

# Existentiële overwegingen: de vergeten integratief subjectieve dimensie en haar betekenis voor de gezondheidszorg

HANS KLING

Hoofd Dienst Geestelijke Verzorging,  
Maastricht UMC+

JIM VAN OS

Hoogleraar Psychiatrische Epidemiologie,  
Hoofd Afdeling Psychiatrie en Psychologie  
Maastricht UMC+

## SAMENVATTING

Dit artikel beschrijft de *existentiële dimensie* van het menszijn en de betekenis hiervan voor gezondheid en de gezondheidszorg in het algemeen en voor de 'Nieuwe GGZ' in het bijzonder. De insteek is fenomenologisch reflectief. We beginnen met een korte reflectie op het in de gezondheidszorg veronderstelde gedifferentieerde mensbeeld en het onderzoek van M. Huber naar positieve gezondheid. Uitgaande van het bio – psychosociaal – spirituele mensbeeld en het fenomenologische onderzoek van E. Weiher naar *impliciete spiritualiteit* beschrijven wij aan de hand van een drietal voorbeelden de existentiële dimensie schematisch. Deze beschrijving toont hoe de existentiële dimensie een integrerende en stabiliserende functie voor mensen heeft in omgang met negatieve ervaringen van *contingentie* in het algemeen en ziekte in het bijzonder. Door toepassing van het door M. Scherer-Rath ontwikkelde ADCL schema op de voorbeelden worden de verschillende mogelijkheden van *betekenisgeving* geëxpliciteerd. Het artikel toont aan de hand van de voorbeelden het belang van een bewuste individuele integratie voor een gezonde omgang met ziekte. Begeleiding van patiënten hierbij en onderzoek naar de meest adequate methoden lijkt ons van groot belang voor de verdere ontwikkeling van de huidige gezondheidszorg.

TREFWOORDEN existentiële dimensie, impliciete spiritualiteit, contingentie, zingeving/ betekenisgeving, positieve gezondheid

## GEDIFFERENTIEERD BEELD VAN GEZONDHEID

Sinds de modernisering van de gezondheidszorg in de 60'er jaren zijn wij in de gezondheidszorg gewend geraakt aan een gedifferentieerd mensbeeld. Het meest ingeburgerd voor de differentiatie van de dimensies van gezondheid is het bio-psycho-sociaal

mensbeeld (Engel, 1977; 1980). Soms wordt dit model gereduceerd tot een biomedisch mensbeeld. In haar definitie van palliatieve zorg 2002 benoemt de WHO een bio-psycho-sociaal-spiritueel mensbeeld.<sup>1</sup>

Naast deze modellen met twee tot vier dimensies van gezondheid heeft binnen de Nederlandse context M. Huber met kwalitatief en kwantitatief onderzoek

een differentiatie met zes hoofddimensies van gezondheid ontwikkeld: lichaamsfuncties, mentaal welbevinden, zingeving, kwaliteit van leven, sociaal maatschappelijk participeren en dagelijks functioneren.<sup>2</sup>

Ook al wordt de differentiatie naar verschillende dimensies van gezondheid als vanzelfsprekend gemaakt, het aantal veronderstelde dimensies en de samenhang tussen de dimensies is niet eenduidig. Wel heeft de manier van differentiëren en de veronderstelde samenhang tussen de dimensies grote invloed op de omgang met ziekte en mogelijke interventies. Wordt bijvoorbeeld de spirituele dimensie voor gezondheid als onbelangrijk gewaardeerd, dan zal hiermee ook geen rekening worden gehouden in de behandeling. Wordt er wel rekening gehouden met deze dimensie, dan zal de manier waarop sterk afhankelijk zijn van de betekenis die door zorgprofessionals aan deze wordt toegekend.

#### WAARNEMING VAN DE VERSCHILLENDE MENSELIJKE DIMENSIES

Op basis van haar kwantitatief onderzoek toont Huber aan dat de waarneming van de door haar veronderstelde dimensies sterk varieert. Hierbij is de variatie bij de spirituele dimensie van gezondheid het grootst. Beleidsmakers, behandelaren en verzekeraars kennen deze dimensie gemiddeld veel minder betekenis toe dan de bevroegde patiënten (Huber, Van Vliet & Boers, 2016a). Ook varieert de betekenis die aan sociaal-maatschappelijke participatie en aan mentale functies en beleving wordt toegekend sterk. Gering is de variatie alleen bij de dimensie lichaamsfuncties. Een vergelijkbaar beeld toont zich, als alleen wordt vergeleken tussen patiënten, verpleegkundigen, fysiotherapeuten en artsen (Huber et al., 2016b).

Gezien het feit dat Huber in haar onderzoek 6 dimensies in plaats van de vier door de WHO benoemde dimensies beschrijft, kan toch voorzichtig geconcludeerd worden dat de betekenis die aan de psychosociale en spirituele dimensie wordt toegekend voor gezondheid niet eenduidig is. Dit gebrek aan eenduidigheid heeft impact op hoe wij gezondheid definiëren en behandelen. Zo komt Huber op basis van de zes dimensies, waarvan de betekenis redelijk evenwichtig wordt ingeschat, tot een nieuwe definitie van gezondheid (Huber et al., 2011). Gezondheid wordt hier

omschreven als het vermogen zich aan te passen en regie te voeren ‘in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven’.<sup>3</sup>

#### INTEGRERENDE EN DIFFERENTIËRENDE BENADERING

Deze nieuwe definitie laat onzes inziens een integrerende benadering van gezondheid zien. De verschillende dimensies worden begrepen als onderdelen van dé gezondheid van de patiënt. Een benadering die binnen de huidige, sterk gedifferentieerde en gespecialiseerde gezondheidszorg niet vanzelfsprekend is. Zo is deze in eerste instantie erop gericht een probleem te lokaliseren – binnen een dimensie, een specialisme en eventueel nog superspecialisme – en dus om differentiërend te denken, om dan van hieruit een oplossing te kunnen bieden. Zolang er een eenduidige oplossing zonder grote risico’s geboden kan worden, is dit

*De spirituele dimensie moet niet als extra dimensie naast de andere dimensies worden begrepen maar als integrerende dimensie*

een zeer doelmatige en efficiënte benadering. Zodra er geen eenduidige oplossing geboden kan worden, of alleen met grote risico’s, moet naast de differentiërende benadering de patiënt ook in zijn eigen individueel – integrerende benadering worden ondersteund.

