

---

# Chronische ziekte en zingeving

## Een onderzoek onder jongeren met de ziekte van Crohn

Dit artikel gaat over zingevingsvragen van jongeren die worden geconfronteerd met een chronische aandoening, toegespitst op de ziekte van Crohn, en over de wijze waarop zij in hun levensverhaal daar op ingaan. Het artikel is gebaseerd op een doctoraalscriptie voor de Universiteit voor Humanistiek: I.C. Blitz, *Crohngetuige. Een narratief onderzoek naar betekenisgeving bij jongeren met de ziekte van Crohn* (2008). Ook de ervaringsverhalen zijn hieraan ontleend.

**I.C. Blitz en J.H.M. Mooren**

**B**IJ DE ZIEKTE VAN CROHN IS SPRAKE van een chronische ontsteking van de darm. De belangrijkste klachten zijn: diarree, buikpijn, koorts, vermagering en vermoeidheid. Bijkomende klachten kunnen zijn: gewrichtsaandoeningen, huidafwijkingen, oogletsel en leverziekten (D'Heans & Rutgeerts, 1999). Ze kent een wisselend verloop: er kunnen klachtenvrije perioden voorkomen, afgewisseld met periodes dat de ziekte actief is. Medicatie is gericht op het beëindigen van ontstekingen en het voorkomen van nieuwe. Het doel van de behandeling is verbetering van de kwaliteit van leven en het voorkomen van complicaties en darmoperaties. Toch moeten 50% tot 70% van de patiënten vroeg of laat geopereerd worden.

Leven met de ziekte van Crohn is op zijn zachtst gezegd ongemakkelijk; in extreme gevallen is de ziekte invaliderend. De dagelijkse gevolgen lopen uiteen van aanvallen van vermoeidheid, oog- en huidinfecties en hevige buikkrampen tot reuma-achtige pijnen, ernstige lichamelijke verzwakking en langdurig onvermogen om actief te functioneren. De ziekte wordt meestal ontdekt tussen het vijftiende en dertigste levensjaar. Dat is vroeg, als we ons realiseren dat de ziekte van Crohn een chronische ziekte is.

Anne ligt op zevenjarige leeftijd lang in het ziekenhuis. In dit fragment kijkt ze als zeventienjarige terug op deze periode.

*Je raakt in een jaar echt heel snel gewend aan dingen ... je hele omgeving raak je aan gewend en de mensen en mijn arts die één keer in de week zo'n groene jas aan had ... ik had dan het idee van: 'o het is zondag want hij heeft z'n zondagse jas aan' (lacht) ... Als kind creëer je gewoon een eigen wereld om je heen en je leeft dus gewoon in je wereld ... Ik maakte er echt drama van dat ik weg moest ... Ik vond het echt vreselijk en toen ... mocht ik één keer in de week terugkomen in het ziekenhuis en dan mocht ik naar de spelkamer, spelletjes meedoen en dat soort dingen. En ik kon op de kraamafdeling gaan kijken, dat deed ik ook altijd. Of op rolschaatsen door de gang heen, weet je wel, dat soort dingen ... dus op een gegeven moment heb ik als een soort ontwenning dat ik één keer in de week terug mocht, op woensdag was dat, en dat is langzaam afgebouwd ... En op een gegeven moment hield dat op. Ja en dan ben je ondertussen wel weer helemaal gewend aan het normale leven zeg maar ... Dan is het zeg maar je thuis niet meer. Dus ja, op een gegeven moment voelde ik me dan wel meer thuis in de echte wereld dan in het ziekenhuis, maar dat heeft wel een tijdje geduurd.'*

Op achtjarige leeftijd wordt bij haar de ziekte van Crohn vastgesteld.

