

Crohngetuige

**Een narratief onderzoek naar betekenisgeving bij jongeren
met de ziekte van Crohn**

Doctoraalscriptie UvH

Mei 2008

Ines Blitz
icblitz@hotmail.com
studentnummer 00000052

Begeleiders:
Jan Hein Mooren
Anneke Sools

Meelezer:
Ilja Maso

Inhoudsopgave

Voorwoord	5
Hoofdstuk 1 Onderzoekopzet	7
1.1 Aanleiding	7
1.2 Doelstelling en vraagstelling	7
1.3 Opzet van deze scriptie	7
1.4 Relevantie	8
Maatschappelijke relevantie	8
Theoretische relevantie	8
Praktische relevantie	8
Persoonlijke relevantie	8
Hoofdstuk 2 Ziektenarratieven van jongeren.....	11
2.1 Wat is narrativiteit	11
2.2 Ontwikkeling van het verhalend vermogen	12
2.3 Ziektenarratieven.....	14
2.3.1 Verloop van de ziekte in het narratief	15
2.3.2 Omgaan met de ziekte	15
2.3.3 Begrip van de omgeving voor de ziekte.....	17
2.4 Factoren die ziektenarratieven van jongeren beïnvloeden	18
Hoofdstuk 3 Methode.....	21
3.1 Kwalitatief onderzoek	21
3.2 Narratief onderzoek.....	21
3.3 Respondenten	22
3.4 Narratieve interviews	23
3.5 Holistische inhoudsanalyse	23
Hoofdstuk 4 Verhalen en thema's.....	25
4.1 De verhalen	25
4.1.1 Het verhaal van Daniël.....	25
Het leek wel alsof iedereen over me heen groeide.....	25
4.1.2 Het verhaal van Anne	27
Voor jou heb ik appelmoes meegenomen	27
4.1.3 Het verhaal van Celine	30
Ik durf het wel te vergeten.....	30
4.1.4 Het verhaal van Boris	32
Nooit meer onbezorgd de deur uit.....	32
4.2 Thema's	33
4.2.1 Daniël	34
Angst	34
4.2.2 Anne	36
Kind zijn.....	36
4.2.3 Celine	42
Ontkenning	42
4.2.4 Boris	46
Nostalgie en ritueel.....	46

Hoofdstuk 5 Confrontatie van interviewmateriaal met theoretisch kader	51
5.1 Ontwikkeling van het verhalend vermogen	51
5.1.1 Toon, thema en motivatie.....	51
5.1.2 Identiteit en ideologie.....	52
5.1.3 Mentor en droom voor de toekomst	54
5.2 Ziektenarratieven.....	55
5.2.1 Verloop van de ziekte in het narratief	55
Verhaal van vooruitgang en verhaal van achteruitgang	55
Stabiel verhaal	56
5.2.2 Omgaan met de ziekte	57
Herstelnarratief.....	57
Chaosnarratief	58
Queestenarratief	59
5.2.3 Begrip van omgeving voor ziekte	59
Narratieve samenhang	60
Narratieve afronding	60
Narratieve verbondenheid	61
5.3 Factoren die ziektenarratieven van jongeren beïnvloeden	63
Hoofdstuk 6 Hoe geven jongeren betekenis aan het leven met de ziekte van Crohn? ...	65
6.1 Belangrijkste bevindingen uit hoofdstuk 4.....	65
6.1.1 Gezond en ziek, normaal en niet normaal	65
6.1.2 Thematische overeenkomsten	66
6.2 Belangrijkste bevindingen uit hoofdstuk 5.....	69
6.2.1 Van toon tot droom	69
6.2.2 Ziektenarratieven.....	70
6.2.3 Factoren die ziektenarratieven van jongeren beïnvloeden	73
6.2.4 Naar een indeling van ziektenarratieven van jongeren	74
Verhaal over het ervaren onderscheid tussen gezond en ziek.....	75
Sporen van het zieke kind	76
Verhaal over leven met een ziekte	77
6.3 Een compact antwoord op de onderzoeksvraag	78
6.4 Aanbevelingen.....	79
6.5 Betrouwbaarheid en validiteit	81
Samenvatting	85
Literatuur.....	87
Bijlage: Ziekte van Crohn	91

Voorwoord

Hier is het dan, het stuk tekst dat door de meeste lezers van deze scriptie als eerste gelezen wordt, terwijl het door mij bijna als laatste geschreven is.

