houd je de schijn op, en probeer ik een leuk leven te leiden maar ik was totaal verkrampt. En dat komt echt omdat je in deze samenleving in feite niet kunt vertellen wie je bent."*

Jeanet ervaart dat er geen ruimte is voor kwetsbaarheid in de maatschappij. Doordat Jeanet met haar klachten niet zou voldoen aan deze maatstaven en zij ziet dat mensen over het algemeen te hoge verwachtingen van elkaar en van zichzelf hebben, zorgt dit voor frustratie en een zekere wil tot verandering: *"Kom op mensen, we willen veel te veel met z'n allen."* Waar zij voorheen een duidelijk verschil aanbracht tussen haarzelf en de maatschappij, spreekt Jeanet hier van *"wij",* zij includeert zich daarmee in de stelling: ook zij houdt de lat (te) hoog. Jeanet ziet dat haar eigen gedrag van invloed is, maar ervaart vooral een grote invloed van de discoursen die zij opgelegd krijgt vanuit de maatschappij. Dit wordt zichtbaar in het volgende fragment, waar Jeanet vertelt over de revalidatiebehandeling:

> *"Ik moet mijn gedrag veranderen, maar ik vind dat eigenlijk een te individualistische benadering naar het individu toe, en ook een signaal naar de maatschappij: deze dame telt gewoon mee."*

In dit stuk refereert ze naar zichzelf als individu dat onderdeel uitmaakt van de maatschappij. Jeanet vindt dat in de revalidatie niet alleen gericht zou moeten worden op gedragsverandering van het individu. Ze zou graag meer steun willen in de worsteling in relatie tot de maatschappij: onvoldoende erkenning krijgen door lichamelijke klachten.

4.4 Doen en laten

Het spanningsveld tussen doen en laten kijkt hoe het handelen gemotiveerd wordt: zich passief of actief verhouden tot het lijden staat in een dialectische verhouding tot elkaar. Toegang tot betekenis van het lijden helpt een balans te vinden tussen doen en laten. Dit spanningsveld tussen actief en passief wordt zichtbaar in het verhaal van Merel, haar kalender vormt een discours van waaruit zij handelt ten opzichte van de klachten.

De kalender bepaalt - Merel

Een kalender is voor Merel de kenmerkende metafoor voor het omgaan met de klachten. Haar agenda is een samenkomst van afspraken en verplichtingen waarbij er soms ruimte ontstaat voor rustmomenten. De kalender krijgt in het verhaal van Merel een actieve rol toebedeeld, waar Merel zich haast passief toe lijkt te verhouden. Het rustnemen blijkt minder een keuze maar wordt ingegeven door de kalender:

> *"Het is voornamelijk op momenten dat de kalender leger is (...) waarop ik even mijn rust kan pakken en dan inderdaad kan zeggen 'Ik hoef even helemaal niets.' Dus dan kan ik ook weer even opladen, terwijl als ik altijd afspraken heb staan, dan ga je van het een door naar het ander."*

Het gebruik van de passieve vorm 'je' wijst erop dat Merel het doorgaan als een sociaal gegeven ervaart. Merels ik-identiteit ontwikkelt zich ten opzichte van de kalender:

> *"Ik denk omdat hoe voller die kalender is, hoe meer ik in strijd ben met mezelf. Want (...) ik weet ook dat sociale dingen mij heel veel brengen. In de zin van dat ik daardoor ook gewoon buiten kom en dat ik gewoon mijn eigen ding blijf doen en dat ik niet als een zielig meisje op de bank ga zitten."*

In conflict staan twee waarden van de ik-identiteit: meedoen en erbij horen middels sociale afspraken versus jezelf niet zwak willen voelen. Daarmee staat de kalender als plaatsvervangende identiteit voor het conflict waarin tijdsdruk, waarde van sociale afspraken en rust nemen voor jezelf een centrale rol bekleden. De kalender blijkt geen middel van controle, het afzeggen van afspraken ziet Merel als haar laatste redmiddel. De kalender biedt een platform voor het kunnen meedoen en meedraaien, voor het plannen van sociaal waardevolle afspraken en zorgt ervoor dat ze niet als een 'zielig meisje' thuis komt te zitten.

Deze pragmatische insteek betekent voor Merel dat zij acceptatie ook pragmatisch opvat – namelijk doorgaan en een oplossing hebben. In dit discours is een duidelijke verbinding met

het spanningsveld ‘herinneren en vergeten’. Wanneer Merel terugdenkt en twijfelt, kan zij minder goed accepteren en staat zij minder in contact met het moment. Daar het discours vooral van invloed is op haar handelen – het al dan niet doorgaan, terugdenken of erbij neerleggen, wordt het discours gepresenteerd in het spanningsveld ‘doen en laten’.

Accepteren is doorgaan en een oplossing hebben - Merel

Doorgaan en accepteren van de klachten gaan voor Merel hand in hand, zij zijn causaal en temporeel aan elkaar gelinkt. Het doorgaan behoedt Merel ogenschijnlijk van het alleen-zijn en frustratie met *“negatieve gedachtes”,* het is tegelijkertijd een coping strategie als een weg naar de waarde die zij hecht aan het meedoen en *“normaal (haar) ding kunnen doen”.* De betekenis van het doorgaan wordt ook zichtbaar in het volgende voorbeeld, wanneer Merel nadenkt over wat acceptatie voor haar betekent.

> *“(…) dan is het toch weer minder accepteren als ik terug ga denken wat had ik anders kunnen doen, en dan is het niet meer. Voor mij in ieder geval niet meer echt acceptatie. Want als je denkt ‘wat had ik anders kunnen doen?’, dan heb ik het niet geaccepteerd.”*

Acceptatie gaat voor Merel over het accepteren van een keuze die je hebt gemaakt door deze keuze achteraf niet in twijfel te trekken. Accepteren vormt daarmee een activiteit die zij uitvoert ten opzichte van een voorafgaande handeling of keuze. Deze pragmatische invulling van ‘acceptatie’ blijkt ook als Merel beschrijft dat het ook kan meespelen *“of (zij) een makkelijke oplossing (heeft) voor hetgeen er dan niet lukt.”*

Jeanet lijkt een andere verhouding tot het doen en laten te vinden doordat zij een ander discours ontwikkelt wanneer de drukkende discoursen uit de maatschappij wegvallen. De druk die zij ervaart vanuit de maatschappij draagt bij aan de pool van het doen: frustratie uiten, actie voeren, strijden om het oude leven terug te krijgen. In het discours waarin innerlijke kracht centraal staat, is Jeanet nog steeds aan het ‘doen’, toch vindt zij meer berusting in dit discours.

Vanuit innerlijke kracht iets bereiken - Jeanet

In haar zoektocht hoe om te gaan met de klachten is Jeanet begonnen met therapie met paarden. De ervaringen die zij heeft met het therapiepaard, staan voor haar centraal voor de ervaring van het er kunnen zijn met de klachten:

> *“En het moment waarbij ik juist kon zijn met mijn klachten en besefte van hey, er is ook*

een bestaan met de lichamelijke defecten, dat was toen ik met paarden bezig was."

Het lijkt alsof de druk van de overige discoursen van haar afvalt. Jeanet gaat terug naar de basis, naar ontspanning. Het vinden en leren van een alternatieve vorm van ontspanning heeft daarmee een belangrijke plek in hoe Jeanet dichter bij zichzelf kan komen. Wanneer de klachten op de voorgrond staan kan zij zich minder goed identificeren met hoe zij naar zichzelf en de toekomst kijkt:

"En het paard is een enorme spiegel en de weg naar het zijn wordt gewoon steeds moeilijker naarmate de klachten toenemen omdat het wegglijdt van alles wie je bent en wie je wil zijn."

Waar er in de vorige discoursen een sterke verbinding met de druk vanuit de maatschappij zichtbaar wordt, blijkt dat door de alternatieve benadering van pijn en spanning een verandering plaatsvindt. Uit haar ervaring in het anders leren omgaan met de klachten, heeft zich dus een nieuw discours ontwikkeld van waaruit Jeanet zich anders verhoudt tot het mens- en wereldbeeld dat zij hiervoor had. De innerlijke kracht komt meer centraal te staan. Het voelen van rust, kunnen voeren van regie en leren ontspannen, maar ook begrip en aandacht van de therapeut en groepsgenoten lijken hierin van grote waarde te zijn. Ook in de revalidatiebehandeling die Jeanet volgt, ervaart zij begrip en wordt er naar het totaalplaatje, eerder verwoord als integraal mensbeeld, gekeken.

4.5 Ik en de ander

Dit spanningsveld gaat over de relatie tussen mij en mezelf, mij en anderen en mij en instituties. De twee polen hebben elkaar nodig omdat zij direct met elkaar verweven zijn. Deze dimensies worden ook zichtbaar in de discoursen in de ervaringen van chronische pijn. Verschillende relaties zijn terug te vinden in de discoursen die al zijn uitgewerkt – de relatie tussen identiteit en activiteiten en rollen die al dan niet beperkt worden, en de relatie tussen identiteit en de discoursen vanuit de maatschappij. In deze paragraaf worden drie discoursen beschreven die met name focussen op de relatie tussen mij en mezelf en de invloed van emoties, rollen en waarden in dit spanningsveld.

Merel verhoudt zich machteloos tot haar lichaam, waardoor het lichaam een eigen identiteit toebedeeld krijgt. Zij refereert naar haar lichaam wanneer zij activiteiten, soms onverwachts, niet kan uitvoeren. Haar lichaam werkt niet mee. De identiteit 'mijn lichaam' wordt gevormd in relatie tot het (niet kunnen) uitvoeren van activiteiten en heeft daarmee gevolgen op het al dan niet kunnen uitvoeren van haar overige rollen en identiteiten.

Het lichaam dat niet meewerkt - Merel

Merel ervaart weinig invloed en controle over het functioneren van haar lichaam waardoor zij zich machteloos en gefrustreerd voelt.

> *"En als mijn handen niet meewerken, dan kan ik echt* niet *accepteren dat ik op dat moment niet zelf een appeltaart kan bakken. Dat is echt zo'n moment waarop ik echt… helemaal in mijn frustratie zit en dat ik zelf niet meer weet wat ik met mezelf aan moet."*

De rol van haar handen lijkt haast zichtbaar groter te worden: het niet kunnen functioneren van de handen is niet alleen oorzaak van een frustrerend moment, maar ook voor het niet kunnen accepteren van de situatie. De handen krijgen een andere positie toebedeeld ten opzichte van haar ik-identiteit. Het lichaam dat niet meewerkt staat in de weg aan haar behoefte om normaal haar ding te kunnen doen.

> *"Enerzijds van 'ik wil gewoon normaal mijn dingen kunnen doen' en anderzijds dat ik denk 'ik heb nu eigenlijk gewoon te veel pijn om ergens aan mee te doen, dan ben ik mijn lichaam zeg maar kapot aan het maken'."*

'Gewoon' in de eerste zinsdeel benadrukt de inlijving van de waarde om "normaal (haar) ding te kunnen doen". In het tweede zinsdeel wijst 'gewoon' op de significantie van de pijn ten opzichte van haar waarde van meedoen: Merel aanvaardt de rol van de pijn als gegeven en als signaal om actie te ondernemen ten opzichte van haar lichaam. Een andere betekenis van het bijwoord 'gewoon' wordt zichtbaar in een volgende voorbeeld, waar Merel met anderen deelt dat zij niet kan meedoen.