*'Als kind weet je gewoon, besef je dat gewoon allemaal niet. Dus dan doe je met tegenzin datgene wat je ouders vinden dat je moet doen, maar ik heb als kind wel heel duidelijk zo m'n punten gehad ... ieder half jaar moest ik onder controle ... en ik moest bloed laten prikken. En iets wat ik heb overgehouden aan het ziekenhuis is dat ik echt panisch ben voor bloedprikken. Dus op een gegeven moment had ik ook zoiets van ... ik vind het goed geweest zo en ... toen heb ik gewoon tegen mijn ouders gezegd dat ik die medicijnen ... niet meer wilde .... ook zo van ik wil niet voortdurend geconfronteerd worden met dat ik die chronische ziekte heb.'*

## Het eigen verhaal

Dit artikel is gebaseerd op een kleinschalig onderzoek onder jongeren tussen 17 en 27 jaar. Theoretisch uitgangspunt is dat mensen hun leven betekenis geven door een verhaal te vertellen. Bij narratief onderzoek speelt het persoonlijke verhaal een centrale rol. Door ervaringen in de vorm van verhalen te beluisteren, kunnen we ontdekken op welke wijze respondenten aan de gebeurtenissen en ontwikkelingen in de verhalen betekenis geven (Josselson, 1995, 37). Narratief onderzoek blijft dicht bij de bewoordingen en de be-

leefde werkelijkheid van de respondenten en doet recht aan hun individualiteit. In de verhalen gaat het om de persoonlijke opvattingen, geworteld in tijd, plaats en individuele ervaring (Riessman, 1993, 5). Verantwoordelijkheid voor eigen verleden, heden en toekomst kan een persoon nemen door duiding achteraf, door de opeenvolging van handelingen en gebeurtenissen zin en betekenis te geven en door van daaruit lijnen naar de toekomst te trekken. Achteraf duiden gebeurt door het vertellen van verhalen en zo antwoorden te formuleren op de vragen: 'wie was ik, wie ben ik en wie wil ik zijn?'. Het reflectieve duiden is nooit af. Mensen zijn voortdurend bezig antwoorden op bovengenoemde vragen te (her)formuleren. Ze hebben daarom ook geen identiteit, maar vormen hun identiteit in communicatie met anderen om hen heen (Baart, 2002).

Onderzocht werd hoe de respondenten betekenis geven aan het leven met de ziekte van Crohn. Bij elk van hen werd het levensverhaal in beeld gebracht. Vervolgens werden existentiële thema's geïdentificeerd die in de verhalen naar voren kwamen.

Vier jongeren werden uitvoerig geïnterviewd: Boris en Daniël van zevenentwintig en achtentwintig en Celine en Anne van drieëntwintig en zeventien. De jongste woont in de periode van het onderzoek nog thuis en studeert. De anderen wonen elk samen en werken in de detailhandel, ICT en op Schiphol. De ziekte van Crohn werd bij de jongens gediagnosticeerd op vijftienjarige leeftijd, bij de meisjes als ze acht, respectievelijk negentien jaar zijn.

Bij Boris wordt de ziekte van Crohn ontdekt als hij vijftien jaar is. Hij zit vooral met angst voor de gevolgen van de ziekte.

*'Op een gegeven moment (...) begon het onhoudbaar te worden. Dat ik eigenlijk..., dat de angst echt de overhand ging nemen en ik dingen echt begon te vermijden en niet meer wilde. En toen kwam mijn moeder met een lumineus idee, en achteraf denk ik dat ze dat nooit had moeten zeggen, (...) ze zei van, als je zo bang bent om het in je broek te doen, waarom vraag je dan niet gewoon aan de dokter of hij je van dat incontinentiemateriaal voorschrijft, just in case? Dat op het moment dat jij niet naar de wc kan, dat jij bij wijze van spreken de pampers*

*in kan doen en dat jij gewoon de deur uit kan gaan en niet bang bent. En als het misgaat, dan wordt het allemaal opgevangen en dan kun je naar de wc en dan wissel je dat om en geen hond die d'r wat van merkt. Goed idee moeder, goed idee. Dus ja, daar mee begonnen, en dat hielp. (...) Maar op een gegeven moment wordt jouw angst dus gevoed, want je ontwijkt het alleen maar en op een gegeven moment wordt je ook bang met incontinentiemateriaal, ja ik noem het maar effe een pampers want daar komt het wel feitelijk op neer.'*

