

MYRIAM STEEMERS - VAN WINKOOP

Zorg om zin

Over omgaan met zin en zingeving bij chronisch zieken

Zin, een woord dat we vaak gebruiken, een begrip dat wij met moeite kunnen uitleggen. Het is even gewoon als ongrijpbaar en onmisbaar. Zin is de ervaring dat iets goed en de moeite waard is. Zin ontstaat niet zomaar, kan niet worden aangereikt, maar is het gevolg van een ontwikkeling, een proces. Iemand kan een gebeurtenis of zelfs zijn hele leven als zinvol of zinloos ervaren. Aan deze conclusie gaat veel vooraf. Het is vaak moeilijk om aan te geven dat en waarom iets zin heeft. Zin is niet vanzelfsprekend noch meteen en gemakkelijk aan te wijzen. Het moet vaak worden gezocht en gevonden. Soms ontdekken we zin in een moeilijke situatie, in een diep dal. Iets kan zin hebben, ook al is de situatie waarin we verkeren niet prettig, niet positief.

Zin verwijst naar de uiteindelijke betekenis van iets, dat waar het om gaat. Dit wordt meestal heel concreet als vraag gesteld. Waarom moet dat nu zo? Heb ik daarom mijn leven lang hard gewerkt en voor anderen gezorgd? Waarom moet ik, die altijd onafhankelijk was, nu iedereen tot last zijn? Is mijn leven nog de moeite waard? Wat betekenen ik voor anderen? Waarom gebeurt dit? Het zijn meestal eerder noodkreten, uitingen van machteloosheid dan echte vragen in de betekenis van: verzoek om informatie.

Iemand vraagt zijn arts: *Waarom ben ik verlamd?* De arts kan dan antwoorden: *Omdat er een bloedvat in uw hersenen gesprongen is.* Dat is informatie, maar geen reactie op een vraag naar de zin van een gehandicapt leven. Het antwoord van de arts is even adequaat als verkeerd. Een vraag naar de zin van iets is vrijwel altijd een retorische vraag. De

vraag kent geen antwoord. De vraagsteller verwacht ook niet dat iemand die vraag beantwoorden kan.

Na verloop van tijd zal een antwoord kunnen groeien in degene die zich de vraag stelt. Het zoeken naar zin kan het begin zijn van een groeiproces.

Wie zoekt naar zin zoekt naar houvast, betekenis, om een situatie te kunnen begrijpen en die daardoor te kunnen accepteren of integreren. Het stellen van zingevingsvragen is een poging tot zingeving.

Zin komt met name aan de orde op crisismomenten, wanneer er een te groot verschil is tussen het leven en het ideaal, tussen het leven als werkelijkheid en het leven als verwachting. Iemand kan de zin van het leven verliezen wanneer hij in een voor hem onaanvaardbare situatie terechtkomt. Tegelijk is het mogelijk om juist dan zin te vinden of zin te zien in het leven. Met andere woorden: onaanvaardbaarheid van een situatie leidt niet perse tot de ervaring van zinloosheid en een prettige situatie leidt niet perse tot het ervaren van zin en betekenis.

Wanneer het ons goed gaat, stellen wij de vraag naar de zin vrijwel nooit. We hebben geen moeite om te accepteren dat het ons goed gaat. Momenten of periodes waarop het minder goed gaat, doen ons vragen naar de zin, de diepere betekenis ervan. Zingeving komt aan de orde op momenten waarop het vanzelfsprekende niet meer vanzelfsprekend is, op kruispunten in het leven.

Waarom ontlenen mensen de zin van hun bestaan, van hun leven? Sommigen ontlenen die aan de mensen om hen heen. Zolang die er zijn of zolang hun verhouding met de anderen goed is wordt de vraag naar de zin van hun leven niet gesteld. Dat gebeurt pas wanneer er problemen optreden. Voor anderen wordt de zin van hun leven bepaald door het feit dat zij zich vrij kunnen bewegen, zich kunnen ontplooiën en activiteiten kunnen ontwikkelen. Wie een aandoening krijgt wordt geconfronteerd met zijn eigen kwetsbaarheid, ja zelfs met de broosheid van het leven zelf. Mensen met een chronische aandoening zien zich genood-

