

# Chronische aandoeningen en zingeving

R.Ruard Ganzevoort

Verschenen in *Tijdschrift voor Ziekenverzorging* 18/111, 2001, 686-689.

---

Leven en zingeving zijn twee lagen van het bestaan die steeds weer onderscheiden moeten worden, maar die niet los van elkaar kunnen bestaan. Aan de hand van hun samenhang kan de betekenis van de levensloop en de plaats van chronische aandoeningen daarin verduidelijkt worden. Heeft het zin om daarbij over crises te spreken? Hoe gaan mensen met die crises om? En welke hulpbronnen zijn er voorhanden: persoonlijk, sociaal, levensbeschouwelijk.

‘Een verhaal dat niet geleefd kan worden kan ook niet worden verteld’ (Dekkers, 2000). Met deze woorden wordt de samenhang aangegeven tussen twee lagen van het bestaan: leven en vertellen. Met leven wordt hier het daadwerkelijk bestaan bedoeld, inclusief ervaringen, gevoelens en gedragingen. Het is de laag van dat wat zich voordoet in ons leven en dat wat wij ermee doen. Het zijn de feiten van het leven, of anders gezegd: het gewone bestaan met alles erop en eraan. Met vertellen wordt de laag van de zingeving bedoeld: de betekenissen die wij aan het leven en aan allerlei gebeurtenissen geven. We vertellen voortdurend het verhaal van ons leven: aan onszelf, aan anderen, en soms aan het onzichtbare publiek van onze levensbeschouwelijke jury, voor wie we ons verantwoorden voor ons leven - voorbeeldfiguren zoals een oma, idealen zoals Martin Luther King, en voor sommigen een kosmische of goddelijke macht (Ganzevoort, 1998). Soms worden die verhalen echt verteld. Soms worden ze indirect zichtbaar in handelingen, in de inrichting van ons huis, of juist in wat we niet willen vertellen. Maar hoe ook verteld, in onze verhalen proberen we grip te krijgen op de werkelijkheid, te begrijpen wat er gebeurt. Ze gaan over onszelf en over anderen die een rol spelen in ons leven. En elk verhaal heeft een moraal. We vertellen de verhalen van ons leven om te weten wie we zijn en hoe we zullen handelen (Day, 1991). Zo kunnen we zeggen dat een verhaal een plot heeft, die het verleden uitlegt, en richting wijst voor de toekomst.

## BESTAANSVRAGEN

Telkens weer kunnen we ook de vragen van ons bestaan op deze twee niveaus van leven en vertellen proberen te beantwoorden, Waarom heb ik MS? Waarom voel ik mij zo eenzaam in mijn ziekte?

Maar het zijn niet alleen waarom-vragen. Ook: hoe kan ik het beste omgaan met de beperkingen die mijn lichaam stelt? Wat kan ik nog? Op al die vragen kan een feitelijk, medisch antwoord gezocht worden, maar ook een existentieel, levensbeschouwelijk antwoord. Deze antwoorden sluiten elkaar niet uit. Zo kun je - volstrekt terecht - de geboorte van een kind in biologisch-technische termen verklaren. Maar even terecht kunnen ouders het als een wonder ervaren als ze een kind krijgen. Ook al weten ze heel goed dat het gaat om een natuurlijk fenomeen waar ze zelf een bijdrage aan geleverd hebben, toch kan het voor hen veel meer en iets heel anders betekenen.

De twee lagen van leven en vertellen maken op een verschillende manier iets duidelijk over het leven, Allebei zijn ze van belang, en er gaan dingen fout als ze tegen elkaar worden uitgespeeld. Een gezonde kritische houding in het zoeken naar rationele verklaringen is even hard nodig als aandacht voor de meer intuïtieve lagen van existentiële betekenissen. Wie de geschiedenis doorloopt, zal ontdekken dat in verschillende perioden één van die lagen het meest voor de hand lag als de plaats om de vragen te stellen en de antwoorden te geven. Soms lag de nadruk heel sterk op het niveau van het vertellen, de zingeving, de levensbeschouwing. Dat was vooral zo in tijden waarin de wereld vooral mythisch, religieus, werd beleefd. Later is dit wereldbeeld, zeker in de westerse wereld, verdrongen door een rationele, meer technische benadering. Daarbij werden de vragen - of in elk geval de antwoorden - vooral gezocht op het niveau van de feiten. Als we weten wat de juiste diagnose is, wat de oorzaken en de remedies zijn, dan kunnen we ook op de juiste wijze handelen. Natuurlijk is het accent nooit totaal. En niet alleen omdat we ons in een multiculturele samenleving bevinden. Er is in onze tijd misschien wel een dominante rationele wereldbeschouwing, maar er zijn ook tal van andere, allochtoon en autochtoon. Zo zoeken sommige groepen Surinamers hun heil in wintrituëlen, en tal van witte Nederlanders grijpen naar New Age-achtige verstaanskaders en oosterse middelen wanneer ze ziek zijn.