Doel van het onderzoek was om zo rijk en gevarieerd mogelijk in beeld te krijgen welke verhalen in reactie op de ziekte worden ontwikkeld. Voor het interview werd de BNIM of Biographic-Narrative Interpretive Method (Wengraf, 2008) gebruikt. Bij deze methode wordt tijdens het eerste deel van het interview één vraag gesteld: 'Wil je me het verhaal vertellen over jouw leven met de ziekte van Crohn, vanaf het moment dat je er voor het eerst mee te maken kreeg tot nu?'. Deze beginvraag is erop gericht de respondent zoveel mogelijk te laten vertellen op de manier waarop deze dat zelf wil. Het tweede deel van het interview is erop gericht het verhaal uitvoeriger in beeld te krijgen door vragen te stellen als: kun je me meer vertellen over je omgang met medicatie, kun je me het verhaal vertellen van het eerste onderzoek dat je moest ondergaan, etc. Omdat het tweede deel van het interview voortborduurde op het eerste deel, zijn de vervolgvragen steeds anders. Er is dus geen sprake van een voorgestructureerd of semi-gestructureerd format. De interviews duren tussen anderhalf en drie uur.

De gegevens werden geanalyseerd volgens de holistische inhoudsanalyse, zoals beschreven door Lieblich (1998). De holistische inhoudsanalyse is erop gericht het complete verhaal van een individu te onderzoeken en concentreert zich op de inhoud van het verhaal. De analyse streeft naar het openleggen van wat er volgens de verteller gebeurde, dit wil zeggen naar het zichtbaar maken van de wijze waarop zin wordt gegeven aan gebeurtenissen (idem, 13).

### Drie perspectieven

In het onderzoek werd zowel een bottom-up analyse als een top-down analyse uitgevoerd. De bottom-up analyse bestond uit het destilleren van

thema's uit de verhalen van de respondenten (Blitz 2008, 8). De top-down analyse volgde twee lijnen. Uit literatuurbronnen werden factoren verzameld die van invloed kunnen zijn op de verhalen van jongeren over hun ziekte (idem, 10). Verder werd vanuit verschillende narratieve perspectieven naar de verhalen gekeken. Het gaat hier om de perspectieven van achtereenvolgens Gergen, Frank en Weingarten. Elk van de perspectieven kent drie varianten.

#### Verloop van de ziekte

In het onderzoek werden de verhalen van de respondenten onder meer bekeken vanuit het perspectief van het *verloop* van de ziekte. Gergen (1994) onderscheidt daarbinnen drie varianten: vooruitgang, achteruitgang, stabiliteit.

Het *verhaal van vooruitgang* beschrijft een verbetering ten opzichte van het verleden. De verhalen van drie van de respondenten kunnen als zodanig getypeerd worden. In het *verhaal van achteruitgang* is sprake van een voortgaande neerwaartse beweging: het gaat slechter of achteruit. Bij deze respondenten was geen sprake van zo'n verhaal. Wel vertelde één van de respondenten een *verhaal van stabiliteit*, het derde soort verhalen van Gergen. Zo'n verhaal beschrijft een gelijkblijvende toestand. Het kan een verhaal zijn zowel over een hoog niveau als een laag niveau van welzijn.

Het verhaal van Boris is te typeren als een verhaal van vooruitgang: uiteindelijk accepteert hij zijn beperkingen.

*'Ik heb mijn weg gevonden erin, ik heb mijn acceptatie d'r in gevonden en ik heb vrede met hoe ik het aanpak. (...) Er is natuurlijk wel veel veranderd, je heb van alles meegemaakt, je merkt natuurlijk ook wel dat het de laatste tijd veel rustiger is als dat het eigenlijk ooit geweest is. Ik zak weer af naar iets stabiels, (...) het staat mijn ontwikkeling nou in ieder geval niet meer in de weg. Nee. Dus dat is eigenlijk wel oké.'*

Voor Gergen is alleen de uiteindelijke uitkomst van de plot bepalend voor de aard van het verhaal. Periodieke wisselingen spelen geen rol in de betekenisgeving door de jongeren aan de ziekte. Het onderzoek liet zien dat de verhalen van de respondenten wel veel wisselingen vertoonden. Op de beleving van de ziekte hebben deze wisselingen veel

invloed. Het is daarom van belang de afwisseling tussen ziek en gezond mee te nemen in de analyse van verhalen.

### Omgang met de ziekte

*Omgang met de ziekte* (Frank, 1995) is het tweede perspectief. Dit perspectief verdisconteert wel het hele proces en niet alleen de uitkomst. Ook hier zijn drie varianten te onderscheiden: herstel, chaos en queeste.