> *"En het is inmiddels al wel zo (…) dat ik ook wat makkelijker met mensen deel van 'Ik kan gewoon even niet meedoen aan een spelletje want mijn handen werken niet mee'(…), maar die frustratie zit hem dan meer in dat ik kwaad ben op mezelf, of 'dit moet je gewoon kunnen, dat is zo iets simpels'."*

Merel lijkt het niet kunnen meedoen als alledaags te ervaren, daartegenover wijst 'dit moet je gewoon kunnen' op een oordeel naar haar lichaam. Afhankelijk van de context zijn er verschillende manieren van het refereren naar het lichaam. Wanneer het lichaam niet meewerkt kan dit ertoe leiden zij zich buitengeplaatst voelt doordat zij niet kan meedoen en moet zorgen voor haar lichaam.

In het verhaal van Merel is kenmerkend dat zij gemakkelijker kan 'doorgaan' wanneer zij met anderen is: zij ziet zichzelf in een andere identiteit wanneer zij alleen of met anderen is. De momenten waarop zij alleen is, koppelt zij aan de dieptepunten in het omgaan met de klachten: de momenten waarin zij zich verliest in emoties zijn een schrikbeeld dat zij wil vermijden.

Het dieptepunt: alleen zijn met mijn frustratie - Merel

Frustratie staat centraal in Merels ervaring van het lichaam dat niet meewerkt en het niet kunnen meedoen. Kenmerkend is dat de frustratie gekoppeld is aan het alleen-zijn. Het bed, haar donkere kamer thuis, is de plaats die zij koppelt aan deze ervaring

> *"Het is toch vaak dat wanneer ik alleen ben, dan ben ik sneller kwaad op mezelf en dan kan ik het minder snel accepteren omdat als er anderen omheen zijn, dat is gewoon in het algemeen, dan ga ik door."*

De praktijk van het doorgaan weerhoudt Merel van de situatie van alleen-zijn en verliezen in haar emoties. Merel is bang om alleen thuis komen te zitten, een doembeeld dat haaks staat op haar waarde van meedoen en sociale contacten.

> *"(Het doorgaan) houd me aan de ene kant ook heel erg op de been omdat ik inderdaad ook niet snel dingen afzeg en dus ook niet heel snel alleen thuis zou komen te zitten, want daar ben ik ook heel bang voor. Als je er eenmaal aan toegeeft, hoelang gaat het dan duren voordat je weer wel sociale afspraken maakt en verplichtingen aangaat."*

Merel verwijst naar een kennisclaim; het schrikbeeld dat haar motiveert om door te gaan en voor haar waarde te zorgen. Hierdoor worden de twee uitersten, het zielige meisje thuis op de bank en het meedoen aan sociale afspraken, geopponeerd. Deze twee polen worden ook zichtbaar wanneer Merel een duidelijke scheiding aanbrengt tussen enerzijds de frustratie die zij ervaart tijdens het alleen-zijn thuis en anderzijds de waarde van doorgaan en meedoen in sociale situaties, wat correspondeert met een identiteit waarin de frustratie geen ruimte krijgt.

> *"Op dat moment niets.. naja natuurlijk in mezelf wel, maar dat zou ik niet zo snel naar buiten keren. En als ik dan thuis kom (…) of het moment dat ik dan voor het eerst alleen ben, dan begin ik wel vaak of heel hard te huilen of inderdaad van die frustratie … terwijl dat zou er niet heel snel uitkomen als ik met andere mensen ben."*

Voor Dewi is haar rol als moeder een cruciale factor in het omgaan met de klachten en zich anders verhouden tot het discours 'dit is waar je mee moet dealen'. Door een verandering in haar identiteit is zij zich anders gaan verhouden tot zichzelf doordat zij zich in haar rol als moeder verhoudt tot haar kinderen: door haar kinderen wil en moet Dewi anders omgaan met de klachten.

Er willen en moeten zijn als moeder - Dewi

Het besef dat de moederrol voor Dewi het meest belangrijke is, is pas in de loop van de tijd een absoluut besef geworden. Een andere verhouding tot de buitenwereld heeft bijgedragen aan een andere invulling, een ander besef, van haar rol als moeder:

> *"Eigenlijk sinds het traject ben ik er achter gekomen dat het fijner is, en ja - voor mij belangrijker is om in het dagelijks leven goed te kunnen functioneren als moeder zijnde en daarvoor te kiezen, dan daarbuiten werken."*

Dewi wil er zijn voor haar kinderen, de kinderen hebben haar nodig. Hierdoor ervaart zij tevens dat ze er moet *kunnen* zijn als moeder, wat haar motiveert om anders met de situatie om te gaan. Deze andere manier van omgaan beschrijft Dewi in een voorbeeld toen zij een stakruk heeft aangeschaft om naar de voetbalwedstrijd van haar zoon te kunnen kijken:

> *"Wat voor mij dan echt wel even lastig was, toen ik dat hulpmiddel niet had, want je wil heel graag, en je ziet natuurlijk hoe enthousiast zo'n kleintje is … en dan ga je natuurlijk op zoek, okay, hoe kan ik er wel zijn, en voor hem, maar ook voor mezelf, dat we er beide van kunnen genieten, maar dat ik er ook niet te veel last van heb daarna."*

De zoektocht naar *"hoe kan ik er wel zijn"* staat centraal, Dewi probeert met haar zoon en met zichzelf als moeder rekening te houden. Dewi haalt kracht uit de ervaring dat haar kinderen flexibel zijn, waardoor ze ruimte lijkt te ervaren om haar eigen rol ook met meer flexibiliteit in te vullen. Hierdoor vindt Dewi ook meer berusting: *"wij redden ons wel"*. Haar waarden zoals genieten van gezamenlijke dingen, plezier, er altijd zijn voor de kinderen staan in dit verhaal op de voorgrond, waardoor het daadwerkelijk functioneel kunnen uitvoeren van handelingen wat meer naar de achtergrond lijkt te verdwijnen.

Evenals Dewi heeft ook Martin een bezinning op zijn waarden ondergaan. In het proces van leren accepteren van zijn klachten is hij gaan nadenken over zijn identiteit en hetgeen hij belangrijk vindt – in relatie tot zichzelf en tot anderen. Hier wordt wederom een verbinding zichtbaar met het spanningsveld 'herinneren en vergeten': de verhouding tot zijn identiteit verandert naarmate Martin zich anders verhoudt tot herinneren en vergeten van zijn oude identiteit.

Wat vind ik nou echt belangrijk, hoe ben ik nou echt? - Martin

In het discours van acceptatie wordt zichtbaar dat er een duidelijk omslagpunt heeft plaatsgevonden, waarbij Martin 'acceptatie' beschouwt als middel in het proces dat het kwartje valt. Het kwartje dat valt is beseffen wat belangrijk voor hem is. Martin kiest ervoor om te vertellen over betekenisvolle activiteiten zoals bergwandelen en fotografie en haalt voorbeelden aan om zijn waarden tot uitdrukking te brengen.

> *"Toch weten wat is nou echt je belangrijkste waarde en dat was toch echt het gezin, gezondheid, en werk kwam niet op de eerste plek. Dus dat is een soort verandering geweest, of een inzicht."*

Martin vertelt hoe hij in het verleden werk het meest belangrijk vond; *"de lat kon niet hoog genoeg zijn, die moest altijd maar hoger, hoger, hoger"*. Zijn identiteit verandert naarmate de relatie tot belangrijke activiteiten, relaties en andere identiteiten verandert:

> *"Van nature was ik iemand die het vooral heeft over wat niet mogelijk is en daar heel erg over kon lopen piekeren en somberen maar dat ik hier wel echt geleerd heb – ze hebben wel gelijk dat je moet focussen op de dingen die je echt belangrijk vind."*

4.6 Chronische pijn en het *Ars Moriendi*?

Het *Ars Moriendi* is ontwikkeld voor mensen die geconfronteerd worden met het naderende einde van hun leven (Leget, 2017). Omdat het *Ars Moriendi* gaat over zaken die een centrale rol spelen in élke context van medische interventie en behandeling, argumenteert Leget (2007) dat het model daarmee de grenzen van de palliatieve geneeskunde overstijgt. De kunst van het sterven gaat over het zich leren verhouden tot de meerstemmigheid binnen spanningsvelden rondom dood en sterven, een houding die Leget beschrijft als 'innerlijke ruimte'. Chronische pijnpatiënten vormen zeer duidelijk een andere doelgroep dan mensen aan het levenseinde. Dit vraagt om reflectie over de toepasselijkheid van het *Ars Moriendi* voor de doelgroep chronische pijn.

Ten eerste is chronische pijn een existentiële ervaring, met name door het ontbreken van een duidelijk doel in het leven of een waarde die kan worden nagestreefd (Afrell et al, 2007). Voogt (2009) komt in zijn onderzoek tot een fenomenologische beschrijving van de ervaringswereld van chronische pijn. Deze ervaringswereld kenmerkt zich door existentiële angst voor het verlies van de eigen ervaringswereld en van zichzelf als persoon. De visie op chronische pijn als existentiële ervaring laat zien dat de complexe ervaring van chronische pijn gepaard gaat met levensvragen over verlies en het vinden van een verhouding tot de wereld – levensvragen die een centrale plaats hebben in het *Ars Moriendi.*

Ten tweede kunnen zowel chronische pijn als een confrontatie met het naderende levenseinde beschouwd worden als grenservaringen, een ervaring waarin de vanzelfsprekende geborgenheid van het bestaan wegvalt (Giddens, 1991; Anbeek, 2013). In de moderne samenleving heerst de tendens om dergelijke ervaringen die confronteren met de kwetsbaarheid van het bestaan uit de weg te gaan en te controleren. Van Lierop (2014) beschrijft het verdringen van grenservaringen als problematisch, er ontbreekt een oriëntatie op kwetsbaarheid en handvatten om betekenis te geven aan kwetsbare ervaringen. Zij schetst dat grenservaringen in de moderne samenleving worden weggefilterd en controle de weg lijkt in te nemen van moraliteit. Het *Ars Moriendi* biedt een nieuwe oriëntatie op hoe wij omgaan met kwetsbaarheid, het kan volgens Leget (2007) dienen als een tegenbeweging op schaamte en de nadruk op persoonlijke vrijheid in de moderne samenleving.

Ook al is het gebruiken van het *Ars Moriendi* voor de interpretatie van ervaringen van chronische pijnpatiënten niet vanzelfsprekend, lijkt chronische pijn als existentiële grenservaring juist goed aan te sluiten bij de spanningsvelden en heroriëntatie op

kwetsbaarheid waar het *Ars Moriendi* voor staat. Het *Ars Moriendi* is daarom zinvol en vernieuwend voor de interpretatie van ervaringen van chronische pijnpatiënten, daar de spanningsvelden ruimte geven aan levensvragen rondom kwetsbaarheid die spelen binnen de context van de moderne samenleving.

4.7 Conclusie

Deze paragraaf vormt het besluit van de bevindingen en bevat antwoorden op de tweede en derde deelvraag. Daartoe wordt de conclusie dan ook in twee stappen geformuleerd.

Discoursen in de ervaringen van chronische pijnpatiënten

Discoursen kleuren de ervaringen van chronische pijnpatiënten in relatie tot hun individuele leefwereld. Hierdoor staan identiteiten, rollen en ervaringen centraal in de discoursen die mensen over hun klachten hebben ontwikkeld. Ten aanzien van het accepteren van pijnklachten zijn vier overkoepelende aanknopingspunten te vinden in de meta-analyse van de discoursen.