Ik zit op mijn vertrouwde studieplek in de UvH bibliotheek. Als ik uit het raam kijk, zie ik de voordeur van “Tandartspraktijk van Dijk”. Daarnaast zijn bouwvakkers druk aan het werk (waarvan de geluiden me met enige regelmaat afleiden). Ook heb ik uitzicht op een dakterras waarop regelmatig een grote donkere kat naar de duiven loert. Zo gaat de wereld buiten de bibliotheek door, terwijl ik dag in, dag uit, typ en toekijk. Het voelt als een pas op de plaats, terwijl er toch veel gebeurt. Ik sluit met deze scriptie een belangrijke fase van mijn leven af. De studie was een fase waarin ik mezelf ontwikkelde en met mezelf werd geconfronteerd. Een fase van nieuwe ervaringen, kennismakingen met mensen, ideeën, levensvisies, waarden en ga zo maar door. De diagnose van de ziekte van Crohn was het begin van weer een nieuwe fase. Wat een leven met deze ziekte kan inhouden, staat beschreven in dit onderzoek.

Graag wil ik op de eerste plaats de respondenten van dit onderzoek bedanken, de vier jongeren die hun verhaal over de ziekte van Crohn met mij wilden delen. Zonder hen zou deze scriptie er niet zijn. De ontmoetingen met hen waren zeer indrukwekkend en inspirerend.

Op de tweede plaats, in de hoop dat ze mij dat vergeven, wil ik de mensen bedanken die een waardevolle bijdrage hebben geleverd aan deze scriptie, door mij gedurende het proces te begeleiden. Ik verkeerde in de luxepositie begeleid te worden door twee zeer bevlogen mensen. Anneke was vanaf het begin bij mijn onderzoek betrokken en zij slaagde er met haar scherpe analytische vermogen steevast in zelfs van mijn meest onsamenhangende hersenspinsels de kern te benoemen. Dank je voor je wijze en motiverende woorden op de juiste momenten. Jan Hein was mijn supervisor bij beide stages en ik was erg blij dat ik, toen Gaby (mijn oorspronkelijke begeleider) naar Engeland vertrok, weer bij hem terecht kon. Dank je voor alle steun en vertrouwen, je gigantische kennis en je medeleven met alle persoonlijke dingen waar ik de afgelopen jaren mee te maken heb gehad.

Ook wil ik Ilja bedanken, die op het laatste moment de rol van mee-lezer wilde vervullen en met zijn aanwijzingen heeft bijgedragen aan de kwaliteit van deze scriptie.

Tenslotte bedank ik Daan. Ondanks dat het ‘iets’ langer duurde, heb jij er altijd op vertrouwd dat ik het kon. Ook bedank ik je voor het nalezen van mijn stukken op spelfouten en dergelijke, maar vooral voor je liefde en je humor.

Ines Blitz
Mei 2008 

Hoofdstuk 1 Onderzoeksopzet

*'t Kon gebeuren
Moest gebeuren. Gebeurde eerder. Later.
Dichterbij. Verder weg. Gebeurde een ander.
Wisława Szymborska*

In dit hoofdstuk wordt het probleem geschetst dat aan de basis staat van dit onderzoek. Ten eerste wordt de aanleiding voor het doen van dit onderzoek besproken. Vervolgens wordt in paragraaf 1.2 ingegaan op de doelstelling en de daaruit volgende onderzoeksvraag. Paragraaf 1.3 beschrijft de opzet van dit onderzoek. Het hoofdstuk wordt afgesloten met de formulering van de relevantie van dit onderzoek.