#### OORZAAK EN BETEKENIS

De differentiërende benadering focust op de oorzaak. De integrerende benadering focust op de betekenis. Leidt de focus op de oorzaak tot een oplossing van het probleem, dan ontstaat de vraag naar betekenis vaak niet of minder dringend. Hieronder tonen wij dit aan met het voorbeeld van een patiënt met een basaalcelcarcinoom. Leidt de focus op de oorzaak niet tot een volledige oplossing van het probleem, dan ontstaat de vraag naar betekenis en hiermee de taak tot individuele integratie van de aan de hand van differentiatie verkregen diagnose. Dit illustreren wij hieronder met het

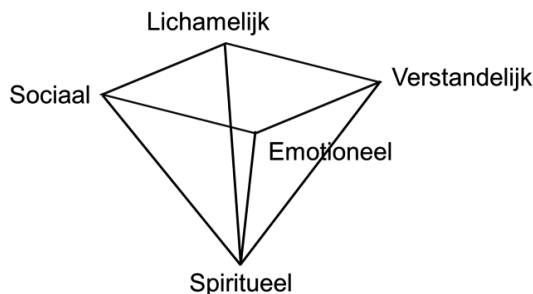
voorbeeld van de diagnose diabetes. Bijzonder gecompliceerd is de verhouding tussen een differentiërende en integrerende benadering bij diagnoses waarbij een grote variatie in beloop mogelijk is. In deze situaties is het van groot belang hoe de marge van onzekerheid in de interactie tussen zorgverlener en patiënt wordt vormgegeven en in hoe verre er ruimte wordt gecreëerd om samen stil te staan bij verschillende mogelijkheden van betekenisgeving. Wij zullen dit illustreren aan de hand van de diagnose schizofrenie.

### DE SPIRITUELE DIMENSIE ALS INDIVIDUEEL INTEGRERENDE DIMENSIE

De spirituele dimensie kan omschreven worden als dimensie van de individuele integratie. Deze naast de differentiërende benadering goed in de gezondheidszorg te integreren is vermoedelijk een van de grootste uitdagingen voor de komende jaren en gezien de geschetste variatie in het waarnemen van deze dimensie nog een lange weg. Door op basis van het bio-psycho-sociaal-spiritueel mensbeeld en het fenomenologisch onderzoek van Weiher de spirituele dimensie functioneel te beschrijven en de relatie tot de andere dimensies te verhelderen, willen wij hieraan een bijdrage leveren.

### DE EXISTENTIËLE DIMENSIE FUNCTIONEEL

De spirituele dimensie moet niet als extra dimensie naast de andere dimensies worden begrepen maar als integrerende dimensie - zoals schematisch getoond in figuur 1.



Figuur 1: Het Bio-psycho-sociaal-spiritueel mensbeeld met de centrale functie van spiritualiteit (naar Weiher, 2014).

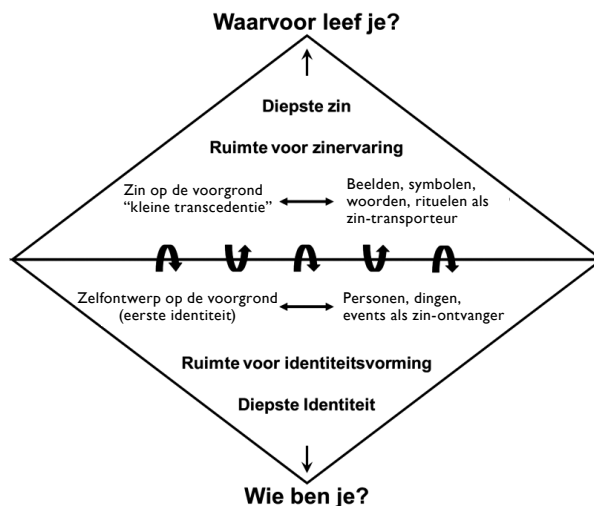
In het vervolg kiezen wij ervoor het woord spiritueel te vervangen door het woord existentieel. Onzes inziens doet dit woord meer recht aan deze algemeen

menselijke dimensie van integratie. Onze stelling is, dat ieder mens deze integrerende dimensie heeft. Zo begrijpen wij spiritualiteit in aansluiting aan de definitie die de Consensus-conferentie 2009 heeft geformuleerd: ‘*Spirituality is the aspect of humanity that refers to the way individuals seek and express meaning and purpose and the way they experience their connectedness to the moment, to self, to others, to nature, and to the significant or sacred.*’ (Puchalski et al., 2009, p. 887). Zoals eerder benoemd zijn er echter grote verschillen in de manier van integratie en in het bewust waarnemen van deze dimensie.

Deze integrerende dimensie beschrijft wie een mens is en hoe een mens zichzelf ervaart. En dus niet alleen met betrekking tot lichaam, psyche, verstand en sociale interactie, maar geïntegreerd. Tussen de verschillende dimensies van het menszijn is een voortdurende interactie. Een verandering bij een van de dimensies raakt als vanzelf de andere dimensies. Hierbij heeft de existentiële dimensie een belangrijke stabiliserende factor. Dit laten wij hieronder, aan de hand van twee voorbeelden, zien. Maar alvorens wij dit doen geven wij naast de functionele omschrijving van de existentiële dimensie (integratie) nog een inhoudelijke.