## GRENZEN VAN WETEN EN KUNNEN

Maar ook binnen een rationeel-feitelijke wereldbeschouwing stoten we voortdurend op de grenzen van ons weten en van ons kunnen. Het lukt ons niet om alles te begrijpen, laat staan te genezen. We proberen het wel in de vingers te krijgen, en we komen ook wel steeds een stap verder, maar dan doen zich toch elke keer ook weer nieuwe vragen en nieuwe problemen voor. Die grenzen kunnen bij de betrokkenen, maar ook bij anderen, onvrede oproepen en de neiging om op levensbeschouwelijk niveau de redenen te vinden. Zo waren er in de tijd dat er net iets meer bekend werd over aids uit behoudende kerkelijke kring nogal wat scherpe religieuze reacties te horen. De dreiging die in die ziekte

gevoeld werd, werd vertaald in een religieus oordeel. Dat kon ook makkelijk, omdat men toen dacht dat de ziekte zich alleen voordeed bij een kleine groep mensen, die toch al niet leefde volgens de normen die deze kerken verdedigen. Het valt op dat die uitspraken veel gematigder zijn nu er meer over de ziekte bekend is.

Een dergelijk levensbeschouwelijk antwoord komt vooral op wanneer we op de grenzen stuiten van ons rationele kennen en kunnen. Maar niet alleen dan. In discussies over psychosociale zorg door verpleegkundigen blijkt steeds dat ook in de 'gewone' verpleegkundige zorg meer nodig is dan het feitelijke, medische, zorgtechnische. De laag van de beleving, en daarmee ook van de zingeving, is onontbeerlijk bij goede zorg en het is buitengewoon waardevol dat die dimensie meer aandacht krijgt.

Tegelijkertijd ligt daar ook een kritische vraag. Is het niet zo dat de aandacht voor deze laag van de beleving bij uitstek aan de orde komt wanneer we als zorgverlenenden of als samenleving de grenzen van onze mogelijkheden bereiken, bijvoorbeeld bij chronische aandoeningen? Als we mensen niet beter kunnen maken, dat wil zeggen: hen op de laag van de grote feiten van hun leven geen verbetering kunnen schenken. Zou het kunnen zijn dat we ons richten op de beleving, omdat we moeite hebben met onze machteloosheid? Dat is niet bezwaarlijk, maar misschien is het belangrijker dat we onze machteloosheid leren accepteren en ons zo gaan verzetten tegen de illusie dat alles maakbaar, regelbaar, oplosbaar is. De grenzen van het leven los je niet op met een poldermodel. En ook al richten we onze belevingsgerichte zorg op het optimale handelen ten behoeve van mensen, onze eigen machteloosheid is misschien wel een gezond medicijn tegen doenerigheid.

## LEVENSLOOP EN CRISIS

Bij het leven en vertellen is er een verband tussen het individuele en het cultureel-maatschappelijke. Want wat we doen en hoe we zin geven aan wat we doen en aan wat ons overkomt -het is allemaal ingebed in de wereldbeelden waarmee we leven. Dat zijn de wereldbeelden van onze cultuur, waar we aan herinnerd worden op het moment dat we te maken krijgen met mensen die een andere cultuur als bedding hebben. Het zijn ook de wereldbeelden die we persoonlijk opgebouwd hebben. Het levensverhaal dat we hoofdstuk voor hoofdstuk schrijven en herschrijven, en waar we vaak pas de invloed van ontdekken als we ons leven niet meer kunnen leiden volgens het onbewuste scenario van ons levensverhaal.