Een *herstelverhaal* beschrijft de weg naar gezondheid. De ziekte is tijdelijk en kan worden overwonnen. Volgens Frank wordt dit verhaal niet vaak verteld door chronisch zieken. Dit is echter anders dan wat wij vonden bij onze respondenten. Het herstellennarratief komt wel degelijk in alle vier de verhalen voor. Het krijgt vorm door een geloof in de vooruitgang van de medische wetenschap, door conclusies die getrokken worden op basis van een langere periode van gezond zijn en simpelweg door ongelooft in het chronische karakter van de ziekte.

Het *chaosverhaal* is een verhaal zonder ordening. Het is een relaas over alles wat fout ging, dat wordt gekenmerkt door een 'en toen-structuur'. De gebeurtenissen worden door de verteller weergegeven zoals hij ze op dat moment ervaart, zonder logische volgorde of causaal verband. Het chaosverhaal, dat in drie van de vier gevallen voorkomt, wordt door de respondenten verteld wanneer het gaat over angst en verlies van controle. Frank beschrijft het chaosverhaal als een verhaal 'dat de randen van een open wond volgt, waar alleen omheen verteld kan worden' (1995, 98). In een chaosverhaal lijkt niemand de controle te hebben, noch de medische wereld, noch de patiënt zelf (idem, 100). Het ligt voor de hand te denken dat de chaos 'opgelost' kan worden door informatie (kennis) en ordening. Bij een van de respondenten blijkt dit niet te werken: meer informatie maakt hem angstiger en meer 'out of control'.

Het *queesteverhaal* is de derde door Frank beschreven variant. Centraal in zo'n verhaal staat de verandering die de persoon ondergaat ten gevolge van het ziektebesef. Typerend is de beschrijving van deze verandering als een zoektocht: de be-

trokkene keert van zijn reis terug als een veranderd persoon. Boris en Daniël geven aan anders in het leven te staan. Ze zijn meer gericht op relativeren en op genieten van het leven. Ook Anne beschrijft dat ze door de ziekte is veranderd, al lijkt dit proces nog niet voltooid. De periode die ze als kind in het ziekenhuis doorbracht beïnvloedt nog steeds haar leven. Het verhaal van Celine behoort niet tot deze variant. Celine vertelt een verhaal van stabiliteit (zie hierboven): zij houdt vast aan haar oude identiteit. Het queesteverhaal en het stabiliteitsverhaal sluiten elkaar dan ook uit.

Boris kan uiteindelijk genieten van het leven. Hij vertelt aan het eind van het interview:

*'Maar het heeft wel een positieve kant hoor, want als het me niet overkomen was, nou dan had ik gezegd ja ik geniet wel, tuurlijk geniet ik ervan, 't is toch hartstikke gaaf. Nee, je geniet, je weet pas wat genieten is, als je weet wat niet genieten is. En als jij gewoon niet kunt genieten terwijl je de dag van je leven heb omdat je gewoon buikpijn heb, omdat je alleen maar met je kop zit van waar is die fucking wc hier, of oh ik moet naar de wc ik moe naar de wc, ik, ik zie niks anders dan zoeken naar de wc, ik geniet dan nie van weet ik veel wat. Dàt is niet genieten. Ik bedoel ik kan wel genieten als ik gewoon zeg maar op een perronnetje sta te wachten op een trein en ik voel me oké. En d'r staat lekker een briesje en het is lekker een zomeravondje, en ik, d'r is gewoon verder niks waar je van kan genieten, ik sta daar gewoon te genieten en ik voel me lekker. Dus ik geniet. En dat is maar normaal voor de mensen, vaak, en dat zou het eigenlijk niet moeten zijn. Dus ja, dat vind ik op zichzelf wel positief.'*

### Begrip van omgeving

Het derde perspectief concentreert zich op de *omgeving* en wel op *begrip van anderen* voor de ziekte (Weingarten, 2001). Ook bij dit perspectief is sprake van drie varianten: samenhang, afronding en verbondenheid.

Bij twee van onze respondenten zagen we *narratieve samenhang*. Daarvan is sprake in geval van een consistent verhaal over de ziekte, dat bij de patiënt en de omgeving min of meer gelijkkluidend is. Door die verhalen creëert iedereen een zelfde beeld van wat er te verwachten is in termen van behandeling en emotionele belasting.