Allereerst neemt de ervaring ‘normaal mee kunnen doen met de samenleving’ een belangrijke plaats in en is nauw verbonden met de uitvoering van rollen en identiteiten. Deze ervaring is gekoppeld aan normativiteit, zoals het gevoel te moeten voldoen aan een totaalplaatje, normaal mee kunnen doen met leeftijdsgenoten en de lat hoog blijven houden. Ten aanzien van acceptatie van de pijnklachten vindt er een beweging plaats in de verhouding tot het discours ‘normaal mee kunnen doen’. Deze beweging heeft te maken met het verloop der tijd of ervaringen waardoor mensen anders invullen wat zij normaal en zodoende belangrijk vinden, of dat er een andere verhouding ontstaat tot wat door anderen als normaal wordt gezien.

Ten tweede hangen rollen en identiteiten nauw samen met de manieren van weten over de klachten. Een bepaald houvast blijkt nodig om te kunnen accepteren en om de klachten een plek te geven. Naast houvast is er ook behoefte aan ruimte voor kwetsbaarheid en onzekerheid; deze ruimte hangt af van factoren als steun ervaren uit de omgeving, begrijpen van het lichaam en hoop voor de toekomst.

Het derde inzicht is de meerstemmigheid die zichtbaar wordt binnen en tussen discoursen. De meerstemmigheid is gebaseerd op verschillende identiteiten, schommelende pijnervaringen en wisselende manieren waarop mensen al dan niet een verbinding aangaan met ‘de ander’. De

verhouding tussen de ik-identiteiten en ‘de ander’, naasten, leeftijdsgenoten, onbestemde ‘anderen’ of de samenleving, mede-constitueert de ontwikkeling van discoursen. Hoe anderen denken over de klachten, of mensen denken dat er gedacht wordt over de klachten, is immers van invloed op de manier waarop mensen naar hun klachten kijken.

Tenslotte blijkt uit de discoursen dat mensen ‘accepteren’ op verschillende manieren opvatten. Acceptatie wordt verwoord als psychologisch proces, heeft een pragmatische rol of is lichamelijke ervaring die steeds opnieuw plaatsvindt. Het discours over accepteren hangt nauw samen met de leefwereld en lijkt een functionele rol in te vullen ten opzichte van de discoursen: acceptatie geeft al dan niet ruimte, helpt om door te gaan en dus normaal mee te kunnen doen, is een bezinning op waardes om het leven anders in te vullen.

Innerlijke ruimte en het accepteren van chronische pijn

De reflectie op chronische pijn als grenservaring pleit voor een benadering van complexe levensvragen bij chronische pijn en aandacht voor het verdringen versus ruimte geven aan kwetsbaarheid in een samenleving waar hiervoor weinig ruimte lijkt te zijn. Vanuit theoretisch oogpunt is het *Ars Moriendi* en daarmee ook het centrale concept ‘innerlijke ruimte’ geschikt om te kijken naar ervaringen van acceptatie bij chronische pijn. In het licht van de empirische bevindingen zal voorts gereflecteerd worden op de rol van innerlijke ruimte in het accepteren van chronische pijn.

Innerlijke ruimte is een houding om het innerlijke leven én de wereld erom heen te verbinden (Leget, 2007). Het feit dat het denken over de klachten gevormd wordt door discoursen die ontstaan in relatie tot ‘de ander’, vraagt om het vinden van een verhouding tussen het innerlijke leven en de wereld erom heen. Discoursen demonstreren hoe mensen uitdrukking geven aan hoe zij de wereld zien en vormgeven. In het raamwerk van het *Ars Moriendi* blijkt dat accepteren een manier is om zich tot de meerstemmigheid te verhouden: acceptatie is functioneel én de opvatting over acceptatie wordt bepaald door de discoursen. Daartegenover biedt innerlijke ruimte een verruimd en ongekleurd perspectief op het omgaan met chronische pijn.

Innerlijke ruimte helpt om te kunnen leven met onzekerheden, twijfels en angst (Leget, 2007). Deze aspecten worden zichtbaar in de discoursen van alle vier respondenten. Dewi is zich anders gaan verhouden tot onzekerheid en angst. Zij benoemt dat onzekerheid hoort bij haar dagelijkse leefwereld, zij kan ondanks de onzekerheid blij zijn en mede *dankzij* de onzekerheid genieten van de relatie met haar naasten. Dewi beschrijft dit letterlijk als ‘ruimte

ervaren om er fysiek sterker uit te komen'. In het *Ars Moriendi* is het lichaam een medium tussen de innerlijke ruimte en de ruimte waarin wij ons bevinden (idem). Deze opvatting van het lichaam als medium om de wereld te ontsluiten hangt samen met het discours 'normaal willen meedoen'. Bij chronische pijn heeft het lichaam meer betekenis dan alleen een medium om de wereld te ontsluiten, het is tegelijkertijd ook onvoorspelbaar en het object dat het leven kwetsbaar maakt.

In de ervaring van Merel staat controle van angst en onzekerheid centraal. Door angst en onzekerheid wordt zij beperkt in het kunnen meedoen. Merel ervaart meer ruimte als zij kan meedoen en doorgaan, terwijl deze ruimte wordt benauwd wanneer zij stilstaat. Hier blijkt de pragmatische opvatting van acceptatie, terwijl innerlijke ruimte juist woorden zou kunnen geven aan de meerstemmigheid van kwetsbaarheid en onzekerheid en de mogelijkheden om de wereld te ontsluiten. Martin heeft zich anders leren verhouden tot angst en onzekerheid, gedeeltelijk door het uitzicht dat de klachten beter kunnen worden, maar vooral door te beseffen wat in het hier en nu belangrijk is. Hierdoor is er meer ruimte ontstaan in de verhouding tot kwetsbaarheid en de verhouding tot 'de ander'.

Voor Jeanet overwegen de discoursen die zij opgelegd voelt vanuit de maatschappij, waardoor frustratie en onrechtvaardigheid overheersen en zij minder innerlijke ruimte ervaart. Tegelijkertijd heeft Jeanet een discours ontwikkeld waarin innerlijke kracht centraal staat. In deze ervaring lijkt zij meer innerlijke ruimte te ervaren doordat de discoursen in relatie tot de maatschappij naar de achtergrond verschuiven. Innerlijke ruimte gaat daarmee ook over zich leren verhouden tot overtuigingen van 'de ander'.

Innerlijke ruimte verhoudt zich ook tot de betekenis van lijden. In de discoursen gaat de betekenis van het lijden over de mogelijkheden om de wereld te kunnen ontsluiten, 'normaal mee kunnen doen'. Tegelijkertijd ontstaat door ruimte voor kwetsbaarheid ruimte om het lijden een plek te geven. Innerlijke ruimte zou pleiten voor verschillende betekenissen van de pijn. In de discoursen wordt zichtbaar dat het weten over de klachten hierin een rol speelt. Hoop en geruststelling helpen bij Martin om te accepteren, bij Dewi is juist een confrontatie met de ernst van haar klachten helpend om zich constructiever te verhouden tot de klachten. De betekenis van de pijn wisselt dus in de loop der tijd en is afhankelijk van ervaringen. Het lijden lijkt meer betekenis te krijgen wanneer de relatie met 'de ander' mogelijk maakt om te kunnen 'meedoen', waardoor de relatie met de pijn eerder naar de achtergrond verschuift en mogelijkheden zichtbaar worden om de wereld te ontsluiten. Innerlijke ruimte is een open en

vertrouwde houding (Leget, 2007). Het grillige en wisselende beloop van chronische pijn lijkt over het algemeen belemmerend voor het ervaren van vertrouwen en openheid. Met name de wisselende ervaring van het lichaam en discoursen die men als opgelegd ervaart vanuit de maatschappij, beperken de mogelijkheden om zichzelf te ontplooien.

Innerlijke ruimte en acceptatie zoals beschreven in de discoursen, hebben overeenkomsten. Dezelfde aspecten die van invloed zijn op innerlijke ruimte, zoals humor, emoties, leven in het hier en nu en het lichaam als medium zijn ook van toepassing op de ervaring van het accepteren van chronische pijn. Omdat blijkt dat acceptatie wordt bepaald door de discoursen en voor een deel functioneel wordt opgevat, biedt innerlijke ruimte een verruimd perspectief op het omgaan met chronische pijnklachten. Hierbij biedt vooral het ruimte geven aan meerstemmigheid, ruimte voor kwetsbaarheid, de verhouding tot ‘de ander’, de interpretatie van het lichaam en de ervaring ‘gewoon mee kunnen doen’ belangrijke aspecten.

5. Discussie

In dit hoofdstuk wordt gezocht naar een dialectische verbinding tussen de empirische bevindingen en (zorgethische) theorie. Centraal staat de vierde deelvraag: Wat betekenen de inzichten voor (het denken over) goede zorg voor chronische pijnpatiënten vanuit zorgethisch perspectief? In de eerste paragraaf wordt de empirie geplaatst in het theoretische kader. In de tweede paragraaf zijn nieuwe inzichten met (zorgethische) literatuur geduid.

5.1 Overeenkomsten tussen empirie en theoretisch kader

Het blootleggen van discursieve structuren in de ervaringen van chronische pijnpatiënten maakt inzichtelijk hoe theoretische concepten met elkaar in verbinding staan. Drie overeenkomsten tussen empirie en theoretisch kader worden nader uitgewerkt.

Haperingen in de mogelijkheden om de wereld te ontsluiten

'Kunnen meedoen' is een dominant discours in de ervaringen van chronische pijnpatiënten. De mate waarin mensen ervaren dat 'meedoen' mogelijk is, hangt nauw samen met de manier waarop zij zich verhouden tot de pijn. Wanneer zij hierin beperkt worden, ontstaan emoties als frustratie en angst, en gedrag als ontwijken, vechten of verdringen – de innerlijke ruimte wordt kleiner. Door de lens van 'innerlijke ruimte' wordt tevens zichtbaar dat in elk spanningsveld een spectrum aan mogelijkheden bestaat in de verhouding tot pijn en lijden. In het spanningsveld 'herinneren en vergeten' heeft een beperking in maatschappelijk kunnen meedoen betrekking op onzekerheid van de klachten versus meedoen met de buitenwereld. In het spanningsveld 'doen en laten' gaat dit over een pragmatische, oplossingsgerichte verhouding tot acceptatie versus innerlijke kracht en bezinning.

De dominante invloed van de wens om maatschappelijk mee te kunnen doen, die uit de empirische bevindingen naar voren komt, en daarmee de verwevenheid tussen lichaam en wereld, zien we terug in de theoretische perspectieven van zowel Slatman (2017) als Leget (2007). Slatman (2017) schetst hoe een verandering in de interactie tussen het lichaam en de wereld kan zorgen voor haperingen in de mogelijkheden om de wereld te ontsluiten, waardoor de wereld een andere, of minder betekenis krijgt. Het ongemak *in* het lichaam is daarmee bijkomstig. Deze essentiële plaats van de mogelijkheden om de wereld te ontsluiten is terug te vinden in de discoursen. Leget (2007) beschrijft dat 'innerlijke ruimte' beïnvloedt hoe wij de wereld ervaren; een houding van innerlijke ruimte helpt om te verbinden met ons innerlijke leven. In dialoog met Slatman blijkt dat 'innerlijke ruimte' bijdraagt aan zich leren verhouden tot de verandering in de interactie tussen lichaam en de wereld: een houding van innerlijke

ruimte draagt bij aan meer ‘ruimte’ in de mogelijkheden om de wereld te ontsluiten. Bij de respondenten zien we het volgende: Dewi beschrijft dit als ‘ruimte om er fysiek sterker uit te komen’, Martin vertelt hoe hij zich bezint op wat hij *echt* belangrijk vindt. Voogt (2009) schetst in lijn met Slatman (2017) dat de eenheid van lichaam-subject uit elkaar valt. Dit resulteert in beperkte mogelijkheden tot zinervaring bij chronische pijn. De veranderde ervaringswereld zorgt volgens Voogt (2009) voor existentiële angst en de wereld wordt vervolgens als bedreigend ervaren, een fenomeen dat ook blijkt in de empirische bevinden: bij Merel en Jeanet wordt zichtbaar hoe deze elementen hun ervaringswereld kleuren en de betekenis van de wereld erom heen verandert.