Zolang alles goed gaat is er niet zoveel aan de hand en realiseren we ons meestal niet eens wat onze diepste drijfveren zijn. Pas als het leven onder druk staat ontdekken we onze centrale motieven: onze behoefte om te presteren bijvoorbeeld, om geaccepteerd te worden, om onafhankelijk te zijn. Zolang dat vanzelf spreekt heb je niet eens door dat door die motieven allerlei keuzes worden bepaald. Als het leven onder druk staat ontmoeten we het begrip crisis (Ganzevoort, 1994;1996). Het woord crisis kan ook op de twee niveaus van leven

en vertellen gebruikt worden. Zo ligt een medische crisissituatie op het eerste niveau - het leven zelf - en een zingevingscrisis op het tweede. Of beter gezegd: de crisis ontstaat wanneer het leven en het vertellen elkaar kwijt raken. Een verhaal dat niet geleefd kan worden, kan ook niet worden verteld. Maar een verhaal dat niet langer verteld kan worden, kan ook niet worden geleefd.

## BESLISSENDE WENDINGEN

In de crisis lopen we vast op de kloof tussen het verhaal dat we over onszelf vertellen (onze identiteit, onze geschiedenis, onze verlangens en ambities) en het verhaal dat we kunnen leven (onze mogelijkheden en onze beperkingen, ons verlies, ons verdriet). De Amerikaanse theoloog Gerkin (1979) beschrijft de crisis in het leven als een gevangenen zitten tussen oneindige ambities en de grenzen van de eindigheid. De crisis is het moment waarop we ontdekken dat het scenario van ons levensverhaal - en ook van de cultuur waarin we leven - niet meer kan functioneren in het geleefde bestaan, terwijl we voor het bestaan dat we daadwerkelijk te leven hebben nog geen scenario hebben. Op zich is dat geen uitzonderlijke situatie. De hele menselijke levensloop bestaat uit dergelijke crisisperiodes, waarin het oude verhaal niet geschikt is voor de nieuwe fase. Veel van die crises zijn standaardelementen van de levensloop, zoals de puberteit, de midlife-crisis, de pensionering, de ouderdom. Ze vormen samen een soort normbiografie, een standaardverhaal dat de cultuur ons aanbiedt en dat ons vertelt hoe het leven behoort te verlopen. Deze crises zijn geen vreemde indringers - ook al kan het zo ervaren worden - maar vanzelfsprekende overgangen in het leven. In het algemeen leiden dit soort crises wel tot aanpassingen, veranderingen, maar niet tot de snijdende vragen: waarom? Waarom ik? Wat nu? Er is immers een kader voorhanden, omdat we weten dat vrijwel ieder mens diezelfde route doorloopt.

Bij andere crises ligt de nadruk meer op het plotselinge, abrupte en absurde. Plotseling doen zich feiten voor waar we geen verhaal, geen betekenis voor hebben. Een ongeluk, een ramp, een traumatische ervaring. Ineens past het leven niet meer in het oude verhaal, en is er ook vanuit de cultuur geen standaard, geen norm die helpt om nieuwe verhalen op te bouwen. Het gaat hier om de crises die niet voorzien waren, niet verwacht konden worden. De plot van het levensverhaal, waarmee het verleden werd uitgelegd, en richting gewezen werd voor de toekomst, staat nu op het spel. Daarnaast zijn er - op het niveau van het bestaan zelf - allerlei symptomen en processen te beschrijven, van evenwichtsverstoring, emotionele labiliteit, verstoring van het dagritme, isolement en dergelijke. In het licht van de zingevingsvragen wordt duidelijk dat al dat soort reacties feitelijk gezonde antwoorden zijn op een ingrijpende gebeurtenis. Een crisis betekent dat de levensloop, de normbiografie, doorbroken wordt, maar het is ook het moment waarop het leven zijn loop neemt, aanzet tot nieuwe keuzes, nieuwe koersen. Crises zijn daarmee ook de motor van de levensloop en van het levensverhaal. Het zijn de kruispunten waar we gedwongen worden te kiezen welke richting we in zullen slaan. Die kruispunten mogen onverwacht opdoemen, maar als we terugkijken op ons leven zien we dat daar steeds de beslissende

wendingen bepaald werden. Niet voor niets bestaat het Chinese woord voor crisis uit twee karakters, waarvan de een 'gevaar' betekent en de ander kans'.