1.1 Aanleiding

'Typisch de ziekte van Crohn', was de zin die ik opving in het gesprek tussen mijn internist en zijn collega. Zo kregen mijn klachten voor het eerst een naam. Deze woorden waren het startpunt van mijn zoektocht naar wat deze ziekte voor mij betekent. Ik vroeg me tijdens dit proces af hoe anderen in dezelfde situatie omgaan met hun ziekte.

Dit onderzoek gaat over zingeving, over hoe jongeren de ziekte van Crohn beleven en ervaren en hoe zij door middel van verhalen (narratieven) deze ziekte een plek geven in hun leven.

Er is veel literatuur te vinden over het leven met een chronische ziekte en narrativiteit (Riessman 2003, Baart 2002, Crossley 2000, Murray 1999, Verbong 1997). Minder literatuur is er echter over de manier waarop jongeren verhalen construeren. Wat is er specifiek aan hun verhalen, of verschillen hun verhalen over de ziekte van Crohn niet van verhalen van volwassenen over hun ziekte?

1.2 Doelstelling en vraagstelling

Dit onderzoek is erop gericht inzicht te verkrijgen in verhalen van jongeren met de ziekte van Crohn. Verondersteld wordt dat mensen zin ervaren door ervaringen om te zetten in een verhaal. Zingeving is een proces dat samenhang in ervaringen creëert (Mooren 1999, p. 25). Door het verhaal over zichzelf, het levensverhaal, ervaren mensen zichzelf als een eenheid (McAdams 1993, p. 12). Wanneer er iets gebeurt dat niet in het levensverhaal past, ontstaat de behoefte aan een nieuw verhaal waarin verleden, heden en toekomst in een ander perspectief komen te staan. De diagnose van de ziekte van Crohn is zo'n gebeurtenis. In eerste instantie is onduidelijk welke implicaties de ziekte heeft, maar het leven gaat door en op een gegeven moment hoort de ziekte bij het leven en heeft het een plaats gekregen in het levensverhaal. Omdat jongeren nog een heel leven voor zich hebben en waarschijnlijk minder ervaren zijn in het omgaan met ziekte, is het mogelijk dat zij op een andere wijze verhalen construeren dan volwassenen. Dit leidt tot de volgende centrale vraagstelling:

Hoe geven jongeren betekenis aan het leven met de ziekte van Crohn?

1.3 Opzet van deze scriptie

In hoofdstuk 2 wordt het theoretisch kader van dit onderzoek uitgewerkt. De belangrijkste onderwerpen van het theoretisch kader zijn narrativiteit, ziektenarratieven en verhalen van jongeren. Voor dit exploratieve onderzoek is gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksopzet waarvoor vier interviews zijn afgenomen. De keuze voor deze vorm van onderzoek, dataverzameling en data-analyse zal ik nader toelichten in hoofdstuk 3.

In hoofdstuk 4 worden de interviews thematisch geanalyseerd. In hoofdstuk 5 wordt de interviewdata gekoppeld aan het theoretisch kader. Hoofdstuk 6 is een afsluitend hoofdstuk met conclusies, een kritische terugblik en aanbevelingen. Ieder hoofdstuk begint met een beschrijving van de opzet in paragrafen.

1.4 Relevantie

De relevantie van dit onderzoek valt uiteen in vier onderdelen: maatschappelijke-, theoretische-, praktische- en persoonlijke relevantie.

Maatschappelijke relevantie

Verhalen van jongeren met de ziekte van Crohn kunnen inspirerend en relativerend zijn. Inspirerend omdat ze laten zien dat een leven met een chronische ziekte de moeite waard is en relativerend omdat ze een eerlijke weergave van het leven met een chronische ziekte laten zien aan mensen voor wie een goede fysieke gezondheid vanzelfsprekend is.