### DE EXISTENTIËLE DIMENSIE INHOUDELIJK

Figuur 2 concretiseert de existentiële dimensie, hoewel ook hier omwille van het begrijpen een onderscheid wordt aangebracht in wat ten diepste een geheel is.



Figuur 2: Dialoog tussen zin/betekenis en identiteit (Naar Weiher, 2014).

De integratie van het eigen bestaan kent twee kanten, die nauw met elkaar verbonden zijn: de eigen identiteit (wie ben ik?) en de eigen zingeving (waarvoor leef ik?). De afbeelding geeft deze weer als twee elkaar spiegelende driehoeken. Ter concretisering twee voorbeelden: a) Het hebben van een kind (sociale context) heeft invloed op de identiteit en op de zingeving van een mens. Onderdeel van de identiteit wordt de ouderrol en het vervullen van die ouderrol wordt ook onderdeel van de eigen zingeving.

b) Het hebben van een sportief lichaam met talent voor racefietsen kan, zo deze eigenschappen worden ontdekt en benut, grote invloed hebben op identiteit en zingeving. Het racefietsen kan dan onderdeel worden van de eigen identiteit (ik ben een racefietser) en zingeving (het racefietsen geeft mijn leven zin).

Het moge duidelijk zijn, dat de integratie van het eigen bestaan een continu proces is, waar meestal niet bewust bij stil wordt gestaan. In overgangs- of veranderingssituaties speelt deze dimensie wel een zeer belangrijke rol. Het continue, onbewuste proces van zingeving wordt hierdoor onderbroken en uitgedaagd. Hetgeen vele jaren vanzelfsprekend was, verliest zijn vanzelfsprekendheid. Er ontstaat een breuk in het levensverhaal. Diagnoses en ook andere niet planbare toevalligheden kunnen een dergelijke breuk veroorzaken. Is de oorzaak van de breuk in het levensverhaal niet op te heffen, dan 'moeten mensen proberen aan deze situaties een betekenis te verlenen om dat wat hun overkomt te kunnen begrijpen en te kunnen plaatsen. Door deze betekenisverlening worden mensen in staat gesteld zich te verhouden en een verhouding, een eigen identiteit [en zingeving] te vinden van waaruit zij deze situaties kunnen begrijpen.' (Scherer-Rath, 2013, p. 184). Het eigen aanpassings- en veranderingsvermogen (integratie van de verandering) wordt uitgedaagd en bepaalt in hoge mate in hoeverre weer een nieuwe gezonde stabiliteit bereikt kan worden. Om dit proces van individuele integratie te kunnen begeleiden heeft Scherer-Rath (2013) het ADCL-schema ontwikkeld. Volgens dit schema kan een en dezelfde contingente levenservaring op vier verschillende manieren worden geïnterpreteerd en ervaren: Positief-actief, positief-passief, negatief-actief, negatief-passief. Positief/ negatief omschrijft hierbij, of

een situatie eerder als winst of verlies wordt ervaren. Actief/ passief omschrijft of iemand denkt zelf invloed op het ontstaan van de situatie te hebben gehad of niet. Dit schema 'is bedoeld om tentatief ervaringen te interpreteren en te structureren.' (Scherer-Rath, 2013, p. 186). Hiernaast kan het schema ons inziens ook

*De integratie van het eigen bestaan kent twee kanten, die nauw met elkaar verbonden zijn: de eigen identiteit (wie ben ik?) en de eigen zingeving (waarvoor leef ik?)*

gebruikt worden om verschillende mogelijkheden van betekenisgeving in één situatie te beschrijven. Wij illustreer dit aan de hand van de twee eerder genoemde voorbeelden. Door een contingente ervaring komt er een breuk in de als vanzelfsprekend ervaren zingeving en identiteit. Met behulp van het ADCL-schema kunnen de verschillende mogelijkheden van betekenisgeving in deze breuksituatie worden getoond:

c) Als een kind het huis verlaat, ontstaat een overgangssituatie, die de existentiële dimensie van een ouder uitdaagt. Opnieuw is zelfonderzoek nodig wat de ouderrol en de betekenis voor de eigen zingeving nu nog/weer betekenen. Eigen identiteit en zingeving moeten worden aangepast aan de veranderde situatie. Het uit huis gaan van het eigen kind moet ook in de existentiële dimensie geïntegreerd worden. Het moge duidelijk zijn, dat het grote gevolgen kan hebben als dit niet adequaat gebeurt.

Het verlaten van het huis door een kind kan volgens het ADCL-schema op vier manieren betekenis krijgen:

1. Ik heb als ouder ervoor gezorgd dat mijn kind dit kan (verdienste); positief-actief.
2. Het komt nu op onze weg. Nieuwe fase. Uitdaging (geluk); positief-passief.
3. Ik heb ervoor gezorgd dat mijn kind het niet meer uithoudt bij mij (falen); negatief-actief.
4. Het komt nu op onze weg. Nieuwe fase. Verlies(pech); negatief-passief.

Bij 1 en 2 wordt het verlaten van het huis door het kind, positief geïnterpreteerd als stap in de zelfstandigheid. Bij 1 wordt dit ervaren als resultaat van eigen inzet. Bij 2 als iets dat nu gebeurt, zonder dat dit te maken heeft met eigen inzet.

Bij 3 en 4 wordt het verlaten van het huis door het kind negatief geïnterpreteerd als vlucht uit het ouderlijk huis. Bij 3 wordt dit in verband gebracht met eigen handelen. Bij 4 niet.

d) Als de racefietser ouder wordt en merkt dat de eigen conditie afneemt, dient ook dit met het oog op identiteit (ben ik nog een racefietser?) en zingeving (geeft het op het huidige niveau nog voldoende zingeving/voldoening? Wil ik het zo nog?) geïntegreerd te worden. Er zijn talloze mogelijkheden denkbaar om tot een gezonde integratie te komen. En ook hier kan het grote gevolgen hebben, als de verandering niet gezond wordt geïntegreerd in eigen identiteit en betekenisgeving.