## CHRONISCHE AANDOENINGEN ALS BRON VAN CRISES

Wat is vanuit deze perspectieven te zeggen over chronische aandoeningen? Om te beginnen valt de dubbelheid op die verpakt zit in het woord. Omdat het chronisch is, vormt het een structureel onderdeel van het bestaan. Wat dat betreft ligt het dichterbij het begrip levensloop dan bij het begrip crisis. Maar tegelijk blijft een chronische aandoening altijd ook een indringer in het leven, een bron van crises. In de woorden van Gerkin: een blijvend gevangen zitten tussen oneindige ambities en de grenzen van de eindigheid. Op het niveau van het leven, van de feitelijkheden, verschillen aandoeningen in ernst en gevolgen. Dat kan allerlei extra crisisgebeurtenissen opleveren, variërend van levensbedreigende complicaties tot emotionele of relationele veranderingen. Telkens weer zullen mensen hun omgaan met de begrenzingen en dreigingen moeten toetsen en bijstellen. Iedere keer opnieuw kan er sprake zijn van crisis en verwerking.

Op het niveau van het vertellen, van de interpretaties, verschillen aandoeningen in betekenis. De concrete betekenis die een aandoening voor iemand heeft, hangt van allerlei factoren af (Kleinman, 1988). Om te beginnen van de feiten zelf, maar zeker ook van het scenario van het levensverhaal, van iemands diepste behoeften, verlangens en angsten. En verder ook van feiten uit de levensloop, zoals een tante met dezelfde aandoening of de opleiding waarmee je net zou beginnen. En tenslotte hangt het samen met de symbolische lading die in een bepaalde cultuur kleeft aan een ziekte of aandoening. Het maakt voor de culturele betekenis nogal uit of men reuma, een stoma of aids heeft. Of en hoe er een verhaal verteld kan worden, zin gegeven kan worden, wordt bepaald door al dit soort factoren.

## COPING

Als het woord 'crisis' valt, dan volgt veelal het woord 'verwerking'. Maar 'verwerking' roept vaak ook weerstanden op. Kunnen zaken die echt ingrijpend zijn, echt het leven bepalen, ooit werkelijk verwerkt worden? Zijn ze daarmee over, opgelost, geïntegreerd? Vermoedelijk nooit helemaal. Mensen kunnen leren ermee te leven, zoals het cliché terecht zegt. Maar verwerken?

In vakliteratuur wordt dan ook liever het onvertaalbare woord 'coping' gebruikt. Coping heeft te maken met: omgaan met, hanteren van, het hoofd bieden aan. Het gaat over allerlei taken en strategieën waar mensen mee te maken krijgen als ze tegen dreiging of verlies aanlopen. Om een paar taken te noemen: accepteren van de beperkingen, aanpassen van het leefritme, omgaan met reacties van buitenstaanders. En een paar strategieën: informatie inwinnen, ontkennen en vluchten, uiten van emoties, nieuwe activiteiten (Egtberts & Pool, 1998; Ganzevoort, 1996). Afhankelijk van de concrete aandoening en de ziektefase

verschillen de taken, afhankelijk van de levensloop en de persoonlijkheid verschillen de voorkeurstrategieën.

We kunnen zeggen dat de kern van coping deze vraag is: hoe komen het geleefde en het vertelde verhaal weer bij elkaar? De crisis ontstaat immers wanneer het leven en het vertellen elkaar kwijt raken. Dan heeft men wel een levensverhaal, een scenario, maar daarmee kan niet langer geleefd worden. En voor het leven dat men wel te leven heeft is geen script voorhanden. Deze kloof is bij mensen met een chronische aandoening blijvend. Het doel van copingstrategieën is nu om de kloof te dichten of minstens te verkleinen. Hoe dieper de kloof, hoe minder leefbaar of vertelbaar, des te meer inspanning zal dit kosten. Bij blijvende of steeds terugkerende kloven zal deze inspanning steeds opnieuw noodzakelijk zijn. Vooral ook, omdat de gekozen strategie op het ene moment zeer effectief, maar in een volgende fase onvruchtbaar of zelfs schadelijk kan zijn. Soms is het heel gezond als iemand probeert het gewone leven zoveel mogelijk doorgang te laten vinden, maar in een volgende fase kan dat ongezond zijn. Dan zijn er nieuwe strategieën nodig.