Marginalisatie van chronisch zieken kan worden tegengegaan door hen een stem te geven. Er worden wel pogingen gedaan om de marginalisatie tegen te gaan. Hierbij denk ik aan de recente ontwikkelingen in de zorg en de slagzin; ‘Het gaat niet om wat je niet kan, maar om wat je wel kan’. Het voetgangersstoplicht springt in de reclame van rood op groen. De bedoeling van de overheid met deze campagne is om mensen die in het verleden arbeidsongeschikt zijn verklaard, weer aan het werk te krijgen. Het is goed om kwaliteiten van chronisch zieken te benadrukken en in te zetten. Dit geldt in hoge mate voor jongeren die bezig zijn hun toekomst vorm te geven en nog een lang arbeidzaam leven voor de boeg hebben. Maar er dient niet vergeten te worden dat een chronische ziekte het leven zo kan beïnvloeden dat volledige participatie op de arbeidsmarkt niet altijd mogelijk is en dat een chronisch zieke dan toch een waardevol leven kan leiden. Ik denk dat eerlijkheid over capaciteiten van chronisch zieken bij kan dragen aan het begrip voor de beperkingen en het scheppen van mogelijkheden voor de capaciteiten van chronisch zieke jongeren.

Theoretische relevantie

De theoretische relevantie van dit onderzoek komt tot uitdrukking in de explicitering van overeenkomsten en verschillen tussen de in de literatuur beschreven ziektenarratieven en ziektenarratieven van jongeren met de ziekte van Crohn. Daarnaast draagt dit onderzoek bij aan theorievorming over zingeving bij jongeren.

Praktische relevantie

De praktische relevantie van dit onderzoek is daarin gelegen dat de inzichten in ziektenarratieven van jongeren met de ziekte van Crohn vertaald kunnen worden naar het begeleidingsaanbod voor deze jongeren en wellicht ook naar jongeren met andere chronische aandoeningen. Door informatie over hoe het leven van deze jongeren door de diagnose van de ziekte van Crohn verandert en over het proces dat zij doormaken, kan de begeleiding van deze jongeren worden verbeterd.


Persoonlijke relevantie

Ten eerste ben ik zelf een jongere met de ziekte van Crohn. Ik merkte dat er met de diagnose veel voor mij veranderde en dat mijn leven in een ander perspectief kwam te staan. Ik wil graag weten hoe anderen omgaan met deze ziekte en de veranderingen die hiermee gepaard gaan. Mijn interesse gaat uit naar zingeving, integratie van een chronische ziekte in het levensverhaal en de betekenis die aan de ziekte wordt toegekend.

Mijn tweede motivatie heeft te maken met mijn toekomstige beroep. Als ik mijn studie Humanistiek met deze scriptie heb afgerond, wil ik gaan werken als humanistisch geestelijk

verzorger in de zorgsector. Als geestelijk verzorger is het belangrijk aandacht te hebben voor de persoonlijke beleving. Dit onderzoek bereid me daarop voor. Ook leert het me om niet mijn eigen verhaal als maat te nemen. Wanneer een geestelijk verzorger met een patiënt praat over iets dat hem of haar persoonlijk aangrijpt, is het belangrijk bewust te registreren welke emoties en gedachten dat oproept en deze te ‘parkeren’. Wanneer dit niet gebeurt, wordt luisteren naar het verhaal van de ander bemoeilijkt of zelfs onmogelijk.

Vanuit mijn interesse voor verhalen vind ik het belangrijk mensen zelf aan het woord te laten. Ik zal daarom in dit onderzoek veel weergeven van wat de verschillende respondenten hebben gezegd. Als geestelijk verzorger zijn de woorden het materiaal waarmee je moet werken.