Acceptatie als taalspel

De discoursen die de opvattingen over acceptatie kleuren, zijn in hoge mate afhankelijk van de leefwereld van de respondenten. Het onderzoek van Biguet et al. (2016) bevestigt dat chronische pijnpatiënten uitermate persoonlijke taal gebruiken wanneer zij spreken over acceptatie. De theorie van Wittgenstein leerde ons dat woorden en taal de sociale werkelijkheid creëren (in Slatman, 2008), een inzicht dat overeenkomt met de manier waarop discoursen inzichtelijk maken hoe mensen de wereld zien en vormgeven (Gee, 2005). Het theoretisch kader bevestigt daarmee dat woorden een belangrijke rol spelen in de perspectieven op pijn en acceptatie, en dat taal en de sociale werkelijkheid, ofwel de leefwereld, met elkaar verweven zijn. Uit de empirische bevindingen blijkt inderdaad dat de manier waarop de werkelijkheid van de respondenten geconstrueerd wordt, beïnvloedt hoe zij over zichzelf en over de klachten denken. Een voorbeeld is Dewi, die het discours ‘dit is waar je mee moet dealen’ op een gegeven moment anders interpreteert. Wittgensteins theorie over de gedeelde betekenis van woorden, een taalspel, is dus ook van toepassing op de manier waarop respondenten binnen discursieve structuren spreken over acceptatie. Doordat zij ‘acceptatie’ op verschillende manieren invullen, blijkt dat er niet één zuivere gedeelde betekenis is maar dat ‘acceptatie’ wordt ingevuld binnen de discoursen die tot stand komen in de leefwereld.

Houvast in het weten over klachten

Discoursen over de klachten worden gevormd binnen het kader waarin respondenten hun klachten begrijpen. ‘Weten’ over de klachten speelt daarom een belangrijke rol in de discoursen en het al dan niet accepteren: enige mate van houvast draagt bij aan innerlijke ruimte en ruimte voor onzekerheid en kwetsbaarheid.

Het onderzoek van Thompson et al. (2018) laat zien dat 'begrijpen' nodig is om goed te kunnen leven met chronische pijn: Je zoekt zolang naar een diagnose van de klachten totdat je een verklaring krijgt die past binnen de eigen voorstelling; deze zoektocht beschrijft Jeanet. Daarnaast gaat 'begrijpen' over de manier waarop men zich kan aanpassen aan het lichaam dat niet meer reageert zoals verwacht; deze worsteling beschrijft Merel. Voogt (2009) schetst daarbij een spanningsveld waarin chronische pijnpatiënten behoefte hebben aan controle terwijl de pijn per definitie oncontroleerbaar is. Hoewel controle in literatuur over het algemeen als niet helpend wordt beschouwd, lijkt de behoefte aan controle inherent aan het bestaan met chronische pijn (idem). Omdat het medium om de wereld te ontsluiten, het lichaam, een onzeker 'object' wordt, gaat het 'subject' op zoek naar manieren voor betekenisgeving. Onzekerheid en een wisselende ervaring van het lichaam, beschreven in de discoursen van Merel en Dewi en door Voogt, verklaren de behoefte aan controle. In het spanningsveld 'doen en laten' werkt overmaat aan controle averechts. Het erkennen van onzekerheid en kwetsbaarheid als onderdeel van ons bestaan staat immers centraal in het *Ars Moriendi* (Leget, 2007). Om zich met innerlijke ruimte te kunnen verhouden tot de behoefte aan controle, moet er dus houvast ontstaan en tegelijkertijd ruimte zijn voor kwetsbaarheid en onzekerheid; een spanningsveld waar het *Ars Moriendi* woorden aan kan geven.

5.2 Nieuwe inzichten empirie

Vier inzichten uit het empirisch onderzoek vragen om nieuwe theorie om deze (zorgethisch) te duiden.

Discoursen als sociaal construct: zich met innerlijke ruimte verhouden tot normativiteit

'De ander' – dat zijn naasten, onbepaalde anderen of instituties zoals de samenleving, mede-constitueren discoursen rondom acceptatie. Het zorgethische concept 'relationaliteit' laat zien dat de identiteit van de mens tot uiting komt in de relaties die je hebt, en de relaties verbonden zijn met wie je bent (Van Nistelrooij et al., 2017). Naast deze radicale relationaliteit heerst echter ook een bepaalde normativiteit in het 'gewoon mee kunnen doen' en ten aanzien van het lichaam. Hoe verhoudt normativiteit zich ten opzichte van de complexe ervaring van kwetsbaarheid bij chronische ziekte? Om deze vraag te exploreren, worden drie visies onderzocht: Teunissen, Visse en Abma (2013) als tegengeluid op het heersende discours over chronisch zieken, Jeanette Pols (2013) over chronificering van het ziek-zijn als sociaal vraagstuk en Susan Wendell (1996) over de manier waarop beperkingen sociaal geconstrueerd zijn.

Teunissen et al. (2013) putten uit een auto-etnografische verhaal over chronisch ziek-zijn om het heersende discours in de gezondheidszorg 'de succesvolle patiënt', uit te dagen: In bijna 30 jaar chronische ziekte variëren de kritieke momenten in het ziekteproces, gaan problemen gepaard met nieuwe behoeftes en periodes van rouw. Er is sprake van een cyclisch patroon waarin steeds opnieuw afgestemd moet worden. Deze cycliciteit is te herkennen in de discoursen: onzeker voelen in het eigen lichaam, verlies van wat betekenisvol is, meerstemmigheid van emoties, zich onbetrouwbaar voelen door de onregelmatigheid van de aandoening, en de vraag hoe betekenis geven aan het leven, zijn overeenkomsten tussen de beschrijving van Teunissen et al. en de discoursen. Deze ervaringen bieden een tegengeluid op het dominante discours in de gezondheidszorg: Autonomie is een mythe, gezien periodiek ook kwetsbaarheid en afhankelijkheid optreden. Zorgethicus Kittay (1999) zou hier nog consequenter argumenteren. Zij gaat immers uit van radicale afhankelijkheid en relationele kwetsbaarheid van de mens, terwijl Teunissen et al. (2013) het hebben over terugkerende afhankelijkheid en kwetsbaarheid. Beiden delen dat het idee van onafhankelijkheid maakt dat wij mensen niet serieus nemen.

Teunissen et al. pleiten met hun *counterstory* voor een realistischer perspectief op chronische ziekte: herkenning van factoren als kwetsbaarheid en afhankelijk als onderdeel van het discours in plaats van deze factoren te ontwijken. Het artikel van Teunissen et al. genereert daarnaast nog een belangrijk inzicht ten aanzien van rouw: rouw treedt cyclisch op, eerst expliciet en gescheiden, vervolgens meer chaotisch bij elke kritische gebeurtenis. Dit inzicht vindt zijn weerklank in de verhalen van Dewi en Jeanet en pleit voor aandacht voor het complexe rouwproces bij chronische pijn.

Pols (2013) signaleert de chronificering van ziek-zijn, die vraagt om andere waarden in de gezondheidszorg. Evenals Teunissen et al. (2013) gaat zij op zoek naar een manier om de complexe realiteit beter te vatten: Pols concludeert dat algemeen ethische principes ontoereikend zijn om de volledige ervaring van chronisch ziek zijn te vatten. Zij pleit daarom voor onderzoek dat de verbinding zoekt tussen alledaagse zorgpraktijken en theoretische disciplines – een bij uitstek zorgethisch standpunt. Pols beschrijft twee verschuivingen die van toepassing zijn in de chronificering. Ten eerste verschuift de individuele ethiek naar een sociale ethiek. De ethiek van het sociale analyseert hoe betrokkenen zorgpraktijken als manieren van samenleven vormgeven. Deze zorgpraktijken zijn intra-normatief: regels, waarden en gewoontes worden sociaal geconstitueerd in de zorgpraktijk. Ten tweede verschuiven universele ethische regels naar esthetische waarden:

> "Esthetische waarden in de zorg en het dagelijks leven hebben betrekking op wat wij mooi, stijlvol, passend of prettig vinden. Het gaat om dingen die mensen van waarde vinden. Je zou kunnen zeggen esthetische waarden zijn alledaagser dan principes." (Pols, 2013, p.10).

Het leven met een chronische ziekte is dus een sociaal vraagstuk. Dit inzicht helpt om te reflecteren op de behoefte aan controle bij chronische pijn, terwijl in de maatschappelijke discoursen geen ruimte lijkt te zijn voor kwetsbaarheid en onvoorspelbaarheid. In zorgpraktijken als manieren van samenleven kan empirische ethiek blootleggen hoe waarden sociaal vorm krijgen en hoe deze waarden de complexiteit van chronisch ziek-zijn kunnen vatten.

Ten slotte levert Susan Wendell een reflectie op sociaal constructivisme, normativiteit en 'meedoen' met een beperking. Wendell is feministisch filosofe en lijdt aan chronische vermoeidheid. Vanuit dit theoretische en auto-etnografische perspectief reflecteert zij in haar boek 'The Rejected Body' (1996) op beperkingen (*disabilities)*. Zij beargumenteert hoe standaarden in de samenleving een illusie creëren van wat normaal is en daarmee ook ons begrip van beperkingen beïnvloeden. Een 'beperking' is voor haar het resultaat van biologische én sociale factoren: de sociale ordening en verwachtingen beïnvloeden en creëren beperkingen. Zij sluit zich aan bij een sociologische visie op beperkingen als sociale constructie: sociale condities beïnvloeden hoe beperkingen tot stand komen en culturele factoren bepalen ons begrip van wat 'normaal' is. Wie hier niet aan kan voldoen, kan niet volledig participeren in de samenleving (p.36).

Wendell brengt sociale en culturele factoren in kaart die bijdragen aan de constructie van beperkingen. In de publieke ruimte zou geen plek zijn voor zwakte, ziekte, rust, pijn en negatieve ervaringen van het lichaam, waarom beperkingen vaak verdwijnen naar de privésfeer. Zonder er direct aan te refereren, argumenteert ze hier in lijn met Tronto (1993) en haar *moral boundary* tussen de publieke en privésfeer: hoe meer een samenleving beperkingen als een private aangelegenheid ziet, hoe meer beperkingen worden gecreëerd doordat de publieke sfeer dan voor sommigen niet toegankelijk is. De ervaring van het lichaam wordt volgens Wendell tevens geïnterpreteerd en beïnvloed door culturele invloeden zoals stigmatisering.

Wendell pleit voor een sociale deconstructie van beperkingen. Zij stelt voor de omgeving toegankelijker te maken door aanpassingen in communicatie en de fysieke ruimte, maar ook

veranderingen in werktempo en verwachtingen. Hierdoor zou de begrenzing tussen het publieke en private vanuit een ander perspectief benaderd worden, waardoor beperkingen minder een individueel probleem zijn maar een maatschappelijk vraagstuk. Wendell pleit tevens voor een andere epistemologische opvatting van beperkingen: beperkingen als neutrale of zelfs waardevolle vorm van verschil (*difference*) in plaats van andersheid (*Otherness*). Hierdoor zouden mensen met een beperkingen meer gerespecteerd worden, met als doel meer beweging in sociaal geconstrueerde opvattingen over controle, het functioneren van het lichaam en beperkingen als iets wat 'de ander' heeft (p.84). Het creëren van innerlijke ruimte in de verhouding tussen 'kunnen meedoen' en de heersende normativiteit is daarmee niet alleen een individuele zoektocht maar ook een maatschappelijk vraagstuk. Dit wordt zichtbaar in het discours van 'de geslaagde patiënt', waar de samenleving bepaalt wat 'normaal' is terwijl er juist sprake is van kwetsbaarheid en afhankelijkheid.