Het afnemen van de conditie kan volgens het AD-CL-schema op vier manieren betekenis krijgen:

1. Ik ben er trots op hoeveel conditie ik nog steeds heb (verdienste).
2. Het komt nu op mijn weg (geluk). Nieuwe fase. Uitdaging.
3. Ik heb niet genoeg getraind en daarom kan ik het niet meer zo goed (falen).
4. Het komt nu op mijn weg (pech). Nieuwe fase. Verlies.

Deze zeer vereenvoudigde toepassing toont hoe verschillend een en het zelfde kan worden ervaren. In de begeleiding is meestal een mengeling van de verschillende betekenissen aan te treffen en verschuiven gegeven betekenissen vaak door de tijd heen. Onzes inziens is dit een belangrijk onderdeel van persoonlijke verwerking. Niet het gegeven zelf wordt veranderd, wel de manier van betekenisgeving. Naast de hier beschreven situationele toepassing van het ADCL-schema beschrijft Scherer-Rath (2013) ook hoe mensen in het verlengde van het situationele een situatie ook een existentiële en spiritueel/ religieuze betekenis kunnen geven. De contingente ervaring wordt dan niet alleen situationeel geïnterpreteerd, maar in verbinding gebracht met het zijn (existentieel) of een hogere werkelijkheid (spiritueel/ religieus). Toege-

past op het eerste voorbeeld en een positief-actieve betekenisgeving wordt het uit huis gaan van het kind dan niet alleen als verdienste ervaren maar ook als plicht/ bekwaamheid. Het opvoeden van een kind voor de zelfstandigheid wordt gezien als onderdeel van de menselijke existentie en het ouderzijn. Wordt dit ook in verbinding gebracht met een hogere macht, dan kan het opvoeden van het kind tot zelfstandigheid als opdracht van de schepper worden ervaren. Anders dan Scherer-Rath denken wij dat het gebruik van het situationele of existentiële interpretatiekader niet zo zeer iets zegt over de impact van een situatie maar meer over het interpretatiekader dat een mens gewend is te hanteren.<sup>4</sup> Bij het spiritueel/ religieuze interpretatiekader komen mensen afhankelijk van hun eigen spirituele referentiekader tot verschillende uitspraken in dezelfde situatie (zo ook Scherer-Rath, 2013, p. 189).

#### INTEGRATIE IS ROUWEN EN BOUWEN

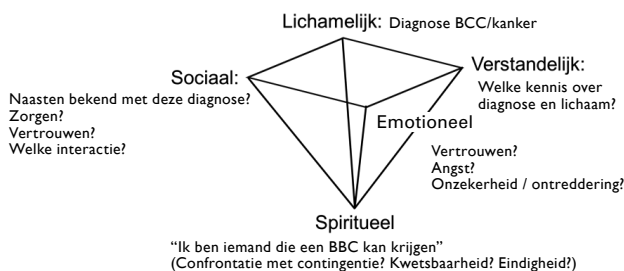
Het moge duidelijk zijn, dat deze individuele integratie energie en tijd vraagt. Om tot een goede nieuwe integratie te komen, wachten verschillende taken. Deze zijn vergelijkbaar met de taken bij verlies of rouw. In het kort: je moet onder ogen durven zien, dat er een aanpassing gevraagd wordt (het oude komt niet terug); de emoties hierbij moeten doorleefd en geuit worden; de nieuwe situatie wil verkend worden; de nieuwe situatie wil vormgegeven worden. Hierbij geldt, net als bij rouw, dat de verschillende taken niet dwingend in deze volgorde doorlopen hoeven te worden. Wel heeft elk van de taken betekenis bij het afscheid nemen van de oude integratie en het komen tot een nieuwe integratie. In die zin is de integratie ook van een diagnose rouwen en bouwen tegelijkertijd.

#### VOORBEELDEN VAN DE VERGETEN EXISTENTIËLE DIMENSIE

Na de geboden functionele en inhoudelijke schets van de existentiële dimensie gaan wij nu werking en betekenis aan de hand van drie voorbeelden beschrijven. Deze beschrijving is gebaseerd op de onderzoeken van E. Weiher (2014) en Scherer-Rath (2013), die vanuit de ervaringen een onzer als geestelijk verzorger (HK) wordt geïnterpreteerd.

### Patiënt met diagnose basaalcelcarcinoom (BCC)

Een patiënt krijgt van zijn dermatoloog te horen dat deze een BCC heeft. Nader onderzoek wijst uit dat deze operatief verwijderd kan worden. Ook hoort de patiënt van de behandelend arts dat een BCC in principe niet kan uitzaaien.<sup>5</sup> Volgens het bio-psycho-sociaal-spiritueel mensbeeld is het probleem geïdentificeerd als een probleem op het lichamelijke vlak van de patiënt; dit probleem is gelukkig medisch-technisch oplosbaar. Met de verwijdering van het BCC lijkt het probleem van de patiënt volledig opgelost te zijn, ware het niet dat het om een kunstmatige differentiatie gaat van iets, wat bij de patiënt geïntegreerd is. De genoemde diagnose raakt namelijk niet alleen het lichaam van de patiënt maar ook de andere dimensies inclusief de existentiële. Dit is in figuur 3 op vereenvoudigde wijze aangeduid.