Hetzelfde geldt voor dit onderzoek 

Hoofdstuk 2 Ziektenarratieven van jongeren

*People tell uniquely personal stories,
but they neither make up these stories by themselves,
nor do they tell them only to themselves.
Arthur Frank*

De centrale vraag van dit onderzoek is hoe jongeren betekenis geven aan hun leven met de ziekte van Crohn. Om deze vraag te kunnen beantwoorden, wordt in dit hoofdstuk literatuur omtrent verhalen van jongeren en ziektenarratieven behandeld. Ten eerste ga ik in paragraaf 2.1 in op wat het begrip narrativiteit inhoudt. Paragraaf 2.2 gaat over de totstandkoming van het vermogen verhalen te vertellen. Kinderen en jongeren maken een ontwikkelingsproces door dat van invloed is op het verhaal dat zij over zichzelf construeren. Vervolgens richt ik me specifiek op verhalen over ziekte. In paragraaf 2.3 worden drie bestaande perspectieven van ziektenarratieven besproken. Tot slot behandel ik in paragraaf 2.4 factoren die specifiek in verhalen van jongeren met een chronische ziekte zoals de ziekte van Crohn, een rol spelen.

2.1 Wat is narrativiteit

De term narrativiteit is afkomstig uit de narratologie, de theorie van vertellen en verhalen. Het handwoordenboek van Koenen kent aan het werkwoord ‘verhalen’ verschillende betekenissen toe: vertellen, mededelen, terughalen en herstellen (op verhaal komen). Een oorspronkelijke betekenis van ‘verhalen’ is het dichterbij halen van wat ver weg was. Mijn verhaal van ver bij mij terughalen betekent dat ik mijn verhaal kan vertellen. Hierbij wordt de greep op het verloren verhaal herwonnen. Ik kom op verhaal en mijn geschiedenis wordt verhaald (Olthof en Vermetten 1994, p. 103).

Een verhaal heeft vele functies. Bij een verhaal zijn altijd een verteller en een ander, de luisteraar of het publiek, betrokken. Vanuit de verteller heeft een verhaal de functie van *informatieoverdracht* en vanuit de luisteraar is het verhaal een hulpmiddel om wat buiten hem of haar staat zich min of meer *toe te eigenen* (idem). De wisselwerking tussen de verteller en de luisteraar maakt verhalen vertellen een uiterst dynamisch en interactief fenomeen. Het is de dialoog die *betekenisgeving*, de derde functie van verhalen, mogelijk maakt¹ (Hermans en Hermans 1995, p. 9).

Wanneer een gebeurtenis ons onbegrijpelijk voorkomt, proberen we er een verhaal van te maken, zodat het onbegrepen herkenbaar wordt (Olthof en Vermetten 1994, p. 104). Dit doen we doorlopend, alleen staan we er vaak niet bij stil, omdat de waarneming past bij onze verwachtingen. Wanneer we bijvoorbeeld een moeder met een kind of een verliefd stelletje zien lopen, beseffen we niet dat we er een verhaal bij bedenken, deze scènes passen in onze ervaringswereld. Heel anders is het wanneer we bijvoorbeeld bij slecht, regenachtig weer iemand vrolijk fluitend door de straat zien lopen. Omdat we voor deze waarneming niet direct een passend verhaal hebben, worden we ons bewust van het zoeken naar een verhaal dat de waarneming verklaart. Het construeren van verhalen is dus een zeer gangbare vorm van interpreteren. We interpreteren de wereld en maken haar voor ons toegankelijk door middel van verhalen. Door in het verhaal waarnemingen te ordenen en samenhang te creëren, geven mensen zin aan de wereld om zich heen (Crossley 2000, p. 10).

De behoefte aan verklarende verhalen is nog sterker wanneer gebeurtenissen dwingen tot een geheel nieuwe verhaallijn. Specifieke levenscrises, zoals de diagnose van een ziekte, kunnen keerpunten in het leven worden. Zulke gebeurtenissen kunnen het startpunt zijn van reflectie