Narratieve afronding is bereikt wanneer het vertelde verhaal maar op één manier kan worden begrepen. Het verhaal laat geen ruimte meer voor alternatieve interpretaties. Twee elementen zijn belangrijk voor het bereiken van narratieve afronding: volledigheid en culturele weerklank. Vooral dit laatste is van groot belang. Het gaat hierbij om de erkenning van het verhaal door de sociale omgeving (familie, vrienden, collega's). Bij het herstelverhaal van Frank (perspectief 2) gaat het ook om culturele weerklank, maar dan breder opgevat, namelijk als de gegeneraliseerde verwachting dat zieke mensen beter kunnen worden, bijvoorbeeld door een verwachting die gebaseerd is op de kunde van de voortschrijdende medische wetenschap. Een reden voor gebrek aan culturele weerklank is het optreden van psychische klachten. Deze worden niet gemakkelijk in verband gebracht met de ziekte van Crohn.

Bij Daniël zien we de manifestatie van psychische klachten.

*'Maar het was wel zo dat ik ondanks dat last had van uh, van vooral van angsten, bang voor onderzoeken, bang voor toch dat elke dag weer veel te veel spijbelen en dan dacht ik, kut, weet je wel, ik moet het niet doen, ik moet morgen gewoon aan mijn schoolwerk gaan, anders haal ik het niet, en dat soort dingen. Maar ja, ik heb ook weer zo'n pijn in m'n buik, ik heb er geen zin in en uh, dat speelde ook wel veel, psychisch.'*

Even later vult hij aan: *'Want ja je houdt je pijn mischien wel verborgen, maar anderen weten het dan niet en als ze het niet weten, houden ze er ook geen rekening mee. (...) Wat natuurlijk logisch is als jij het niet vertelt, dus kun je daar ook weer onderhuidse irritaties van krijgen die op een gegeven moment, als je dat jaren lang of maanden lang doet, die dan weer kunnen leiden tot uh, weet je, woede uh, en angst en uh, dat soort dingen.'*

Narratieve verbondenheid heeft betrekking op de verbinding van het verhaal van de ene persoon met dat van een ander. Narratieve verbondenheid hangt af van twee zaken. Ten eerste van lotgenotencontact en ten tweede van de wijze waarop de patiënten hun verhaal over de ziekte delen met familie en vrienden. Bij lotgenotencontact is de narratieve verbondenheid dikwijls zeer sterk. In het geval van de ziekte van Crohn ligt dat anders. Uit de verhalen van de respondenten blijken

de uiteenlopende manifestaties van de ziekte van Crohn lotgenotencontact regelmatig in de weg te staan. Bij de ziekte van Crohn moeten patiënten dikwijls ook aan elkaar uitleggen hoe het met hun eigen ziekte zit.

Begrip voor een ziekte is lang niet altijd vanzelfsprekend. Als de omgeving niet geïnformeerd is, maar wel met de consequenties geconfronteerd wordt, is er ruimte voor uiteenlopende interpretaties en oordelen. In het geval van de ziekte van Crohn is begrip van de omgeving soms afwezig, doordat de ziekte geen uiterlijk waarneembare verschijnselen heeft en doordat patiënten niet of nauwelijks over hun ziekte praten uit angst voor maatschappelijke en sociale achterstelling. Bij onze respondenten zien we de neiging om de gevolgen van de ziekte te verbergen of uit te leggen op welke manier ze met hun ziekte goed kunnen functioneren.

### Gedeelde thema's

Hoewel de verhalen van de respondenten inhoudelijk sterk uiteenliepen, kwamen sommige thema's in meerdere verhalen terug. 'Normaal' en 'niet normaal' zijn woorden die de respondenten in hun verhalen over het leven met een ziekte veelvuldig gebruiken. 'Normaal' staat in het begin van de verhalen gelijk aan 'gezond', terwijl 'niet normaal' gelijk staat aan 'ziek'. De plot van de verhalen kan omschreven worden als: 'Toen ik gezond was, was ik normaal en leidde ik een normaal leven. Met de ziekte ben ik anders, niet normaal, en is mijn dagelijks leven anders dan voorheen'. Het begrippenpaar 'normaal' (= gezond) en 'niet normaal' (=ziek) vormt de kern van het levensverhaal van elk der respondenten.