Hoe dicht men de kloof tussen het te leven leven en het vertelde leven? Het antwoord is simpel: door ze weer dichterbij elkaar te brengen. Dat kan soms door het feitelijke leven aan te passen aan het vertelde leven, soms door het vertelde leven aan te passen aan het feitelijke. Een voorbeeld. Kort na zijn pensionering wordt bij een kennis een progressieve spierziekte geconstateerd. De schok was groot, vooral omdat hij voorzag dat daarmee alle plannen die hij gemaakt had op losse schroeven kwamen te staan. De kernwoorden in zijn levensverhaal waren zelfstandigheid, waardigheid, ondernemingszin. Vrij snel ontstonden er allerlei beperkingen in zijn mobiliteit, en hij werd steeds afhankelijker. In eerste instantie deed hij er alles aan om zijn verhaal in stand te houden. Hij weigerde hulpmiddelen, wilde geen hulp bij de dingen die hij eigenlijk niet meer kon, enzovoorts. Toen dat een tijdje later onontkoombaar werd, was hij gedwongen zijn verhaal bij te stellen. Hij zocht naar nieuwe invullingen van de oude begrippen om zo - op een andere manier - vast te houden aan zijn waardigheid en zelfstandigheid. Tegelijk ging hij zijn afhankelijkheid geleidelijk positiever waarden.

## HULPBRONNEN

Hoe komen het geleefde en het vertelde verhaal weer bij elkaar? En welke hulpbronnen staan daarbij ter beschikking? In copingonderzoek wordt vaak gesteld dat de ernst van de crisis afhangt van enerzijds de taxatie van de gebeurtenissen, anderzijds de taxatie van de hulpbronnen. Wat heb ik in huis om de dreiging het hoofd te bieden? Hier kunnen we onderscheid maken tussen persoonlijke en sociale hulpbronnen. Bij de persoonlijke hulpbronnen horen bijvoorbeeld iemands mentale instelling, gevoel voor humor, levenskracht, intelligentie, maar ook de algemene gezondheid, financiële positie, enzovoorts. Al deze zaken vergroten of verkleinen direct of indirect de mogelijkheden, de

spankracht. Bij sociale hulpbronnen gaat het om het netwerk van sociale contacten, vrienden, familie en anderen op wie men een beroep kan doen als hulp, praatpaal, of wat dan ook. Deze sociale steun blijkt een belangrijke bijdrage te leveren aan het copingproces. Een van de belangrijke taken in het hanteren van een crisis, of het begeleiden van mensen die een crisis doormaken, is dan ook het inventariseren en zo nodig mobiliseren van de hulpbronnen. De genoemde hulpbronnen bevinden zich op het niveau van het geleefde bestaan. Maar ook op het niveau van het vertelde bestaan zijn hulpbronnen te vinden die gebruikt kunnen worden in het bijstellen van het levensverhaal en zo betekenis kunnen geven aan het feitelijke leven. Hier is de levensbeschouwing die mensen meedragen van belang. Dat hoeft niet per se religieus te zijn. Het gaat om de zingevingsbronnen die mensen vinden in een levensbeschouwelijke traditie. Het is immers een zware taak om bij elke gebeurtenis zelf de betekenissen te moeten vinden. Het kan dan helpen wanneer je in een traditie staat die bij bepaalde vragen een antwoord aanbiedt. Zeker als het gaat om de grote, de diepste vragen van het bestaan.

De verschillende levensbeschouwelijke tradities zijn rond deze grote vragen ontstaan. Er is wel gezegd dat met name de vraag van het lijden de belangrijkste drijfveer is voor het ontstaan van religies. Tegelijk is het ook de vraag waar geen enkele religie een laatste afdoende antwoord op heeft. Ook de vraag hoe we zullen leven - de ethiek - ligt bij het hart van levensbeschouwingen, of het nu het christendom, het humanisme of het materialisme is. Daarom is het niet zo vreemd dat mensen te rade gaan bij deze levensbeschouwingen, omdat precies daar hun eigen grote vragen woorden krijgen, en soms antwoorden. Dat kan helpen, maar het kan ook schadelijk zijn. Het aangeboden antwoord is niet altijd behulpzaam. Zoals copingstrategieën soms effectief en soms nadelig werken, zo is dat ook met levensbeschouwelijke of religieuze hulpbronnen. Het kan op de verkeerde momenten aanzetten tot lijdelijkheid, of activiteit. Het kan verlammen of opjagen. Maar het kan ook een enorme kracht zijn die mensen helpt om het onvermijdelijke te accepteren, om verantwoordelijkheid te nemen voor wat nog wel kan, en om een positieve levenshouding te ontwikkelen (Dein, 1997; Pargament, 1997).