¹ Er zijn twee vormen van dialoog die samen onze dagelijkse ervaringen ordenen; imaginaire en werkelijke dialogen. Zie Hermans en Hermans, p. 10

en evaluatie over wie we zijn en waar we heen gaan (Baart 2002, p. 40). Om een crisis onder controle te krijgen, is het construeren van verhalen onvermijdelijk. We beschrijven wat er gebeurt om het te kunnen begrijpen (Olthof en Vermetten 1994, p. 103). Verhalen vertellen lijkt een onontkoombare reactie op ziekte (Nijhof 2002, p. xi). Het narratief over een chronische ziekte is nooit af, de verteller zit midden in het verhaal (Murray 1999, p. 48). Het construeren van verhalen is een continu proces. Het verhaal verandert doorlopend en heeft ook invloed op de verteller. Door het verhaal over de ziekte kan zowel de visie op het verleden, op het heden als op de toekomst veranderen (Frank 1995, p. 55).

Uit het gegeven dat een persoonlijk verhaal van persoon tot persoon verschillend is, volgt dat ook het verhaal over ziekte van persoon tot persoon verschillend is. Daarom kunnen verhalen over dezelfde ziekte variëren en tegenovergesteld lijken. Wat de verhalen met elkaar gemeen hebben, is psychologische ordening.

2.2 Ontwikkeling van het verhalend vermogen

In deze paragraaf ga ik in op de psychologische en narratieve ontwikkelingstheorie van McAdams. Hij vertrekt vanuit het idee dat identiteit door verhalen wordt vormgegeven (McAdams 1993, p. 5). Volgens McAdams construeert ieder individu een persoonlijke mythe. Deze mythe beschrijft hij als een bijzonder verhaal dat de verschillende delen van het zelf en het leven samenbrengt tot een betekenisvol en overtuigend geheel (idem, p. 12). De ontwikkeling van de persoonlijke mythe begint al bij het jonge kind, alhoewel jonge kinderen nog geen verhalenvertellers zijn. Zelfs jonge kinderen verzamelen materiaal voor een persoonlijke mythe (idem, p. 35). Voordat kinderen zelfs maar weten wat een verhaal is, doen ze ervaringen op die invloed hebben op het verhaal dat ze op een dag over zichzelf zullen vertellen. In de eerste twee levensjaren vormen kinderen onbewust en non-verbaal een set attitudes over zichzelf, de ander, de wereld, en over hoe deze drie gerelateerd zijn. De meest fundamentele relatie tussen de persoonlijke mythe die we als volwassene construeren en de eerste twee levensjaren komen tot uiting in wat McAdams 'narrative tone' of narratieve toon noemt (idem, p. 47). Naast de narratieve toon benoemt McAdams ook het narratieve thema en narratieve motivatie.

De narratieve *toon* komt naar voren in zowel de inhoud als de manier waarop het verhaal verteld wordt. Een optimistisch verhaal kan optimistisch zijn omdat er goede dingen gebeuren, maar ook omdat ondanks negatieve gebeurtenissen het verhaal optimistisch wordt gebracht. McAdams beargumenteert dat de narratieve toon afhankelijk is van het onderliggende vertrouwen in de mogelijkheden van menselijke bedoelingen en gedrag (idem, p. 48). Onderzoek heeft aangetoond dat dispositioneel optimisme, een gegeneraliseerde verwachting van goede, in tegenstelling tot slechte uitkomsten, positieve effecten heeft op omgaan met ziekte (Scheier e.a. 1989, p. 3).

Met het *narratieve thema* bedoeld McAdams een terugkerend patroon van menselijke intentie. Het thema speelt zich af op het niveau van het verhaal dat gaat over wat de personages in het verhaal willen en hoe ze dit proberen te bereiken. Als kinderen naar school gaan, begint de ontwikkeling van logisch en systematisch denken. Ze leren verhalen kennen als thematisch georganiseerde eenheden. Bij jonge kinderen zijn de motivatiemodellen (motivational patterns) gekenmerkt door hoop en wanhoop. Bij schoolgaande kinderen zijn dit doelen en verlangens (McAdams 1993, p. 36). *Narratieve motivatie* helpt ons gedrag te organiseren, zorgt voor energie en geeft richting aan wat we doen. Motivatie is niet hetzelfde als een narratief thema. Motivatie bestaat binnen de persoonlijkheid, terwijl een thema in het verhaal bestaat. Motivatie helpt onze identiteit te vormen door bepaalde thema's in de persoonlijke mythe te benadrukken (idem, p. 73). Kinderen van zes tot twaalf jaar herkennen voor het eerst dat menselijk gedrag, in verhalen over het leven, georganiseerd wordt door doelen en intenties (idem, p. 67). Hun eigen interne behoeften en verlangens worden georganiseerd in