Interpretatie van het lichaam – onzekerheid versus controle

De identiteit 'mijn lichaam' wordt gevormd in relatie tot het al dan niet kunnen uitvoeren van betekenisvolle activiteiten, zoals 'het lichaam dat niet meewerkt'. Het lichaam heeft bij chronische pijn meer betekenis dan alleen het medium tussen binnen- en buitenwereld, zoals in het *Ars Moriendi* (Leget, 2007). Ten eerste zorgt de onzichtbaarheid van chronische pijn voor een spanning tussen het binnen- en buitenstaanderperspectief, zoals Dewi beschrijft, waardoor Voogt (2009) pleit voor aandacht voor de subjectieve ervaring. Ten tweede wordt het lichaam beschreven als onvoorspelbaar 'object' dat je kwetsbaar maakt. Soms transformeert de onzichtbaarheid van chronische pijn door hulpmiddelen of een zichtbare beperking. Deze complexe situatie roept vragen op over de identiteit van het lichaam, dat zich beweegt tussen onzekerheid en houvast.

Slatman (2008) analyseert in haar boek 'Vreemd lichaam' wat het voor de identiteit betekent dat het lichaam ingrijpend kan veranderen. Zij komt tot een paradoxaal idee van identiteit: wat mij tot dit 'ik' maakt, is tegelijkertijd eigen en vreemd aan mijzelf. De ervaring van het lichaam als eigen treedt op als je jouw lichaam ervaart vanuit je eigen beleving. De ervaring van lichaam als ding daarentegen treedt op wanneer je je er van buitenaf toe kan verhouden. Het lichaam als ding noemt Slatman daarom het vreemde in het lichaam, dat zich in een dynamische houding steeds opnieuw moet aanpassen aan de omgeving. Slatman concludeert dat wij de dingmatigheid van het lichaam niet moeten begrijpen als vreemd, maar juist als onderdeel van onszelf. Omdat ons lichaam namelijk voortdurend kan veranderen, moeten wij

ons steeds opnieuw identificeren met het lichaam als ding. Het lichaam als ding is onderdeel van de identiteit, zonder dat het hetzelfde is:

> "Toch staat het *hebben* van dit lichaam niet tegenover het *zijn* ervan. Lichamelijke identiteit betekent uiteindelijk niets anders dan dat 'ik het lichaam *ben* dat ik *heb*'. Ik *ben* dit vreemde lichaam." (Slatman, 2008, p. 213)

Ook schrijft Slatman over zichtbare veranderingen zoals amputaties of transplantaties, haar visie over het vreemde lichaam verklaart waarom het transformatieve karakter van chronische pijn de ervaringen van kwetsbaarheid en kunnen meedoen complex maakt. De visie op het 'vreemde lichaam' helpt om het spanningsveld tussen onzekerheid en controle te duiden, waarbij acceptatie van het vreemde als onderdeel van onszelf lijkt bij te dragen aan innerlijke ruimte. De inzichten van Slatman bieden een verdieping in het concept lichamelijkheid bij chronische pijn, inzichten die het *Ars Moriendi* kunnen aanvullen. In de zorg voor chronische pijnpatiënten vraagt dit om aandacht voor de ervaring van het 'vreemde lichaam' als onderdeel van je identiteit.

Een interessant tegengeluid komt van Wendell (1996). Zij pleit namelijk voor transcendentie van het lichaam – bewust zijnde van het feit, dat feministen hier juist tegen zouden ageren omdat dit de scheiding van lichaam en geest, en daarmee een waardevermindering van het lichaam, in stand houdt. Wendel heeft namelijk uit haar eigen ervaring geleerd dat chronische pijn een geïnterpreteerde ervaring is. Transcendentie biedt voor haar een uitkomst om een objectieve houding aan te nemen ten aanzien van de pijn: beseffen dat het lichaam pijn heeft, maar dat je tegelijkertijd wel gelukkig kan zijn. Haar perspectief – immers dat van een patiënt – nuanceert de visie van Slatman: het 'vreemde lichaam' gaat over het accepteren van het transformatieve, beperkte lichaam als onderdeel van de identiteit, terwijl Wendells 'afgewezen lichaam' een andere ambivalentie aandraagt: transcendentie opzoeken om te kunnen leven met het lijdende lichaam (p. 179). Deze ambivalente levert een nieuwe aanvulling voor het *Ars Moriendi:* het transformatieve karakter van chronische pijn vraagt om verschillende interpretaties van de identiteit van het lichaam.

Pijn en lijden betekenis geven

Frankl (1978) en Voogt (2009) gaven inzicht in het essentiële belang van zinervaring; dit wordt bevestigd door het discours 'kunnen meedoen'. Voor Frankl is lijden onderdeel van een betekenisvol leven, terwijl bij Voogt het lijden zorgt voor een verandering van de ervaringswereld en daarmee de mogelijkheden tot zinervaring beperkt. Essentieel voor Frankl

is het ontdekken van de zin van het lijden om het vermogen tot lijden (de innerlijke ruimte) te vergroten. In de discoursen wordt zichtbaar hoe mensen zich bezinnen op wat voor hen betekenisvol is. Hierdoor neemt hun vermogen tot lijden toe, toch blijft de vraag naar de zin van het lijden bij chronische pijn zowel in het theoretisch kader en in de empirische bevindingen onbeantwoord.

De interpretatie van chronische pijn als grenservaring maakt een duiding mogelijk: Van Lierop (2014) argumenteert in haar humanistiek afstudeeronderzoek dat het dominante discours rondom kwetsbaarheid weinig mogelijkheid geeft om kwetsbaarheid bespreekbaar te maken of er betekenis aan te geven. Dit schrijft zij onder andere toe aan de sterke focus op het lichaam in de huidige tijd, waardoor lichamelijke kwetsbaarheid al snel een dreiging vormt voor het individu. Dit verklaart de tendens tot verdringing en beheersing van grenservaringen – ervaringen waarin de vanzelfsprekende geborgenheid van het bestaan wegvalt. De problematische verhouding tot grenservaringen wordt tevens in stand gehouden door de behoefte aan houvast. Valt dit houvast weg, dan komt de identiteit onder druk te staan en wordt betekenisgeving belemmerd.

> "Door het niet erkennen van de grenservaringen en de eigen kwetsbaarheid kan de stap naar betekenisgeving echter niet worden gezet. Juist in het niet toedekken van grenservaringen kan dus ruimte voor nieuwe betekenissen ontstaan " (Van Lierop, 2014, p. 74).

Van Lierop kaart aan dat het ontbreekt aan handvatten om met kwetsbaarheid om te gaan. Zij pleit daarom voor een heroriëntatie op grenservaringen: het aangaan, erkennen en bespreekbaar maken van kwetsbaarheid. Drie noties zijn volgens haar essentieel voor een heroriëntatie op grenservaringen. Ten eerste, de betekenis van 'de ander' die nodig is om te reflecteren op ons eigen bestaan. Ten tweede, aandacht voor de manier waarop taal ontoereikend kan zijn, doordat het benoemen van levensvragen moeilijk blijkt én er ruimte nodig is om in verbinding te komen met het ongezegde. Ten derde, de tweezijdigheid van grenservaringen die waardevol en pijn tegelijk zijn: alle houvast valt weg, en toch ervaren mensen ook het meest 'dat zij leven'. Ook al zijn deze noties vrij idealistisch, een heroriëntatie op kwetsbaarheid in de ervaring van chronische pijn zou in de zorgpraktijk kunnen bijdragen aan meer mogelijkheden tot betekenisgeving en meer innerlijke ruimte. Het dominante discours rondom kwetsbaarheid blijft echter van invloed op de mogelijkheden tot betekenisgeving in een kwetsbare situatie, zoals wordt onderzocht in de volgende paragraaf.

Innerlijke ruimte in plaats van acceptatie

Als laatste stap resteert het doordenken van het concept ‘innerlijke ruimte’ bij chronische pijn. Uit de analyse blijkt dat ‘innerlijke ruimte’ een verruimd perspectief biedt op het omgaan met chronische pijn, terwijl ‘acceptatie’ onderhevig is aan discursieve structuren en soms functioneel wordt ingevuld. Wat betekent dit vanuit een zorgethisch perspectief?

‘Innerlijke ruimte’ doet meer recht aan het cyclische en transformatieve karakter van chronische ziekte. Waar ‘acceptatie’ het discours van de ‘geslaagde patiënt’ onderstreept, beweegt ‘innerlijke ruimte’ mee met een heroriëntering op kwetsbaarheid en het herkennen van factoren als kwetsbaarheid en afhankelijkheid als centrale factoren in de discoursen van chronische ziekte. ‘Innerlijke ruimte’ is immers geen universeel principe, maar geeft juist ruimte aan de zich herhalende patronen die onderdeel zijn van chronische ziekte, en ook ruimte voor de interpretatie van chronische pijn als sociale praktijk. Doordat het *Ars Moriendi* is bedoeld om ruimte te geven aan meerstemmigheid, legt het model stemmen bloot in de ervaring van chronische pijn, die anders wellicht niet benoemd waren. Dit komt overeen met de politieke rol van de zorgethische onderzoeker door zich kritisch te verhouden tot bestaande concepten. Aandacht voor meerstemmigheid helpt inzien dat sommige stemmen discursief bepaald worden – en het individu zich hiertoe moet verhouden. Het inzicht in het lichaam als medium om de wereld te ontsluiten en object dat ons kwetsbaar maakt, wijst op een meerstemmigheid in de interpretatie van het lichaam die, wederom, sociaal geconstrueerd wordt.

‘Innerlijke ruimte’ en het *Ars Moriendi* zijn uiteraard niet blindelings over te nemen voor de doelgroep chronische pijn, toch in het denken over zorg voor chronische pijn geeft het nieuwe ruimte en legt verscholen stemmen bloot. Het *Ars Moriendi* helpt ruimte te geven aan deze meerstemmigheid en geeft stof tot nadenken vanuit zorgethische concepten als lichamelijkheid, machtsverhoudingen en zinervaring. ‘Innerlijke ruimte’ in het denken over zorg voor chronische pijnpatiënten biedt een ruimer perspectief op het leren leven met chronische pijn en doet meer recht aan de complexiteit, cycliciteit en transformativiteit van ziekte, die niet alleen relationeel van aard is, maar ook discursief beïnvloed wordt.

6. Ethische overwegingen en kwaliteit van het onderzoek

De ethische overwegingen worden in dit hoofdstuk besproken in relatie tot de kwaliteit van het onderzoek (Van Wijngaarde, Leget & Goossensens, 2018). Hiervoor wordt kort gereflecteerd op de kwaliteitscriteria zoals beschreven in de onderzoeksmethode, om vervolgens stapsgewijs stil te staan bij overige ethische kwesties. Vanuit het standpunt van mijn persoon als onderzoeker, vindt deze reflectie plaats vanuit het ik-perspectief.