Figuur 3: Bio-psycho-sociaal-spiritueel mensbeeld bij diagnose BCC

Hierbij is de manier waarop de andere dimensies worden geraakt afhankelijk van vele individuele factoren: sociale context, emotionele en verstandelijke gesteldheid, levenservaring en eigen manier van existentiële integratie. Dus ook al wordt het lichamelijke probleem door de medische interventie volledig opgelost, is hiermee niet gezegd dat de impact van de confrontatie met de diagnose ook is opgelost. Diagnose en behandeling willen ook existentieel geïntegreerd worden. Hoeveel werk hiervoor verricht moet worden, is afhankelijk van veel factoren. Een patiënt die in eigen omgeving al geconfronteerd werd met iemand met kanker zal waarschijnlijk anders reageren dan iemand die in de eigen omgeving nog niet met kanker te maken had. De uitdaging voor de patiënt ligt erin, de door de diagnose uitgelokte reacties op sociaal, verstandelijk, en emotioneel niveau te integreren. Dus een passende omgang te vinden met de door de diagnose veranderde informatie

betreffende het eigen lichaam. 'Ik ben iemand, die een BCC/ kanker kan krijgen.' Heel rationeel zou men nu kunnen stellen, dat deze zin voor ieder mens geldt. En dat is zeker ook zo. Alleen: zolang men hiermee niet direct wordt geconfronteerd, wordt men niet of in ieder geval veel minder uitgedaagd zich hiertoe te verhouden. In deze zin scheidt een diagnose voor een patiënt een nieuwe werkelijkheid.

Het ADCL schema kan ook hier de verschillende mogelijkheden van betekenisgeving verhelderen. Wij passen het schema weer situationeel toe:

1. Goed dat ik de plek heb opgemerkt en naar de arts ben gegaan (verdienste).
2. Goed dat de dermatologen in deze tijd een BCC goed kunnen behandelen (geluk).
3. Ik heb veel te vaak in de zon gelegen en zal het daarom hebben gekregen. Ik heb het pas heel laat opgemerkt. Ik zag het wel maar wilde niet naar de arts (falen).
4. Ik ben bij het zonnebaden altijd heel voorzichtig en krijg het toch (pech).

Tot welke betekenisgeving een patiënt kan komen, is afhankelijk van de opgedane levenservaring op alle levensdomeinen en de interactie met naasten en zorgverleners en hun betekenisgeving.

### Patiënt met diagnose diabetes

Het scheppen van een nieuwe werkelijkheid geldt mogelijk meer voor diagnoses die een niet te herstellen verandering behelzen (chronische ziekte, niet herstelbaar functieverlies, levensbedreigende ziekte met zeer groot behandelimpact). Als voorbeeld beschrijven we in het volgende de mogelijke impact van de veelvoorkomende diagnose van diabetes. Figuur 4 geeft het vereenvoudigd weer.



Figuur 4. Bio-psycho-sociaal-spiritueel mensbeeld bij diagnose diabetes

De diagnose heeft weer betrekking op het lichamelijke functioneren van de patiënt. Maar zeker niet alleen hierop. Door de diagnose verandert ook de existentie (het zijn) van de patiënt. Van iemand zonder diabetes wordt de patiënt tot iemand met diabetes. Dit vergt van de patiënt een aanpassingsproces, dat afhankelijk van sociale, emotionele en verstandelijke dimensies meer of minder intensief kan verlopen. De eigen beeldvorming van de patiënt betreffende de betekenis van de diagnose speelt hierbij een belangrijke rol. Deze wordt gevoerd door de sociale omgeving, inclusief de zorgverleners, en is afhankelijk van het verstandelijke en emotionele vermogen van de patiënt. Door de in eerste instantie alleen maar op het lichaam betrekking hebbende diagnose, worden ook de andere dimensies van de patiënt uitgedaagd. Verstand: de diagnose en de nodige behandelstappen willen begrepen worden.

*Weet dat het uitspreken van de diagnose ook een existentieel aanpassingsproces bij de patiënt initieert. De patiënt moet de betekenis van de diagnose voor zijn leven verkennen*

Sociale context: de patiënt zal de verandering kenbaar moeten maken en het sociale netwerk zal moeten leren met de verandering om te gaan. Emotioneel: kan variëren van opluchting over het eindelijk hebben van een diagnose tot schrik over de chronische aard van de aandoening. Omdat het om een diagnose gaat die terugkeer naar de situatie van voor de diagnose onmogelijk maakt, wordt bij de patiënt ook de existentiële dimensie uitgedaagd. Het eigen zijn is veranderd van 'ik ben iemand zonder diabetes' tot 'ik ben iemand met diabetes'.

Hoe deze diepere existentiële laag bij de patiënt wordt geraakt, is daarbij voor de zorgverlener niet meteen en zeker niet helemaal zichtbaar, omdat dit afhankelijk is van identiteit en zingeving van de patiënt

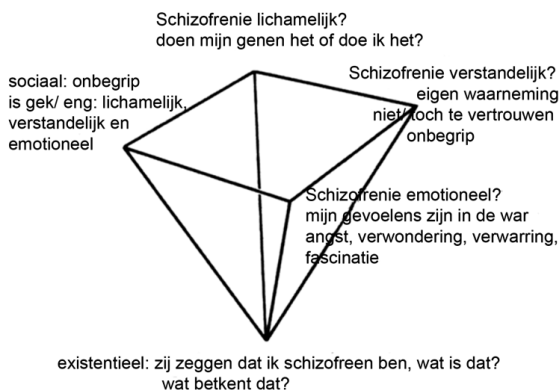
op dat moment. En omdat identiteit en zingeving worden gevormd door de integratie van alle vier dimensies van het mens-zijn is hier een grote variatie mogelijk. Veel hiervan is voor de behandelaar niet zichtbaar. Wel is het van groot belang om te weten dat het uitspreken van de diagnose ook een existentieel aanpassingsproces bij de patiënt initieert. De patiënt moet de betekenis van de diagnose voor zijn leven verkennen. En dat betekent: afscheid nemen van de tijd zonder diabetes; de hierdoor opkomende emoties willen doorleefd en geuit worden; een leven met diabetes wil verkend worden; het leven met diabetes wil zinvol vormgegeven worden. De patiënt moet dus voor zichzelf onderzoeken hoe hij de diagnose in zijn leven wil en kan integreren en welke betekenis de diagnose voor deze unieke persoon heeft. Hij moet verkennen wat deze diagnose met oog op zijn identiteit en zijn zingeving betekent. Afhankelijk van identiteit en zingeving van voor de diagnose kan de impact van de diagnose zeer variëren. Het ADCL-schema kan hierbij in de begeleiding van patiënten waardevolle handvaten geven. Zo kan met behulp van het schema de actuele betekenisgeving worden geplaatst en kan samen met de patiënt worden gekeken naar alternatieve betekenisgeving in de context van de identiteit van de patiënt. Door toepassing van het schema worden weer vier mogelijkheden van betekenisgeving zichtbaar, die in de praktijk meestal niet zo zuiver gescheiden voorkomen:

1. Goed dat ik naar de arts ben gegaan en nu weet wat het is en hiermee nu kan omgaan. (verdiensite)
2. Goed dat de arts erachter is gekomen en hij me heeft verteld hoe hiermee te leven. (geluk)
3. Ik heb te lang te veel gesnoept. Dit is nu de prijs. (falen)
4. Ik heb altijd goed geleefd en toch overkomt het mij. (pech)

#### ***Patiënt met diagnose schizofrenie***

Contingenties in de GGZ zijn, in de afwezigheid van objectieve diagnostische procedures en nosologische entiteiten en de hoge mate van stigma en negatieve beeldvorming in de samenleving, veelal complexer dan in de somatische zorg. Een gezonde subjectieve integratie van de diagnose schizofrenie is hierdoor vele malen moeilijker dan bij de twee eerstgenoemde

voorbeelden. Ook is de impact op de identiteit en zingeven vele malen groter. Dit wordt meteen zichtbaar bij het toepassen van de diagnose schizofrenie op de existentiële pyramide zoals vereenvoudigd in figuur 5 weergegeven:



Figuur 5. Bio-psycho-sociaal-spiritueel mensbeeld bij diagnose schizofrenie

Bij de twee eerder genoemde voorbeelden had de diagnose primair betrekking op het lichaam en van hieruit ook invloed op verstand, emotie en sociale context. De diagnose schizofrenie kan primair betrekking hebben op alle menselijke dimensies. Zo bestaat er bij behandelaars grote onenigheid of deze ziekte primair bij een van de menselijke dimensies gelokaliseerd kan worden en zo ja bij welke dan. Is schizofrenie primair lichamenlijk, verstandelijk, emotioneel of sociaal veroorzaakt? Een patiënt ziet zich dus geconfronteerd met een diagnose waarbij min of meer uitgegaan moet worden van een multidimensionale oorzaak. Verschillende dimensies van het eigen menszijn zijn direct betrokken en hiermee samenhangend wordt de eigen identiteit en zingeving rechtstreeks uitgedaagd. De diagnose betreft niet alleen het lichaam maar de persoon. Verzwarend komt hierbij nog dat de impact van de diagnose en de genezingskansen heel verschillend worden geschat. Tegelijkertijd treft de diagnose dus de volledige persoon en is de betekenis voor de persoon veel onduidelijker. Door deze hoeveelheid aan variabelen is het nauwelijks mogelijk de existentiële piramide concreter in te vullen. Wel roept dit twee belangrijke vragen op met betrekking tot deze diagnose:

Doordat noch de lokalisering noch de impact eenduidig kunnen worden beantwoord, valt te verwachten dat de betekenisgeving van de behandelaar aan deze diagnose grote impact heeft op de patiënt. Gaat de behandelaar ervan uit dat schizofrenie genetisch is bepaald, sociaal, emotioneel of verstandelijk? Denkt de behandelaar dat schizofrenie een chronische aandoening is en zo ja in welke mate? Deze verwachtingen van de behandelaar zullen invloed hebben op de verwachtingen en betekenisgeving van de patiënt. Maar omdat noch de oorzaak noch de impact eenduidig kunnen worden bepaald, bewegen behandelaar en patiënt zich samen op het terrein van betekenisgeving. Hiervan uitgaande vragen wij ons af, of behandelaars dit voldoende kenbaar maken om zo de patiënt de ruimte te bieden zijn eigen individuele integratie te vinden.

De tweede vraag die deze existentiële beschrijving van schizofrenie oproept, is de vraag van de meerwaarde van deze diagnose naast de beschrijving en de behandeling van de symptomen. De symptomen en de symptoomlast zijn voor de patiënt en/ of de naasten concreet. De patiënt hoort stemmen, heeft hallucinaties, beschrijft verbanden die voor anderen niet waarneembaar zijn enz. Deze concrete symptomen kunnen samen met de patiënt in de piramide geplaatst worden en ook geïnterpreteerd worden met het oog op identiteit en zingeving, vergelijkbaar met het niet voldoende aanmaken van insuline bij diabetes. De abstracte classificering van deze symptomen als schizofrenie lijkt vanuit existentieel oogpunt meer verwarring te scheppen dan dat deze helpt. Ook achten wij de kans groot dat de abstracte diagnose een veel grotere impact op de identiteit heeft dan het beschrijven en behandelen van de symptomen. De impact van de diagnose schizofrenie lijkt eerder identiteitsvormend dan helend.

Wij hebben het sterke vermoeden, dat deze twee punten voor veel diagnoses binnen de geestelijke gezondheidszorg een vergelijkbare betekenis hebben. De abstracte diagnoses lijken herstel vaak meer in de weg te staan dan te helpen.<sup>6</sup> De 'Nieuwe GGZ' heeft deze samenhang ontdekt en is bezig deze te doordenken. Het is een beweging die aandacht vraagt voor de relatie tussen kennis, professionele taal en concepten enerzijds en de wijze waarop mensen in een proces



van ‘herstel’ (zingeving en aanpassing) het leven weer op proberen te pakken, anderzijds (Delespaul et al., 2016).