motivationale disposities. Macht en liefde zijn de twee grote thema's in mythen en verhalen, omdat ze corresponderen met de twee centrale psychologische motivaties in een mensenleven. Personages in verhalen proberen te bereiken wat mensen proberen te bereiken in het leven² (idem, p. 68).

Door bepaalde biologische, cognitieve en sociale veranderingen die in de puberteit plaatsvinden, is identiteit een nieuw probleem in deze periode. De problemen verschillen per persoon en kunnen zich in verschillende tempo's en intensiteiten voordoen. Niet voor iedereen is de puberteit een crisis, maar de meeste mensen beginnen in deze periode de uitdaging te zoeken naar een nieuw zelf (idem, p. 76).

Identiteit wordt een probleem wanneer er discrepanties zijn tussen wie ik was en wie ik ben. Biologische en seksuele veranderingen zijn maar een deel van het probleem. Veranderingen in denkwijze kunnen net zulke grote problemen opleveren (idem, p. 77). In de puberteit vindt reflectie plaats over de eigen identiteit. Een puber ontdekt dat wat je doet of de identiteit die je laat zien, niet gelijk is aan de werkelijke identiteit (idem, p. 78). Tegelijkertijd gaan vragen over wat goed en wat waar is een rol spelen (idem, p. 80). Ideologie is voor de puber belangrijk. Om te weten wie je echt bent, moet je erachter komen waar je in gelooft. Wat is waar en goed en wat is fout en slecht aan de wereld waarin je leeft? Identiteit wordt gebouwd op ideologie. De ideologie als setting voor identiteit geeft een context voor een eigen verhaal (idem, p. 81).

De ideologische setting die we in de puberteit ontwikkelen, zal waarschijnlijk de rest van ons leven bij ons blijven, met een aantal kleine veranderingen en variaties. Het is daarom aannemelijk dat we ergens in de puberteit of jong volwassenheid een punt bereiken waar we tevreden zijn met wat we geloven goed en waar te zijn. Op dit punt zijn we er klaar voor een verhaal te maken, hebben we autoriteit over onze persoonlijke mythe (idem, p. 90).

In de late pubertijd worden we ons voor het eerst bewust van het feit dat we onze eigen mythe construeren en worden we voor het eerst geconfronteerd met vragen over identiteit. Daarom is de overgang van puberteit naar jong volwassene een zeer belangrijke fase in de ontwikkeling van identiteit (idem, p.36). Jongvolwassenen in de leeftijd van twintig tot dertig concentreren zich in het levensverhaal op het creëren en verfijnen van hoofdpersonen. Onze mythen en onze levens zijn meestal te complex om slechts door één hoofdpersoon bevolkt te worden. De rijkste en meest dynamische levensverhalen worden bevolkt door meerdere conflicterende en tot in detail uitgewerkte personages (idem, p. 37).

Het individu tussen de twintig en de dertig droomt van de toekomst. Volgens Levinson (in McAdams 1993, p. 98) is die droom een draaiboek of plan voor wat de volwassene hoopt mee te maken en te bereiken in de toekomst. Dit kan bijvoorbeeld een succesvolle loopbaan, een gezin, en een goede band met vrienden, familie en partner inhouden. Onderzoek wijst uit dat deze droom bij mannen vaak gedomineerd wordt door een succesvolle carrière, terwijl vrouwen dromen over zowel een succesvolle loopbaan als succes op het interpersoonlijk vlak (McAdams 1993, p. 98). Dit komt overeen met de bevindingen van Mary Gergen (in Rosenwald & Ochberg (Eds.) 1992, p. 130), over de verschillen tussen de vorm van verhalen van mannen en vrouwen. Het mannelijk verhaal typeert zij als lineair en progressief. Het verhaal is doelgericht en van begin af aan is het duidelijk waar het verhaal over gaat. Het heeft één of meer grote climaxen, meestal aan carrière gerelateerd. Vrouwelijke verhalen