- Alle respondenten herkennen zich in de analyse van hun interview, wat spreekt voor een **accurate** weergave van de discoursen.
- Ten behoeve van de **overtuigingskracht** heb ik de discoursen vrij uitgebreid beschreven en creatief uitgewerkt aan de hand van collages. Op eenzelfde manier heb ik getracht recht te doen aan de **meervoudigheid** van de verhalen. Alsnog ben ik mij ervan bewust dat ik door het opschrijven sturing geef aan het verhaal. Taal stuurt immers de blik op de werkelijkheid.
- Om te reflecteren op mijn positie ten opzicht van het onderzoek en stil te staan bij mijn eigen referentiekader heb ik een **reflexief** logboek bijhouden. Ik besef dat ik invloed heb op de manier waarop de respondent zijn verhaal construeert, bijvoorbeeld door al dan niet herkenning te geven tijdens het interview. Ook al heb ik geprobeerd mijn therapeutische blik tussen haakjes te plaatsen, blijf ik tot op een bepaald niveau vanuit een therapeutisch referentiekader kijken: als ergotherapeut ben ik gevoelig voor het dagelijks handelen van patiënten en heb ik een eigen manier van 'weten' over chronische pijnklachten.
- Er is sprake van ***selection bias,*** daar ondanks de ruime inclusiecriteria vooral de 'leuke' cliënten benaderd werden die makkelijk in contact zijn. Wellicht heb ik hierdoor indirect meebewogen met het discours van **'de geslaagde patiënt'** (Teunissen et al., 2013).
- Naderhand kan ik kritische kanttekeningen plaatsen bij het gebruik van foto's voor de interviews. Het was de intentie dat de foto's de respondenten helpen om hun verhaal te kunnen visualiseren en er gemakkelijker over kunnen vertellen. Enkele foto's blijken echter ontoereikend om een complexe ervaring te vangen, een **vooronderstelling** waarin ik onbedoeld heb meebewogen.
- Ondanks dat ik mij bewust ben van het feit dat ik onderdeel ben van dezelfde discoursen als de respondenten, besefte ik op sommige momenten dat ik **'de ander'** ben. Het besef dat ik meebeweeg met bepaalde discoursen ging gepaard met ongemak, bijvoorbeeld wanneer ik mij niet kon herkennen in bepaalde emoties of het feit dat ik informeerde naar de werksituatie van de respondenten.

- De discoursen die zijn toegedeeld aan de spanningsvelden van het *Ars Moriendi* berusten op mijn eigen interpretatie. Hierdoor is eerder *mijn* interpretatie geanalyseerd binnen het model, dan de daadwerkelijke ervaring van de respondenten. Daarnaast waren de discoursen niet eenduidig te scharen onder enkele spanningsvelden, hetgeen juist weer spreekt voor de meerstemmigheid van de discoursen.
- Het onderzoek genereert inzichten over lichamelijkheid, een begrip dat bij psychosomatische aandoeningen als chronische pijn een stuk complexer is dan wat ik binnen dit onderzoek heb kunnen beschrijven. Ik ben mij bewust dat chronische pijnpatiënten niet alleen beperkt worden in het maatschappelijk kunnen meedoen en de rol die het 'vreemde lichaam' daarin speelt. Er spelen mentale en (neuro)biologische klachten die diepgaander zijn dan de reikwijdte van deze zorgethische beschouwing.

7. Conclusie

Het existentiële en maatschappelijke spanningsveld rondom acceptatie van chronische pijnklachten was de aanleiding van dit onderzoek: pijn accepteren die per definitie niet te accepteren valt, in een samenleving met weinig ruimte voor kwetsbaarheid. Vanuit een zorgethisch perspectief ontstond de behoefte aan andere invalshoeken op dit spanningsveld en acceptatie te plaatsen in de context van de samenleving. De volgende onderzoeksvraag kwam tot stand: **Welke discursieve structuren beïnvloeden chronische pijnpatiënten in het accepteren van hun klachten en het ervaren van innerlijke ruimte en wat kunnen deze inzichten bijdragen aan (het denken over) goede zorg vanuit een zorgethisch perspectief?** Het antwoord op de onderzoeksvraag wordt gegeven aan de hand van vijf noties, die voortkomen uit de dialectiek tussen empirische bevindingen en theoretische discussie.

1. **'Acceptatie' is een taalspel dat wordt gevormd vanuit de leefwereld van chronische pijnpatiënten, een leefwereld die opvattingen over chronisch ziek-zijn en beperkingen van maatschappelijk kunnen meedoen sociaal en cultureel construeert.**

Acceptatie is een taalspel, een gedeelde betekenis binnen een bepaalde context. Opvattingen betreffende het accepteren van chronische pijnklachten worden gevormd binnen de leefwereld van de patiënten, waardoor er niet één gedeelde betekenis is van 'acceptatie'. De geleefde ervaring komt immers tot stand in de context van de maatschappij; hierdoor zijn taalspelen over 'acceptatie' en de geleefde ervaring met elkaar verweven. Omdat de interactie tussen lichaam en wereld verandert als gevolg van de pijn, vraagt chronische pijn om een nieuwe verhouding tot de leefwereld binnen de maatschappelijke context.

De wens om maatschappelijk mee te kunnen doen staat centraal in de discoursen; er toont zich een spanningsveld tussen wat mensen belangrijk vinden en wat als normaal wordt verondersteld. Maatschappelijk meedoen gaat daarmee enerzijds over betekenisgeving en is anderzijds sterk normatief geladen. De samenleving creëert namelijk opvattingen over wat 'normaal' is: ideeën over 'acceptatie' en 'leven met een beperking' zijn sociaal en cultureel geconstrueerd. Deze constructie draagt bij aan het heersende discours over chronisch ziek zijn dat uitgaat van 'de geslaagde patiënt', terwijl in een realistischer perspectief juist kwetsbaarheid en afhankelijkheid centraal zouden staan. Hieruit blijkt de complexiteit en meerstemmigheid van chronische pijn: meerstemmigheid met betrekking tot de wens om maatschappelijk mee te kunnen doen en zich tegelijkertijd te verhouden tot normativiteit én de chaotische en kwetsbare ervaring van chronische pijn. Het heersende discours leidt ertoe dat

mensen zich buitengesloten voelen; zij kunnen de maatschappij niet bijhouden. Hierdoor wordt druk gelegd op een spanningsveld waarin juist ruimte zou moeten zijn voor meerstemmigheid. Deze eerste notie onderschrijft dat acceptatie van chronische pijn niet alleen een innerlijke zoektocht is, maar ook een maatschappelijk vraagstuk. Het maatschappelijk meedoen staat immers centraal en zijn discoursen over de klachten een sociaal construct binnen eenzelfde samenleving.

2. **'Innerlijke ruimte' kan ruimte geven aan het spanningsveld 'houvast en onzekerheid' in de ervaring van chronische pijn.**

De context van de moderne, maakbare samenleving vraagt om behoefte aan houvast wanneer de geborgenheid van het bestaan wegvalt. Het onzekere lichaam en de wisselende, onvoorspelbare ervaring van chronische pijn vergroten deze behoefte aan houvast en controle. Het begrijpen van de klachten biedt houvast en draagt daardoor tot een bepaald niveau bij aan accepteren, namelijk wanneer het accepteren van de klachten helpt om maatschappelijk mee te kunnen doen. Tegelijkertijd is meerstemmigheid inherent aan chronische pijn. In de discoursen heerst meerstemmigheid betreffende verschillende identiteiten, schommelende pijnervaringen en wisselende verhoudingen tot de wereld. In dit spanningsveld kan 'innerlijke ruimte' woorden geven aan kwetsbaarheid en onzekerheid enerzijds, en behoefte aan controle en houvast anderzijds; acceptatie daarentegen wordt in dit spanningsveld ingezet met als doel maatschappelijk kunnen meedoen. Het lijkt alsof mensen meer innerlijke ruimte ervaren wanneer de druk vanuit de maatschappij naar de achtergrond verdwijnt: dan kunnen zij zich vanuit innerlijke kracht én kwetsbaarheid verhouden tot de onzekerheid van de pijnklachten

3. **Het existentiële spanningsveld van chronische pijn gaat over hoe betekenis te geven aan pijn en lijden.**

Het willen accepteren van pijn die per definitie niet te accepteren valt, is de basis van het existentiële spanningsveld van chronische pijn. Betekenis geven aan pijn en lijden is een existentiële zoektocht binnen de maatschappelijke context waarin kwetsbaarheid verdrongen wordt. Het existentiële spanningsveld gaat daarmee over het verdringen versus ruimte geven aan kwetsbaarheid, binnen de maatschappelijke context. Een balans tussen deze twee polen vergroot de innerlijke ruimte. Met een houding van innerlijke ruimte kunnen chronische pijnpatiënten zich verhouden tot hun kwetsbaarheid én betekenis geven aan hun situatie. Inherent aan de complexiteit van chronische pijn lijkt een zich herhalend patroon van kwetsbaarheid. Daarom is de zoektocht naar betekenis een zich herhalend patroon dat steeds opnieuw vraagt naar een verhouding tussen de eigen kwetsbaarheid en de ervaren ruimte voor

kwetsbaarheid binnen de maatschappij. Chronische pijn als maatschappelijk vraagstuk vraagt om een heroriëntatie op kwetsbaarheid, bijvoorbeeld met als eerste stap het aangaan, herkennen en bespreekbaar maken van kwetsbaarheid in de zorgpraktijk.

4. **Het transformatieve karakter van chronische pijn vraagt om verschillende verhoudingen tot het lichaam om de wereld te kunnen ontsluiten.**

Het lichaam is een medium om de wereld te ontsluiten; hierbij staat het maatschappelijk kunnen meedoen centraal in de ervaring van chronische pijnpatiënten. Bij chronische pijn is het lichaam echter meer dan alleen een medium om mee te kunnen doen, het is tegelijkertijd een onvoorspelbaar object dat de verhouding tot de wereld kwetsbaar en onzeker maakt. Deze wisselende ervaring van het lichaam bij chronische pijn illustreert het transformatieve karakter van chronische ziekte. Het chronisch zieke lichaam heeft een wisselende identiteit in de verhouding tot de wereld, en in de beleving van de chronische pijnpatiënt. Dit wijst op een spanningsveld. Ten eerste draagt het bij aan innerlijke ruimte om het 'vreemde lichaam' te zien als onderdeel van de identiteit. Ten tweede lijkt ook een transcendente verhouding tot het lichaam, dus juist het opzoeken van de scheiding tussen lichaam en geest, bij te kunnen dragen aan het leefbaar houden van de pijn. Het transformatieve karakter van chronische pijn vraagt daarom om verschillende verhoudingen tot het lichaam als identiteit om de wereld te kunnen ontsluiten.

5. **'Innerlijke ruimte' biedt een ruim en ongekleurd perspectief op het leren leven met chronische pijn, terwijl 'acceptatie' discursief beïnvloed wordt. 'Innerlijke ruimte' doet meer recht aan de complexiteit, cycliciteit en transformativiteit van chronische pijn.**

'Acceptatie' komt tot stand binnen een bepaald taalspel en wordt gedeeltelijk functioneel opgevat. 'Innerlijke ruimte' biedt een breder perspectief op chronische pijn: 'innerlijke ruimte' geeft ruimte aan meerstemmigheid in de ervaring van chronische pijn en heeft aandacht voor het spanningsveld tussen kwetsbaarheid en normatieve verwachtingen in de maatschappelijke context. Daarnaast kan 'innerlijke ruimte' verschillende stemmen blootleggen in de verhouding tot de identiteit van het lichaam en het existentiële karakter van chronische pijn. Daarmee doet 'innerlijke ruimte' meer recht aan de complexiteit van chronische pijn en de cyclische en transformatieve aard van chronisch ziek-zijn.