Samenvattend is de individuele integratie van de diagnose schizofrenie moeilijk te beschrijven, omdat de variatie betreffende de beschreven betekenis en impact van de diagnose veel te groot is. Wel is het mogelijk ook op deze diagnose het ADCL schema toe te passen en kan ook deze diagnose op vier verschillende manieren door een patiënt worden begrepen. Kort aangeduid:

1. Goed dat ik hulp ben gaan zoeken en samen met mijn behandelaar werk aan herstel. (verdienste)
2. Goed dat mijn vrienden mij in contact hebben gebracht met behandelaars die interesse in mij hebben en mij helpen. (geluk)
3. Ik had vroeger signalen moeten herkennen en mij zelf minder moeten uitdagen. (falen)
4. Opeens zag en hoorde ik van alles en anderen begrepen mij niet. (pech)

#### ONTKENNING EN OVER-IDENTIFICATIE

De twee uitersten bij het proces van individuele integratie in het algemeen zijn ontkenning en over-identificatie. Beide uitersten veroorzaken hun eigen problemen. Ontkenning leidt ertoe dat de patiënt niet adequaat de ziekte in zijn leven integreert. Het niet aanpassen van de levensstijl of het niet regelmatig nemen van medicatie kan het gevolg zijn. Over-identificatie leidt ertoe dat de ziekte te veel aandacht krijgt en zelfs het leidende persoonskenmerk kan worden. ‘Ik ben diabeet.’ Hierdoor is er grote kans, dat op een krampachtige en angstige manier wordt omgegaan met de diagnose en deze zo veel aandacht krijgt, dat andere mogelijkheden en persoonskenmerken op de achtergrond raken. De ziekte wordt dan de primaire identiteit. Dit risico lijkt zoals beschreven bij diagnoses binnen de GGZ hoger te zijn dan bij diagnoses waarbij de oorzaak binnen een dimensie kan worden gelokaliseerd.

#### INTEGRATIE ALS TAAK VAN DE ZORG

Om ontkenning of over-identificatie te voorkomen is een adequate integratie van de diagnose van groot belang. Deze integratie van de diagnose in de eigen

existentie is de taak van de patiënt. Hierbij is de eenduidigheid van een diagnose van groot belang, of juist het duidelijk benoemen van de onzekerheid. Bij deze integratie dient de patiënt wel begeleid en daar waar nodig ook ondersteund te worden. Ook is het in de bejegening tussen patiënt en zorgverleners van groot belang dat alle zorgverleners weten van deze taak van de patiënt. Het belang van deze dimensie voor de gezondheid van de patiënten wil verondersteld en gezien

### *Differentiatie en integratie, oorzaak en betekenis moeten met elkaar in verband worden gebracht*

worden. Zoals aan het begin van dit artikel getoond, is dit zeker nog niet vanzelfsprekend. Het anticiperen en respecteren van dit individueel integrerende werk door de patiënt zorgt ervoor dat de patiënt serieus wordt genomen in zijn eigen vermogen tot aanpassing en hierin ook adequaat wordt gesteund. Naast diagnose en mogelijke interventies vraagt dit om een andere interactie en communicatie.<sup>7</sup> Differentiatie en integratie, oorzaak en betekenis moeten met elkaar in verband worden gebracht. Een gezonde manier van omgaan met de diagnose kan alleen door de patiënt worden gevonden – hopelijk professioneel ondersteund door zorgmedewerkers.

#### CONCLUSIE

Uiteindelijk gaat het erom dat een patiënt tot een eigen integratie van een diagnose komt, die een gezonde omgang met de nieuw ontstane situatie bevordert en maakt dat behandelkeuzen worden gemaakt in overeenstemming met de unieke waarden en doelen van deze persoon. Zoals dit artikel beschrijft is hierbij naast het differentiëren ten behoeve van een goede diagnosestelling, oog voor - en waar nodig begeleiding bij - een adequate integratie van groot belang voor een gezonde manier van omgaan met ziekte en behandeling. Het voorbeeld van de patiënt met BCC laat zien dat het oplossen van een lichamelijke probleem geen ga-

rantie is dat de patiënt weer gezond verder kan leven. Het voorbeeld van de patiënt met diabetes laat zien dat iedere ziekte die niet volledig genezen kan worden het adaptieve vermogen van een patiënt uitdaagt. Naast de aandacht voor de ziekte is daarom aandacht voor de zieke als geheel en zijn vermogen tot integratie van een diagnose van groot belang om een gezonde manier van leven in de brede zin te bevorderen. Hierbij bleek ook een belangrijke factor de eenduidigheid en herkenbaarheid van een diagnose. Te abstracte diagnoses kunnen de impact op de identiteit vergroten. Gezien de eerder beschreven differentiatie binnen de zorg blijft dit een enorme uitdaging die meer aandacht vraagt als wij willen komen tot zorg die volgens de principes van *shared decision making* aansluit bij de behoeften en waarden van patiënten. Ook geeft de integratief subjectieve dimensie aan, dat diagnostische kennis nooit neutraal is, maar altijd invloed heeft op het eigen verstaan van de patiënt en deze uitdaagt.

Ter afsluiting noemen we een voorbeeld naar aanleiding van een recente maatschappelijke discussie: de preconceptie screening. Als argument hiervoor wordt genoemd, dat zoveel mogelijk objectieve kennis tot een zorgvuldige beslissing van de ouders leidt. De redenering van ons artikel volgend, ontstaan twee kanttekeningen: a) de extra informatie, die een paar door het onderzoek krijgt, zal invloed hebben op hun existentiële dimensie. Hierbij zal vooral een uitslag met een hoog risico op een afwijking grote invloed hebben. Het kan bijvoorbeeld de gedachte oproepen dat deze twee mensen blijkbaar toch niet voor elkaar bestemd zijn; b) de objectieve informatie is statistische informatie en hierdoor niet eenvoudig in verhouding te brengen met zo iets subjectiefs als liefde.