De diagnose van een ziekte vormt het startpunt van een verhaal dat afwijkt van het levensverhaal tot dan toe. De scheiding tussen de fasen van gezond zijn en ziek zijn wordt gebruikt om het gevoel van anders zijn een plek te geven. Naarmate de jongeren een tijdje met de ziekte hebben geleefd, komen de verhalen over normaliteit en ziekte dichterbij elkaar. Een normaal leven is niet langer hetzelfde als een gezond leven. De ziekte is bij het normale leven gaan horen. De specifieke invulling van wat gezond en ziek, normaal en niet normaal is, varieert per persoon.

Andere gedeelde thema's waren veiligheid, angst, structuur, schuld vanwege het gevoel tekort te schieten tegenover anderen, ontwikkelingsachterstand en teleurstelling over de medische behandeling. Ook zijn in alle vier de verhalen leeftijdsspecifieke aspecten aanwezig. Het verhaal gaat dan bijvoorbeeld over erbij horen, over wel of niet willen opvallen, over angstfantasieën (medische onderzoeken, eindigheid), en over puberen en keuzes voor studie en beroep.

Anne vertelt over een onderzoek dat ze als kind moest ondergaan.

*Tk moest één of ander vies, roze papje drinken en daarna konden ze met een soort echo, kon je op een heel groot beeldscherm zien wat er in m'n, in mijn maag zat zeg maar. Maar op de één of andere manier vond ik dat zo vreselijk eng, dat mijn maag daar op dat scherm geprodu- gepro-, uh, uh dus ik kon dat dus zien, want ik lag hier en daar was het grote scherm waar die arts zo heel geïnteresseerd op stond te kijken. Maar ja, mijn moeder was er niet en ik had echt geen idee wat er nou eigenlijk aan het gebeuren was, het enige wat ik voelde was dat die man zo met zo'n ding op m'n buik zat en ik wou, ik had, voor mijn gevoel kon er ieder moment een mes uit dat ding schieten en dat hij mijn buik open ging snijden'.*

## Narrativiteit en zingeving

Net als bij andere ingrijpende gebeurtenissen en bestaanscondities moeten ook mensen die lijden aan de ziekte van Crohn betekenis geven aan wat hun overkomt en aan de gevolgen ervan voor de wijze waarop zij het leven vorm kunnen geven. Anders gezegd: de ziekte van Crohn roept vragen op naar de zin van het bestaan. Zingeving houdt in: een streven naar samenhang in ervaringen (Van Praag, 1978) en naar betrokkenheid op mensen, wereld en activiteiten (Van der Lans, 1992). Eén manier om het proces van zingeving te begrijpen is dit proces te beschrijven in termen van narrativiteit. De verbinding tussen zingeving en narrativiteit wordt zichtbaar bij Mooren: structuur, oriëntatie en samenhang zijn kernbegrippen in de omschrijving van zingeving en structureren; oriënteren en het creëren van samenhang zijn basisfuncties van narrativiteit (1999, 112). Daarbij verwijst hij naar Rosenthal: 'A life story does not consist of an atomistic chain of experiences (...). The narrated life story (...) represents a

sequence of mutually interrelated themes that, between them, form a dense network of interconnected cross-references' (1993, 63-64). Narratieven bevatten visies op wereld en leven, normen en waarden en naast verhalen over de toedracht van gebeurtenissen ook zelfbeschrijvingen. De ziekteverhalen van de geïnterviewde jongeren gaan over verklaringen voor wat hen overkomt, over verlangens en frustraties met betrekking tot levensdoelen en over hoe zij zichzelf zien, dikwijls in vergelijking met anderen.

Celine

*Ja ik geloof, ik geloof gewoon in het algemeen dat alles een reden heeft, met een reden gebeurt. Ja, dat geloof ik ja. Ook in positief denken. Ik heb ook vaak gedacht dat het gewoon tussen mijn oren zat. Ja oké, de foto was er wel, met de zweren en zo, maar bij mij is het heel raar, als ik bijvoorbeeld denk dat ik buikpijn krijg, dat ik dan in één keer buikpijn krijg. Heb ik heel vaak gehad. Dat ik dacht ik word ziek, ik word ziek, en hup ik werd de dag erna ziek. Ja, dat heb ik echt heel vaak gehad. Misschien zit het ook wel een stuk tussen je oren hoor, dat, dat ja, dat je lichaam, ja ik weet niet, dat het een verzet is of zo van je lichaam. Ja dat is uh, ik weet het niet'.*