## LEVENSBSCHOUWELIJKE DIMENSIE EN ZORG

Voor de begeleiding van mensen is het belangrijk om ook deze levensbeschouwelijke laag van het bestaan te kennen, te verstaan, en te helpen vruchtbaar te maken. We kunnen niet volstaan met simpele ideeën over het nut of de schadelijkheid van levensbeschouwelijke of religieuze houdingen in het algemeen. Als we zulke algemene ideeën hebben, komen ze vaak voort uit onze eigen overtuiging en ervaring -niet uit een eerlijke observatie. Het komt er op aan te verstaan wat de ander precies bedoelt, en vervolgens te zien hoe dat helpt of belemmert. Precies dezelfde uitspraken kunnen heel verschillende zaken betekenen en een heel verschillend effect hebben. Als iemand bijvoorbeeld teruggrijpt op klassieke christelijke ideeën, zoals dat de ziekte door God is

gegeven, dan weten we nog niet of hij of zij dat bedoelt als straf, als leerschool, of als moment van mystieke ervaring. En bij elk van deze betekenissen weten we nog niet of dat helpt om het bestaan te aanvaarden en positief tegemoet te treden, of dat het het leven problematisch maakt. Goede verpleegkundige zorg is impliciet of expliciet ook psychosociale zorg, en raakt bewust of onbewust ook aan de levensbeschouwelijke dimensie. En laat het dan maar liever bewust zijn. 'Een verhaal dat niet geleefd kan worden kan ook niet worden verteld'. Maar om het verhaal te kunnen leven is het nodig dat het gehoord wordt. Goede zorg wordt gegeven door goede verstanders.

## NAWOORD

Dit artikel is een bewerking van een inleiding op het symposium Verpleegkundige psychosociale zorg aan chronisch zieken, (15 maart 2001, Amsterdam, Nederlands Instituut voor Zorg en welzijn)

## LITERATUUR

- Day, J.M. 'The moral audience. On the narrative mediation of moral "judgment" and moral "action"', in: Tappan, M.B. & M.J. Packer (eds.) *Narrative and storytelling. Implications for understanding moral development*. Jossey-Bass, San Francisco, 1991 (CD 54).
- Dein, S. & J. Stygall. 'Does being religious help or hinder coping with chronic illness? A critical literature review.' *Palliative Medicine* 11, 1997, p. 291-298.
- Dekkers, W.J.M. 'Het levensverhaal van mensen met een chronische aandoening, in het bijzonder AIDS', in: Krinkels, V.G.H.J. (red.) *Chronische zorg, zingeving en zinbeleving. Op zoek naar de zin van chronisch ziek zijn*. Valkhof, Nijmegen, 2000 (Annalen van het Thijmgenootschap 88/3), p. 55.
- Egtberts, J. & A. Pool. *Verpleegkundige psychosociale zorg aan chronisch zieken*. NIZW, Utrecht, 1998, p. 42-52.
- Ganzevoort, R.R. *Een cruciaal moment. Functie en verandering van geloof in een crisis*. Boekencentrum, Zoetermeer, 1994, p. 184-207.
- Ganzevoort, R.R. *Omgaan met verlies*. Kok, Kampen, 1996.
- Ganzevoort, R.R. (red.). *De praxis als verhaal. Narrativiteit en praktische theologie*. Kok, Kampen, 1998.
- Gerkin, C.V. *Crisis experience in modern life*. Abingdon, Nashville, 1979, p. 20.
- Kleinman, A. *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition*. Basic, New York, 1988.
- Pargament, K.I. *The psychology of religion and coping. Theory, research, practice*. New York, 1997.