7.1 Aanbevelingen

In dit laatste hoofdstuk volgen aanbevelingen die betrekking hebben op de zorgpraktijk van chronische pijn en onderzoek rondom de toepasselijkheid van het *Ars Moriendi*.

- 'Acceptatie' is een geconstrueerd begrip dat soms functioneel ingezet wordt. Dit vraagt om (indirecte) afstemming over de verwachtingen van acceptatie tussen zorgverlener en patiënt, waardoor chronische pijnpatiënten zich mogelijk beter gehoord voelen.
- De ervaring om maatschappelijk mee te kunnen doen is van groot belang. Naast zich in de begeleiding te richten op het uitbreiden van betekenisvolle activiteiten, kan aandacht voor de maatschappelijke context en het bespreekbaar maken van het spanningsveld dat patiënten daarin ervaren, bijdragen aan de mogelijkheden tot zinervaring.
- Het nastreven van een maatschappelijke verandering in het omgaan met kwetsbaarheid is idealistisch. Wél kan deze verandering ingezet worden vanuit de zorgpraktijk door kwetsbaarheid op te vatten als onderdeel van het menselijk bestaan. De visie op chronische pijn als grenservaring werpt hierbij nieuw licht op zinervaring en kwetsbaarheid kan bijdragen in de reflectie op betekenisgeving bij chronische pijn.
- Ook vanuit praktisch oogpunt kan vanuit de zorgpraktijk gewerkt worden aan meer ruimte voor kwetsbaarheid bij chronische pijnpatiënten. Ten eerste door bij de inrichting van de (keten)zorg rekening te houden met het zich herhalende patroon van kwetsbaarheid: hoe kunnen we zorg bieden die kan voldoen aan de schommelende behoeftes van chronische pijnpatiënten in de loop van de tijd? Hoe kunnen wij ervaringskennis van patiënten benutten, onder andere om een realistisch beeld te geven van de ervaringen van chronische pijnpatiënten? Ten tweede door zich vanuit de zorgpraktijk kritisch op te stellen ten opzichte van instanties als zorgverzekeraars en werkgevers, die het discours van 'de geslaagde patiënt' in stand houden en daarmee normen creëren die niet passen bij chronische ziekte. Dit vraagt om kritische reflectie over marktdenken en afnemende vergoedingen door zorgverzekeraars, verwachtingen van de patiënt als 'zorgconsument' en normen en regels die spelen rondom ziekteverzuim op het werk door chronische ziekte.
- Het onderzoek laat zien dat 'innerlijke ruimte' en het *Ars Moriendi* vernieuwend zijn in (het denken over) goede zorg voor chronische pijnpatiënten. Vanuit een zorgethisch perspectief helpt 'innerlijke ruimte' om verscholen stemmen in het spanningsveld rondom chronische pijn bloot te leggen. Het *Ars Moriendi* geeft ruimte aan de sociale interpretatie van acceptatie en aan reflectie over de interpretatie van het lichaam, de verhouding tot normativiteit vanuit de maatschappij en de inherente meerstemmigheid. De

toepasselijkheid van het *Ars Moriendi* voor chronische pijn vraagt om empirisch en conceptueel onderzoek. Daarbij lijkt het belangrijk om voortdurend een vertaalslag te maken naar de zorgpraktijk, en te onderzoeken hoe het *Ars Moriendi* en bestaande behandeltheorieën zoals bijvoorbeeld *Acceptance and Commitment Therapy* elkaar kunnen aanvullen en versterken.

Literatuur

Afrell, M., Biguet, G., Rudebeck, C.E. (2007). Living with a body in pain – between acceptance and denial. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 21, 291-296.

Anbeek, C. W. (2013). Aan de heidenen overgeleverd. *Hoe theologie de 21ste eeuw kan overleven*. Utrecht: Ten Have.

Biguet, G., Nilsson Wikmar, L., Bullington, J., Flink, B., & Löfgren, M. (2016). Meanings of "acceptance" for patients with long-term pain when starting rehabilitation. *Disability and rehabilitation*, *38*(13), 1257-1267.

Bloemink, S. (2018, 5 september). De eeuwige ongewenste metgezel. Waarom we chronische pijn hel anders moeten benaderen. Geraadpleegd op 7 februari van https://www.groene.nl/artikel/de-eeuwige-ongewenste-metgezel

Bowen, G. A. (2006). Grounded theory and sensitizing concepts. *International journal of qualitative methods*, *5*(3), 12-23

Cardiff, S. (2009). De veelzijdigheid van verhalen. *KWALON*, *14*(3), 13.

CCMO (z.d.). Uw onderzoek: WMO-plichtig of niet? Geraadpleegd op 19 maart via https://www.ccmo.nl/onderzoekers/wet-en-regelgeving-voor-medisch-wetenschappelijk-onderzoek/uw-onderzoek-wmo-plichtig-of-niet

Change pain (2016). *De pijn-toolkit. Tools voor zelfmanagement*. Gedownload op 7 februari via https://www.change-pain.nl/cms/cda/file-CP-NL-content-pijn-toolkit.pdf?fileID=328400041&cacheFix=1464550622000&__k=142fc079948331523395363f60d6b0fd

Clandinin, D.J. & Connelly, F.M. (2000) *Narrative Inquiry: Experience and Story in Qualitative Research*. Jossey-Bass, San Francisco

Doleys, D. M. (2017). Chronic pain as a hypothetical construct: a practical and philosophical consideration. *Frontiers in psychology*, *8*, 664.

Frankl, V. (1978). *De zin van het bestaan. Een inleiding tot de logotherapie*. Ad. Donker, Rotterdam.

Gadamer, H.G. (1975). *Truth and Method*. New York: Seabury Press.

Gee, J. P. (1991). A linguistic approach to narrative. *Journal of narrative and life history*, *1*(1), 15-39.

Gee, J. P. (2010). *How to do discourse analysis: A toolkit*. Routledge: New York en Londen.

Gee, J.P. (2011). *An Introduction to Discourse Analysis. Theory and Method* (3rd edition). Routledge: New York en Londen.

Giddens, A. (1991). *Modernity and self-identity: Self and society in the late modern age*. Stanford University Press: Stanford.

Huber, M. (2014). *Towards a new, dynamic concept of Health. Its operationalisation and use in public health and healthcare, and in evaluation health effects of food* (Proefschrift, Universiteit van Maastricht), p. 237-243. Verkregen van: http://nvag.nl/afbeeldingen/2014/Thesis%20Machteld%20Huber.pdf

Jong, L. de, Janssen, P.G.H., Keizer ,D., Köke, A.J.A., Schiere, S., Bommel, M., Coevorden, R.S., van, Vusse, A., van de, Donk, M., van den, Es, A., van, Veldhoven C.M.M., Verduijn M.M. (2016). NHG-Werkgroep pijn. *NHG-Standaard Pijn*.

Jovchelovitch, S., & Bauer, M. W. (2000). Narrative interviewing. *Qualitative researching with text, image and sound*, 57-74.

Kittay, E. F.1999. *Love's labor: Essays on equality, dependence and care*. New York: Routledge.

Langley, P.C., (2011). The prevalence, correlates and treatment of pain in the European Union. *Current Medical Research & Opinion*, 27: 463-480.

Lauwerier E., Caes L., Van Damme S., Goubert L., Rossell Y. & Crombez G. (2015) Acceptance: What's in a name? A content analysis of acceptance instruments in individuals with chronic pain, *Journal of Pain*, 16 (4), pp. 306-317.

Leget, C. (2017). *Art of Living, Art of Dying: Spiritual Care for a Good Death*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Leget, C. (2007). Retrieving the ars moriendi tradition. *Medicine, Health Care and Philosophy*, *10*(3), 313.

Leget, C. (2008). Van levenskunst tot stervenskunst. *Pallium*, *10*(2), 22-25.

Leget, C., van Nistelrooij, I., & Visse, M. (2017). Beyond demarcation: Care ethics as an interdisciplinary field of inquiry. *Nursing ethics*, 0969733017707008.

Lierop, R. van (2014). *Verdrongen kwetsbaarheid. Een theoretisch afstudeeronderzoek naar de duiding van grenservaringen* (Masterthesis). Universiteit voor Humanistiek.

Luoma, J.B., Hayes, S.C. & Walser, R.D. (2009). *Leer ACT! Vaardigheden voor therapeuten*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Mathias, B., Parry-Jones, B., & Huws, J. C. (2014). Individual experiences of an acceptance-based pain management programme: an interpretative phenomenological analysis. *Psychology & health*, *29*(3), 279-296.

Maxwell, J. A. (2012). *Qualitative research design: An interactive approach*. Sage publications.

Ojala, T., Häkkinen, A., Karppinen, J., Sipilä, K., Suutama, T., & Piirainen, A. (2015). Revising the negative meaning of chronic pain–A phenomenological study. *Chronic illness*, *11*(2), 156-167.

Osborn, M., & Smith, J. A. (2006). Living with a body separate from the self. The experience of the body in chronic benign low back pain: an interpretative phenomenological analysis. *Scandinavian journal of caring sciences*, *20*(2), 216-222.

Pols, J. (2013). *De chronificering van het ziek zijn. Empirische ethiek in de zorg* (oratie). Universiteit van Amsterdam.

Potter, J. (2012). Re-reading discourse and social psychology: Transforming social psychology. *British Journal of Social Psychology, 51*(3), 436-455.

Riessman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Sage publications.

Risdon, A., Eccleston, C., Crombez, G., & McCracken, L. (2003). How can we learn to live with pain? A Q-methodological analysis of the diverse understandings of acceptance of chronic pain. *Social science & medicine*, *56*(2), 375-386.

Rolbiecki, A. J., Teti, M., Crenshaw, B., LeMaster, J. W., Ordway, J., & Mehr, D. R. (2018). Exploring Lived Experiences of Chronic Pain Through Photo-Elicitation and Social Networking. *Pain Medicine, 20*(6), 1202-1211.

Scheurs, K.M.G. (2013). Chronische pijn en toch vitaal. Een uitdaging voor de patiënt en de *gezondheidszorg* [Oratieboek]. Universiteit Twente.

Slatman, J. (2017). *De geest voorbij: geesteswetenschappelijke reflecties op gezondheidszorg*. [Oratie]. Geraadpleegd van: http://www.jennyslatman.nl/wp-content/uploads/2017/11/De-geest-voorbij-Slatman.pdf

Slatman, J. (2008). *Vreemd lichaam: over medisch ingrijpen en persoonlijke identiteit*. Ambo/Anthos B.V.

Teunissen, G. J., Visse, M. A., & Abma, T. A. (2015). Struggling Between Strength and Vulnerability, a patients' counter story. *Health Care Analysis*, *23*(3), 288-305.

Thompson, B.L., Gage, J., & Kirk, R. (2018). Living well with chronic pain: a classical grounded theory. *Disability and rehabilitation*, 11(1), 1-12.

Thompson, M., & McCracken, L. M. (2011). Acceptance and related processes in adjustment to chronic pain. *Current pain and headache reports*, *15*(2), 144-151.

Tronto, J. C. (2017). There is an alternative: homines curans and the limits of neoliberalism. *International Journal of Care and Caring*, *1*(1), 27-43.

Tronto, J. C. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. New York:

Routledge.

Van Nistelrooij, I., & Leget, C. (2017). Against dichotomies: On mature care and self-sacrifice in care ethics. *Nursing ethics*, *24*(6), 694-703.

Van Nistelrooij, I., Visse, M., Spekkink, A., & de Lange, J. (2017). How shared is shared decision-making? A care-ethical view on the role of partner and family. *Journal of medical ethics*, *43*(9), 637-644.