Later: *'Maar ik heb nu nog altijd dat ik het niet wil beseffen dat ik het heb, dat ik, dat ik gewoon als iemand anders wil zijn en dat, uh ja, ik, hm... (...) Dat ik geen controle over alles heb, dat ik morgen of straks in één keer ziek kan worden, dat ik niet kan gaan werken, dat ik niet kan schoonmaken, dat ik, ja niet dat schoonmaken mijn hobby is, maar, dat ik niet, weet ik veel wat, niks meer kan gaan doen. Of niet lekker kan gaan stappen zonder mij zorgen te hoeven maken over de dagen erna.'*

## Factoren die van invloed zijn op ziekteverhalen

Een ziekteverhaal is nooit een eenduidige en eendimensionale constructie van het verband tussen de ziekte en zinervaring. De ziekte beïnvloedt de zinervaring ook als het ware getrapt, dat wil zeggen via aspecten van het leven die door het ziek zijn bepaald worden. Zo worden in de literatuur de gevolgen op de maatschappelijke en psychosociale ontwikkeling van jongeren genoemd (Claessens, 2002). Volgens een onderzoek naar jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening is met name in de adolescentie sprake van een nega-

tieve invloed van het ziek zijn op het maatschappelijk functioneren: een hoog ziekteverzuim, niet op reis kunnen of niet kunnen logeren, depressieve gevoelens, etc. (Calsbeek, 2003). Bij jongere vrouwen met een chronische ziekte wordt de beleving bepaald door zorgen over de toekomst, zorgen over relaties, zorgen over uiterlijk (gewichtstoename door medicatie), zorgen over de gevolgen van de ziekte voor de omgang met eventuele kinderen (Gordon, 1998). Het sociale functioneren is mede afhankelijk van de reacties van de sociale omgeving. Bij menig chronische ziekte zijn de fysieke en gedragsmatige gevolgen zichtbaar en begrijpelijk voor de toeschouwer. Bij de ziekte van Crohn is dat, zoals reeds gezegd, niet het geval. Dat leidt tot onbegrip van de sociale omgeving als de zieke niet mee kan doen aan sociale activiteiten en nog meer als er sprake is van onvoorspelbare momenten van uitval. Een voorbeeld: iemand met de ziekte van Crohn kan de ene week vitaal zijn en naar school gaan, en de week daarop niet in staat zijn om huiswerk te maken, terwijl er geen zichtbare ziekteverschijnselen zijn. Dat leidt tot onbegrip bij medescholieren en docenten (Leemans, 2003). Relaties, werk en de vanzelfsprekende ervaring ergens bij te horen zijn belangrijke bronnen van zin (Baumeister, 1990; Mooren, 2009). Jongeren met de ziekte van Crohn ervaren door genoemde factoren moeilijkheden op deze levensgebieden.

## Tot besluit

Er is niet eerder een vergelijkbaar onderzoek gedaan naar zingeving bij jongeren met de ziekte van Crohn. Het onderzoek is vooral beschrijvend van aard: het gaat erom in beeld te brengen welke patronen zich kunnen voordoen. Het is nog te vroeg voor theoretische verbanden of empirische bewijsvoering. Hier is veel grootschaliger onderzoek voor nodig, dat zich ook zou kunnen uitstrekken over andere chronische ziekten.

Het onderzoek naar hoe jongeren betekenis geven aan het leven met deze ziekte, laat tot nu toe zien dat een eenduidig antwoord niet mogelijk is. De narratieve perspectieven geven ruimte de verscheidenheid in omgang met de ziekte in beeld te brengen. De jongeren laten zien dat de ziekte van Crohn (ruim gesteld: dat een chronische ziekte), alhoewel ze in eerste instantie een breuk veroorzaakt in het levensverhaal en op een aantal le-

vensgebieden problemen geeft, een zinvol bestaan niet uitsluit. Andere mensen zijn daarbij van belang voor vergelijking, voor een antwoord op de vraag hoe zo normaal mogelijk te leven, en voor herkenning en steun.