zaakt het leven opnieuw in te richten. Chronische pijn kan het ervaren van zin in de weg staan. Chronische aandoeningen staan minder in de belangstelling maar dat is onterecht. Wanneer na een vaak langdurig traject in de gezondheidszorg blijkt dat een aandoening niet verholpen kan worden spreekt men van een chronische aandoening. Wat betekent een chronische aandoening voor het ervaren of niet ervaren van zin? De vanzelfsprekendheid van gezondheid en vitaliteit maakt langzaam plaats voor de vanzelfsprekende en permanente aanwezigheid van een gevoel van ziekte, afhankelijkheid en afnemende validiteit. Men heeft een aandoening en loopt de kans zichzelf daarmee te vereenzelvigen. Men wordt blijvend patiënt. Velen ervaren dat als een uitzichtloze situatie. Men wordt nooit meer gewoon wie men was maar men wil tegelijk wel proberen om zo gewoon mogelijk te leven, te leven alsof die chronische aandoening er niet is, de aandoening ontkennend. Het leren accepteren van een chronische aandoening gaat vaak gepaard met een rouwproces. Het is echter geen gewoon maar een bijzonder en gecompliceerd rouwproces. Een aantal aspecten daarvan wil ik kort aanstippen.

Wij leven in een cultuur waarbinnen een chronische aandoening, steeds meer zal voorkomen en tegelijk steeds minder geaccepteerd wordt. De filosofie van de maakbaarheid van gezondheid heeft daar in belangrijke mate toe bijgedragen. Een ziekenhuis werd een medisch centrum en met deze naamsverandering is ook een verandering in aandacht ontstaan. Zieken ondergaan alle onderzoeken met een grote verwachting van een voorspoedig herstel om daarna weer “gewoon” verder te kunnen gaan. Wanneer dit herstel uitblijft wordt de zieke, die inmiddels patiënt geworden is, al snel als “uitbehandeld” beschouwd en moet hij ineens zien te leven met zijn aandoening. Hij keert dan vrij snel naar huis terug, een teleurstellende ervaring en het adres van een voor hem passende, d.w.z. bij zijn aandoening behorende, patiëntenvereniging rijker

Dit doet zijn zelfbeeld geen goed. De chronisch zieke

kan zelfs het gevoel krijgen gefaald te hebben. Dit gevoel van schuld en falen wordt nog versterkt wanneer hem tijdens het medische traject te verstaan is gegeven dat zijn chronische aandoening het gevolg is van zijn eigen gedrag. Rokers die op den duur een longaandoening krijgen en daardoor blijvend gehandicapt raken worden nogal eens met onbegrip tegemoet getreden. De meeste rokers hebben hun gedrag aangeleerd onder invloed van een cultuur waarin roken symbool voor vrijheid, onafhankelijkheid en gezelligheid was. Die cultuur lijkt weliswaar te verdwijnen maar de handicap die door het rookgedrag is ontstaan blijft.

Een ander belangrijk element in het rouwproces bij chronische ziekte is dat de omgeving vrij gemakkelijk met de aandoening omgaat. Een chronische aandoening is meestal niet levensbedreigend, je gaat er meestal niet direct dood aan. Daardoor is het voor de omgeving vaak minder dramatisch, minder erg zou men kunnen zeggen. Men heeft een tijd lang met de chronisch zieke te doen, maar het eigen leven gaat door en men neigt ertoe te vergeten wat voor de ander een dagelijkse harde realiteit is. Hierdoor kan de chronisch zieke het gevoel krijgen dat zijn omgeving het wel gelooft, geen echte interesse meer heeft. Een gevoel van onbegrepen-zijn en eenzaamheid kan het gevolg zijn.

Als gevolg van het feit dat chronische aandoeningen in het algemeen als minder interessant gelden, waardoor er ook medisch, sociaal en relationeel geringere aandacht voor is, is er met name binnen de gezondheidszorg ook steeds minder tijd om mensen voor te bereiden op of te begeleiden in het leren omgaan met een chronische aandoening. Er zijn ook enkele winstpunten te noemen in het leren omgaan met een chronische aandoening.