Van Wijngaarden, E., Leget, C., & Goossensen, A. (2018). Ethical uneasiness and the need for open-ended reflexivity: the case of research into older people with a wish to die. *International Journal of Social Research Methodology*, *21*(3), 317-331.

Visse, M. (2014). Hermeneutisch narratief analyseren: creëren van mogelijkheden. *KWALON, 19*(3), 18-26.

Voogt, L. P. (2009). *De ervaringswereld van patiënten met chronische pijn* (Proefschrift, Universiteit voor Humanistiek). Den Haag: Uitgeverij Lemma.

Vowles, K. E., McCracken, L. M., & Eccleston, C. (2007). Processes of change in treatment f or chronic pain: The contributions of pain, acceptance and catastrophizing. European Journal of Pain, 11, 779–787.

Walker, M.U. (2007). *Moral Understandings. A Feminist Study in Ethics*. Oxford: University Press,

Wang, C. C. (2017). Conversation with presence: A narrative inquiry into the learning experience of Chinese students studying nursing at Australian universities. *Chinese Nursing Research*, *4*(1), 43-50.

Wendell, S. (2013). *The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability*. Routledge: New York en London.

West, C., Buettner, P., Stewart, L., Foster, K., & Usher, K. (2012a). Resilience in families with a member with chronic pain: a mixed methods study. *Journal of Clinical Nursing*, *21*(23-24), 3532-3545.

West, C., Stewart, L., Foster, K., & Usher, K. (2012b). The meaning of resilience to persons living with chronic pain: an interpretive qualitative inquiry. *Journal of clinical nursing*, *21*(9-10), 1284-1292.

ZonMw (2016). *De mens centraal. ZonMw-signalement over Zingeving in zorg*. Verkregen van: https://vgvz.nl/wp-content/uploads/2016/06/ZonMw_zingeving_rapport_web.pdf

Bijlage 1 – Informatiebrief

Achtergrondinformatie

Wat is de aanleiding voor dit onderzoek?
Het onderzoek is onderdeel van mijn afstuderen voor de master Zorgethiek en Beleid. Zorgethiek is een ethische stroming die zich vanuit verschillende perspectieven afvraagt: wat is goede zorg?

Wat wordt er onderzocht?
Middels theoretisch onderzoek en interviews doe ik onderzoek naar het acceptatieproces van chronische pijn. Hiervoor ga ik op zoek naar factoren die van invloed zijn op het omgaan met langdurige pijnklachten.

Wat kan een deelname aan het interview opleveren?
De inzichten kunnen bijdragen aan de zorgverlener rondom chronische pijn, bijvoorbeeld door het acceptatieproces en vooral het verhaal achter de pijn beter te begrijpen.

Voor jou kan het interview een prettig moment zijn om stil te staan bij je ervaringen in het omgaan met chronische pijn. Het interview staat los van behandeltraject bij Medinello.

Informatie over het interview

Wie voert het interview uit?
Lena Wever is masterstudent Zorgethiek en Beleid (UvH) en werkt als ergotherapeut bij Medinello Utrecht. Het interview duurt maximaal een uur en vindt op afspraak plaats op de locatie van Medinello Zeist.

Moet ik iets voorbereiden?
Ter voorbereiding wil ik je vragen om foto's te nemen van twee verschillende momenten waarop je pijn hebt:

De eerste **foto van een situatie dat het niet mogelijk is om de pijn te accepteren of te aanvaarden**, en je misschien zelfs een innerlijke strijd voert tegen de pijn.

De tweede **foto van een situatie dat het wel mogelijk was om de pijn te accepteren of te aanvaarden**, en jij je op een prettige manier kon verhouden tot de pijn.

- Je kan een foto nemen van een bepaalde situatie, maar ook een voorwerp of een metafoor die het moment beschrijft. De situatie kan zich overal voordoen: thuis, tijdens de revalidatie, op het werk of elders.
- Je hoeft de foto's niet uit te printen, het is voldoende als je de foto's kan laten zien op je telefoon. Het is volledig aan jou of je mij de foto's achteraf wil geven of opsturen.

Informatie over verwerking van de gegevens en privacy

Wat gebeurt er met mijn gegevens?
De interviews worden met jouw toestemming opgenomen met een voice-recorder. Nadien worden de interviews letterlijk uitgetypt en geanalyseerd. De data wordt 15 jaar geanonimiseerd bewaard op de Universiteit voor Humanistiek, in verband met de controleerbaarheid en betrouwbaarheid van wetenschappelijk onderzoek.

Is mijn privacy gewaarborgd?
Alle onderzoeksdata worden geanonimiseerd. Je privacy is daarmee volledig gewaarborgd. De documenten worden anoniem geregistreerd, opgeslagen en geanalyseerd en zijn niet tot jou herleidbaar.

Met wie kan ik contact opnemen over het onderzoek?
Voor vragen kan je altijd contact opnemen met Lena Wever. Je bent gedurende het onderzoek altijd vrij om je terug te trekken uit het onderzoek.

Wat hoor ik er vervolgens van terug?
Als je wil kan ik je na afloop van het onderzoek een samenvatting opsturen en eventueel het onderzoeksrapport.

Contactgegevens

Lena Wever
Masterstudent Zorgethiek en Beleid
Ergotherapeut Medinello Utrecht
lena.wever@medinello.nl

Bijlage 2 – Interviewprotocol

Achtergrondinformatie	
Leeftijd	Werksituatie
Geslacht	Aantal jaar chronische pijn
Gezinssamenstelling	Aantal weken in behandeling bij Medinello

Fase 1. Introductie

De onderzoeker geeft uitleg over het onderzoek en de procedure. In narratief onderzoek is het belangrijk om het individuele verhaal te plaatsen binnen de persoonlijke ervaringen, cultuur en historische context (Creswell, 2013). Hiervoor is achtergrondinformatie verzameld zoals leeftijd, geslacht, aantal jaar met chronische pijn, leef- en werksituatie en aantal weken in/uit behandeling. Deze fase kan ook al narratieve informatie opleveren (Riessman, 2008). Vervolgens introduceert de onderzoeker het centrale thema. De onderzoeker stelt een ervaringsgericht vraag die relevant is voor de persoonlijke en sociale context van de informant. Hiervoor dienen de vooraf genomen foto's als uitgangspunt.

Kan je mij aan de hand van de foto's vertellen over de ervaring die je op dat moment had en hoe je op dat moment op een voor jou kenmerkende manier bent omgegaan met de pijn?

Fase 2. Centrale narratief

De onderzoeker ondersteunt het verhaal door aandachtig te luisteren en de informant expliciet aan te moedigen het verhaal te vervolgen. De emotioneel betrokken houding en wederkerigheid zoals beschreven door Riessman (2008) draagt bij aan een luisterende houding, waardoor voor de informant ruimte ontstaat om nieuwe onderwerpen te construeren. Er worden aantekeningen gemaakt om in de volgende fase vragen te stellen. In fase 2 vertelt de respondent vooral zelf. Wanneer de respondent begint stil te vallen in zijn verhaal, treedt fase 3 in. Het onderscheid tussen fase 2 en 3 wordt niet expliciet naar de respondent benoemd, maar is vooral structurerend voor de onderzoeker

Fase 3. Vragen stellen.

Met de overgang naar fase 3 worden in plaats van de ondersteunende vragen aanvullende vragen gesteld. Er wordt niet gevraagd naar meningen, argumenten of oorzaken, maar specificerend gevraagd naar de ervaring, de persoonlijke beleving en de contextualiteit van

de ervaring. De onderzoeker volgt zo veel mogelijk het verhaal van de verteller (Riessman, 2008). *Sensitizing concepts* kunnen bijdragen aan de vragen die gesteld wordt: acceptatie, veerkracht, strijd, zinervaring, innerlijke ruimte. De vragen worden zo veel mogelijk vertaald naar de woorden van de informant.

Algemeen doorvragen naar de ervaring

- Wat gebeurde er toen?
- Wat maak je dan mee?
- Kan je een voorbeeld geven?
- Wie of wat spelen daar een rol in?

Ervaring specificeren

- Was dit voor jou een waardevol moment?
- Had je op dat moment een specifiek doel voor ogen?
- Hoe ga je op dat moment om met verlies van wat betekenisvol is?
- Waar hoop je op, op dat moment?
- Hoe kijk je terug op de ervaring?
- Welke sterke kanten van jou worden in de situatie zichtbaar?
- Wat maakt dat het op het ene moment wel lukt en op het andere moment niet?

Relaties

- Wie was erbij betrokken?
- Voelde je je begrepen en gehoord? Had je hulp of steun op dat moment?
- Had je op dat moment 'echt' contact met iemand?
- Zeggen mensen weleens "je moet het gewoon accepteren"? Wat doet dit met jou?

Fase 4. Afronden/ informeel gesprek

De opname wordt beëindigd wat de mogelijkheid geeft om in een ontspannen sfeer na te praten. Deze fase biedt mogelijk contextuele informatie. Daarom wordt de *smalltalk* na het gesprek bijgehouden.

Bijlage 3 – Datamanagementplan

1	**Administratieve informatie**	
1.a	Werktitel Masterthesis, student, begeleider, meelezer, eventuele externe opdrachtgever(s), datum van dit plan en van eerdere versies	Zorgethisch onderzoek naar de acceptatie van chronische pijn. Student: Lena Wever Begeleider: Vivianne Baur Tweede lezer: Inge van Nistelrooij
1.b	Wie is de eerstverantwoordelijke voor het datamanagement?	Begeleider: Vivianne Baur
2	**Beschrijving van de data**	
2.a	Worden bestaande data hergebruikt of nieuwe data gegenereerd?	Er wordt nieuwe data gegenereerd.
2.b	Om welke soort(en) data gaat het; omvang van de bestanden; groeitempo?	Interviewdata in de vorm van audio-opname en transcripties
3	**Standaarden en metadata, ofwel alles wat nodig is om de data te vinden en te benutten**	
3.a	Welke metadatastandaarden worden gebruikt (*vindbaarheid*)?	Opslag onder verantwoordelijkheid van de UvH
3.b	Welke coderingen e.d. worden gebruikt die toekomstige koppeling met andere data mogelijk maken (*duiding, interoperabiliteit*)?	Sleutelbestand in verantwoordelijkheid van de UvH
3.c	Welke software en eventueel hardware wordt er gebruikt (*duiding, bruikbaarheid*)?	geen
3.d	Wat wordt er gedocumenteerd en bewaard om replicatie mogelijk te maken?	Vragenlijst en analyse.
4	**Ethisch en juridisch**	
4.a	Hoe wordt bij het verwerven of genereren van de data de hiervoor eventueel benodigde toestemming verkregen?	Informed consent wordt getekend door de respondenten.
4.b	Hoe worden gevoelige gegevens beschermd tijdens en na het project?	Zie richtlijnen UvH.
4.c	Zijn de data na het project – eventueel na een embargoperiode – als Open Access beschikbaar? Zo nee, welke voorwaarden gelden er?	Directe data - nee. Voor publicatie van de analyse c.q. thesis is akkoord gegeven door respondenten.
5	**Opslag en archivering**	
5.a	Hoe wordt voldoende opslag- en back-upcapaciteit tijdens het project geregeld, inclusief versiebeheer? Zijn de kosten hiervoor gedekt; zo nee…?	Volgens UvH-protocol opgeslagen op R-schijf.
5.b	Waar en hoe lang worden de data na afloop van het project beschikbaar gesteld voor vervolgonderzoek en verificatie?	Binnen de UvH.
5.c	Zijn de kosten voor (het voorbereiden van de data voor) archivering gedekt; zo nee…?	Binnen de UvH