#### NOTEN

1 'Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.' Zie <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

- 2 Zie <http://www.ipositivehealth.com/> voor een beschrijving van de zes dimensies.
- 3 Zie <http://www.ipositivehealth.com/>. Met behulp van een spinnenwebdiagram wordt de regiefunctie van de patiënt geoperationaliseerd. Zie <http://www.ipositivehealth.com/scoringsinstrument-voor-positieve-gezondheid/> voor het scoringsinstrument.
- 4 Zo beweert Scherer-Rath (2013, p. 188) 'de situationele en de existentiële dimensie. De tweede vervangt niet de eerste maar betekent een kwalitatieve verandering van de impact van de interpretatie van het voorval op de betrokken persoon.'
- 5 Hierbij ontstaat het probleem hoe deze informatie wordt verwoord. Een patiënt die namelijk maar even op internet zoekt vindt de volgende informatie: 'Basaalcelcarcinoom is de vorm van vorm van huidkanker die vrijwel nooit uitzaait en is daarom zelden levensbedreigend.' <http://basaalcelcarcinoom.huidkanker.nl/> Steeds groter is de uitdaging, dat verschillende informatiebronnen op elkaar aansluiten en niet tot verwarring leiden.
- 6 Zie <https://www.psychosenet.nl/herstel/herstelverhalen/> voor een aantal voorbeelden van patiënten uit de GGZ.
- 7 Het verschil in taal tussen het 'medisch-technisch discours' en het 'existentieel discours' wordt aan de hand van een tegenoverstelling kort weergegeven in het Beleidsplan 2015-2020 van de Dienst voor Levensoriëntatie & Geestelijke Verzorging UMCU op pagina 23. Zie <http://www.humanistischverbond.nl/cms/files/afdelingen/heuvelrug-krommerijn/Beleidsplan-Levensoriëntatie.pdf> Veel waardevolle handvaten betreffende interactie en communicatie worden beschreven in de vierdelige reeks 'Over kwaliteit van zorg en communicatie' (Lepeleire & Keirse 2011, 2012, 2013a, 2013b).

#### LITERATUURLIJST

- Bucher, A. (2014). *Psychologie der Spiritualität*. 2., vollständig überarbeitete Auflage, Weinheim, Basel: Beltz.
- De Lepeleire, J., & Keirse, M. (Red.) (2011). *Aan weerszijden van de stethoscoop*. Over kwaliteit van zorg en communicatie. Leuven: Acco.
- De Lepeleire J., & Keirse M. (Red.) (2012), *Competen-*

- ties in moeilijke situaties. Over kwaliteit van zorg en communicatie. Leuven: Acco.
- De Lepeleire, J., & Keirse, M. (Red.) (2013a). *Wegwijzers naar bijzondere noden*. Over kwaliteit van zorg en communicatie. Leuven: Acco.
- De Lepeleire, J., & Keirse, M. (Red.) (2013b). *Zorgverlener, vergeet jezelf niet*. Over kwaliteit van zorg en communicatie. Leuven: Acco.
- Delespaul P., Milo M., Schalken F., Boevink W., & Van Os J. (2016). *GOEDE GGZ! Nieuwe concepten, aangepaste taal, verbeterde organisatie*. Amsterdam: Diagnostisch Uitgevers.
- Engel, G.L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196 (4286), 36-129.
- Engel, G.L. (1980). The clinical application of the biopsychosocial model. *American Journal of Psychiatry*, 137 (5), 44-535.
- Huber, M., van Vliet, M., & Boers, I. (2016a). Heroverweeg uw opvatting van het begrip 'gezondheid', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 160, 1-5.
- Huber M., van Vliet M., Giezenberg, M., Winkens, B., Heerkens, Y., Dagnelie, P. C., & Knottnerus, A. (2016b). Towards a 'patient-centred' operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study. *BMJ Open*, 2016; 5:e010091. doi:10.1136.
- Huber M. (2014). *Towards a new, dynamic concept of Health: Its operationalisation and use in public health and healthcare, and in evaluating health effects of food*, Enschede: Ipskamp drukkers.
- Huber M., Knottnerus J.A., Green L., Van der Horst H., Jadad A.R., Kromhout D., Leonard B., Lorig K., Loureiro M.I., van der Meer J.W., Schnabel P., Smith R., Van Weel C., & Smid H. (2011). How should we define health? *British medical journal*, 343 (4163), 235-237.
- Morgenthaler, C. (2013). *Systemische Seelsorge: Impul- se der Familien- und Systemtherapie für die kirchliche Praxis*. 5., vollständig überarbeitete Auflage. Stuttgart: Kohlhammer.
- Puchalski, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J. et al. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *Journal of palliative medicine*, 12, 885-904.
- Schnell, T. (2003). A Framework for the Study of Implicit Religion: The Psychological Theory of Implicit Religiosity, *Implicit Religion*, 6, 86-104.
- Schnell T. (2008). Religiosität und Identität. In R. Bernhardt, & P. Schmidt-Leukel (Hrsg.), *Multiple religiöse Identität: Aus verschiedenen religiösen Traditionen schöpfen* (S. 163-183). Zürich: Theologischer Verlag.
- Schnell T. (2010). Existential Indifference: Another Quality of Meaning in Life. *Journal of Humanistic Psychology*, 50, 351-373.
- Schnell, T. (2015). Dimensions of Secularity (DoS): An Open Inventory to Measure Facets of Secular Identities. *The International Journal for the Psychology of Religion*, 25, 272-292.
- Sherer-Rath M. (2013). Ervaring van contingentie en spirituele zorg. *Psyche & Geloof*, 24, 184-195.
- Weiher E. (2014). *Das Geheimnis des Lebens berühren - Spiritualität bei Krankheit, Sterben, Tod: Eine Grammatik für Helfende*. 4., aktualisierte und überarbeitete Auflage, Stuttgart: Kohlhammer.

PERSONALIA

Drs. Hans Kling is hoofd Dienst Geestelijke Verzorging, Maastricht UMC+

Prof. dr. Jim van Os is hoogleraar Psychiatrische Epidemiologie, hoofd afdeling Psychiatrie en Psychologie, Maastricht UMC+

Correspondentieadres: hans.kling@mumc.nl