Menigeen die een chronische aandoening heeft wordt in de loop van het traject van anamnese, diagnose, en ondersteunende "therapie" genoodzaakt heel veel zelf uit te zoeken. Juist mensen met een chronische aandoening

blijken na verloop van tijd een grote mate van assertiviteit te hebben ontwikkeld. Deze assertiviteit die zich uit in het stellen van duidelijke, onomwonden vragen, het ter discussie stellen van de diverse ondersteunende “therapieën” het leveren van kritiek op de behandelende arts of andere hulpverleners, wordt de chronisch zieken overigens meestal niet in dank afgenomen. Tegelijk moet worden geconstateerd dat juist deze assertiviteit een pluspunt is zowel voor de chronisch zieke als voor alle hulpverleners die daar omheen staan. Hierdoor is immers steeds duidelijke informatie beschikbaar over hoe hij zich voelt en hoe daarop ingespeeld kan en moet worden vanuit de zorg.

Juist die assertiviteit of persoonlijke weerbaarheid zorgt ervoor dat de zieke gaat leven vanuit zijn kracht, dingen weet te ondernemen en mede daardoor zin weet te geven aan zijn situatie. Wie persoonlijke weerbaarheid ontwikkelt neemt geen genoegen met de status quo maar zet zich in, vecht voor, kwaliteit van het bestaan.

Ook het zelfbeeld van de chronisch zieke wordt gevoed door de persoonlijke weerbaarheid. Hij krijgt gaandeweg het gevoel weliswaar niet alles aan zijn situatie te kunnen doen of veranderen maar er in elk geval wel veel aan te kunnen doen om het leven leefbaar te houden.

Assertiviteit maakt levend en leidt vaak tot creativiteit. Het is indrukwekkend te zien wat chronisch zieken doen om zo goed mogelijk met hun partner en hun gezin te leven, om een gerespecteerde plaats in de samenleving in te nemen. Met behulp van vaak zelf bedachte en ontworpen aanpassingen blijkt het mogelijk een baan te behouden, actief te zijn als vrijwilliger en een boeiend leven te leiden. Deze creativiteit verdient waardering en ondersteuning zodat de chronisch zieke zich niet meer dan noodzakelijk ziek voelt.

Zeker wanneer het toekomst-scenario van het toenemend aantal chronisch zieken realiteit wordt is het van belang dat de samenleving de chronische aandoening accepteert. Acceptatie van de chronische aandoening leidt

tot acceptatie van de chronisch zieke als een even waardevolle burger in deze samenleving als alle andere burgers. Dit is niet alleen een morele verplichting maar versterkt het vermogen tot zinbeleving door de chronisch zieke.

In de zorg kan spirituele zorg een belangrijke aanvulling zijn op de reguliere gezondheidszorg. Het begrip spirituele zorg is afkomstig uit de palliatieve zorg. Het is meer dan geestelijke zorg. Bovendien wordt spirituele zorg ook door anderen dan een geestelijk verzorgende of pastor gegeven. Iedereen die in de gezondheidszorg werkt houdt zich op bepaalde momenten, bewust of onbewust, bezig met deze vorm van zorg. Zij is in de palliatieve zorg geïntegreerd in de zorg zelf en in het werk van de verzorgende. Onder spirituele zorg versta ik aandacht voor de spiritualiteit van de zieke, voor zijn religieuze biografie en voor zijn vermogen om het leven als heel en goed te ervaren. Wat kan nu spirituele zorg betekenen voor een chronisch zieke? Binnen de intramurale gezondheidszorg is de functie van spirituele zorg voor juist deze groep mensen veelal belangrijker dan voor andere groepen. Veel chronisch zieken komen met enige regelmaat naar een zorginstelling als het ziekenhuis. Vaak betreft het hier kortdurende opnames voor een ondersteunende kuur. Zieken die lijden aan bijvoorbeeld COPD, een longaandoening, komen regelmatig voor een ondersteunend en opbouwend infuus. Contacten worden dan gemakkelijk gecontinueerd, men leert elkaar beter kennen en kan samen als verzorgende en als patiënt, een relatie opbouwen.

In deze relatie wordt een aandoening bespreekbaar en dit vormt het begin van integratie in het leven. Dit is een activiteit die primair door de zieke zelf wordt ondernomen, maar dat kan door een verzorgende of hulpverlener ondersteund worden juist vanwege het feit dat de aandoening bespreekbaar is. Men weet wat de ander heeft, hoe hij daarmee omgaat en men praat erover hoe het thuis gaat, hoe het op het werk gaat, hoe de omgeving reageert en hoe de zieke zelf met dat alles omgaat.