De respondenten gaan op verschillende manieren om met de ziekte van Crohn. De verhalen lopen nogal uiteen. Desondanks zijn er gedeelde thema's aan te wijzen: veiligheid, angst, structuur, schuld vanwege het gevoel tekort te schieten tegenover anderen, ontwikkelingsachterstand en teleurstelling over de medische behandeling. In de narratieve verwerking vindt een verschuiving plaats met betrekking tot de aanduiding 'normaal'. Eerst betekent dat 'gezond', later is de ziekte bij het normale leven gaan horen. Wij zien dit als een uiting van het verwerken van het hebben van de chronische ziekte, omdat dit gegeven niet langer een breuk is, maar geïntegreerd is in het levensverhaal.

Drs. Ines Blitz is als humanistisch geestelijk begeleider werkzaam in de ouderenzorg bij Evean en Attent WWZ, locaties Erasmushuis te Zaandam en Gelders Hof te Dieren. Verder is zij als freelance docente voor het Humanistisch Verbond actief (Basiscursus Humanisme). [iblit@evean.nl](mailto:iblit@evean.nl)

Drs. J.H.M. Mooren is als docent methodiek geestelijke begeleiding verbonden aan de Universiteit voor Humanistiek. [jh.mooren@uvh.nl](mailto:jh.mooren@uvh.nl)

## Literatuur

Baart, I. (2002). *Ziekte en zingeving. Een onderzoek naar chronische ziekte en subjectiviteit* (diss.). Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.

Baumeister, R.F. (1991). *Meanings of Life*. New York: Guilford Press.

Blitz, I. (2008). *Crohngetuige: Een narratief onderzoek naar betekenisgeving bij jongeren met de ziekte van Crohn*. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.

Calsbeek, H. (2003). *The Social Position of Adolescents and Young Adults with Chronic Digestive Disorders* (diss.). Utrecht: Nivel.

Claessens, M., & J. de Boer (2002). *Kinderen en jongeren met een chronische ziekte en hun ouders*. Utrecht: CG-Raad.

D'Heans, G. & P. Rutgeerts, ed. (1999). *Leven met langdurige darmziekten*. Tiel: Lannoo.

Frank, A. W. (1995). *The Wounded Storyteller: Body, illness and ethics*. Chicago: The University of Chicago Press.

- Gergen, K. J. (1994). *Realities and Relationships: Soundings in social construction*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Gordon, P. A., & D. Feldman (1998). 'Impact of Chronic Illness: Differing perspectives of younger and older woman', *Journal of Personal & Interpersonal Loss*, 3 (3), 293-356.
- Josselson, R., ed. (1995). *Imagining the Real. Empathy, narrative, and the dialogical self*. London: Sage.
- Lans, J. van der (1992). 'Zingeving en levensbeschouwing. Een psychologische begripsverkenning' in: F. Eijkman (red.), *Weer Zin Leren*, 7-20. Best: Damon.
- Leemans, E. (2003). *Gehandicapt? Nou en! Jongeren met een lichamelijke handicap vertellen over anderszijn en toch gewoon meedoen*. Utrecht: NIZW.
- Lieblich, A., ed. (1998). *Narrative Research: Reading, analysis, and interpretation*. London: Sage.
- Mooren, J.H.M. (1999). *Bakens in de stroom*. Utrecht: SWP.
- Mooren, J.H.M. (2009). 'Zinvol leven en de praktijk van het humanistisch raadswerk' in: H. Alma & A. Smaling (red.), *Waarvoor je leeft. Studies naar humanistische bronnen van zin, 199-202*. Amsterdam: Humanistic University Press/uitgeverij SWP.
- Praag, J. P. van (1978). *Grondslagen van Humanisme*. Meppel: Boom.
- Riessman, C. K. (1993). *Narrative Analysis*. London: Sage.
- Rosenthal, G. (1993). 'Reconstruction of Life Stories. Principles of selection in generating stories for narrative biographical interviews' in: R. Josselson & A. Lieblich, *The Narrative Study of Lives*, 59-91. London: Sage Publications.
- Weingarten, K. (2001). *Making Sense of Illness Narratives. Braiding theory, practice and the embodied life*. Adelaide: Dulwich Centre Publications.
- Wengraf, T. (2008). *Guide to BNIM Interviewing and Interpretation*. London East Research Institute, University of East London (niet gepubliceerd, verspreid via email).