Doel van spirituele zorg is de zieke te ondersteunen zichzelf te zijn, zichzelf te aanvaarden met de chronische aandoening, weerbaar te worden en te blijven, en te zoeken naar de goede momenten. Goede momenten zijn bijvoorbeeld dagen zonder al te veel zuurstof-gebrek, dagen of uren zonder pijn, momenten waarop men iets meer kan doen dan anders, momenten waarop men niet al te veel last heeft van de symptomen van zijn ziekte. Het zijn voor iemand die gezond en vitaal is onvoorstelbaar kleine en gewone momenten. Voor een chronisch zieke kan het een geschenk zijn een dag zonder pijn te leven. Pijn kan verlammen. Toch zijn er velen die in staat zijn talloze activiteiten te ondernemen, ondanks de pijn die zij hebben.

Iemand zei eens: 'Ik heb altijd pijn. Als ik thuis ben heb ik pijn en wanneer ik naar een concert ga heb ik ook pijn. Het verschil is dat ik bij een concert soms zo meegesleept word door de muziek dat ik even vergeet dat ik pijn heb. Wanneer dat gebeurt heb ik dus even geen pijn en voel ik mij goed. Net als ieder ander mens ga ik uit om te vergeten wat mijn belangrijkste dagelijkse bezigheid is. In mijn geval is dat leren leven met pijn'.

Spirituele zorg kan mensen stimuleren hun hart te luchten over de last die zij dragen, het kan hen ook stimuleren om ondanks deze last door te leven, er het beste van te maken. Het gesprek over de zin van het leven en over een zinvol leven kan mensen op de gedachte brengen dat zij veel kunnen doen om hun leven kwaliteit te geven. Spirituele zorg die zich kenmerkt door beschikbaarheid, tijd, ruimte, geduld en een luisterend oor zou wel eens de beste "therapie" kunnen zijn voor een chronisch zieke die uiteindelijk zijn eigen heilmeester is. Immers het is de zieke die zelf zijn levensontwerp moet maken, een dagindeling waarbij rekening gehouden wordt met wat kan en met wat hij zelf wil doen met beschikbare energie en goede momenten.

Een chronische aandoening is een reis in het onbekende. Het is een boeiende reis omdat juist door een chronische aandoening een beroep wordt gedaan op de assertiviteit en creativiteit, maar ook op de geestkracht en vitaliteit van de zieke. Menig chronisch zieke voert een heroïsche strijd. Wie een chronische aandoening weet te integreren in het leven behaalt een overwinning. Voor deze geweldige prestatie zou meer waardering mogen zijn in de gezondheidszorg, maar ook in de samenleving als geheel.

Ieder mens mankeert wel iets, niemand is 100% in orde. We hebben allemaal een afwijking, genetisch en/of anderszins. We zijn niet allemaal chronisch ziek, maar wel chronisch kwetsbaar omdat we levende mensen zijn. Van chronisch zieken kan geleerd worden hoe kostbaar een kwetsbaar leven is en hoe zorgvuldig wij met dat en ons eigen leven dienen om te gaan.

LITERATUUR

- Catterall, R.A., e.a. *The assessment and audit of spiritual care, International journal of palliative nursing* 1998,4, 162-168.
- Frankl, V.E., *De wil tot zinvol leven*, Rotterdam 1980.
- Harrison, J., *Spirituality and nursing practice*, *Journal of clinical nursing* 1993,2, 211-217.
- Heeswijk, A. van, *Inbreken in een leegte, zingeving en de chronisch psychiatrische patiënt*, *Tijdschrift voor Praktische Theologie*, 1991,5, 513-524.
- Johnston Taylor, E., Highfield, M. & Amenta, M., *Attitudes and beliefs regarding spiritual care, a survey of cancer nurses*, *Cancer nursing* 1994,17, 479-487.
- Kuilman, M. & Uley, A., *Hulpverlener en zingevingsvragen*, Baarn 1986.
- Shelley, J. & Fish, S., *Spiritual care, The nurse's role*, Illinois 1978.
- Stemers- van Winkoop, M.W.H., *Zin, zorg en zijn, omgaan met zin en zingeving in de thuiszorg*, Bunnik 1998.