² Hermans en Hermans (1995) ontwikkelden de valuation theorie, wat kan worden vertaald als waardebepalings- of taxatietheorie, die helpt de persoonlijke betekenis van gebeurtenissen in iemands verleden, heden en toekomst te begrijpen, hoe deze betekenis georganiseerd worden in een systeem en wat de motivationele kenmerken zijn (p. 14). Twee basale motieven karakteriseren de affectieve component van het waardebepalingsysteem: het streven naar selfenhancement of zelfverrijking/ zelfverwezenlijking (s-motief) en het verlangen naar contact en union of samenzijn met een ander (o motief) (p. 16).

hebben ook een progressief thema gerelateerd aan het bereiken van een doel, maar vaak ligt de nadruk op andere aspecten van persoonlijke identiteit. Carrière is vermengd met andere onderwerpen van persoonlijk belang, de verschillende verhaallijnen zijn complex met elkaar verweven. Hierbij hoort de kanttekening dat het mannelijke verhaal ook door vrouwen kan worden verteld en andersom.

Een ander belangrijk aspect van de ontwikkeling van de twintiger is de relatie met een mentor (McAdams 1993, p. 98). Een mentor is een man of vrouw die meestal ouder en meer ervaren is dan de jong volwassene en daarom de jong volwassene kan begeleiden in moeilijke of uitdagende periodes. Mentoren worden vaak gevonden op de werkplek of tijdens de studie. De mentor fungeert vaak als rolmodel van dezelfde sekse. Goede mentoren zijn echter schaars en veel twintigers moeten het zonder doen. Ook zonder mentor hebben twintigers rolmodellen, bijvoorbeeld familieleden of docenten.

Als jongeren worden getroffen door een chronische ziekte, zal dit gevolgen hebben voor het verhaal dat zij over zichzelf construeren. Welke invloed de chronische ziekte heeft op het levensverhaal van jongeren is per persoon verschillend. De ontwikkelingsfase waarin het kind, de jongere, of de jong volwassene zich bevindt, heeft invloed op het ziektenarratief.

2.3 Ziektenarratieven

Frank beschrijft dat de manier waarop mensen met ziekte omgaan is veranderd. Ziekte is nu meer dan ooit een ervaring, een reflectie op het lichaam, op het zelf en op de bestemming van het eigen leven (Frank 1995, p. 7). Voor chronisch zieken houdt dit gegeven in, dat er een groot zelfbewustzijn is ontstaan over wat het betekent te leven met een ziekte. Het onderscheid tussen gezond en ziek is voor chronisch zieken niet meer eenduidig. De betekenis van patiënt zijn veranderd hierdoor. Een chronisch zieke is en blijft patiënt. Hij is niet altijd ziek, maar blijft wel onder behandeling of in ieder geval onder controle (idem, p. 9). Het belangrijkste aspect van de door Frank beschreven verandering is dat mensen nu meer dan vroeger de behoefte hebben om een eigen verhaal over hun ziekte te vertellen. Het ziektenarratief heeft zich dan ook ontwikkeld tot een populaire literaire vorm. Een perspectief dat een indeling in verschillende soorten ziektenarratieven beschrijft, is bedoeld om de luisteraar te helpen het verhaal over ziekte aan te horen en het verhaal de aandacht te schenken die het verdient (idem, p. 76).

Een aantal auteurs gebruikten narratieven om verschillende aspecten van het leven met een ziekte te exploreren. Thema's die werden onderzocht in deze literatuur zijn de herwaardering en heruitvinding van het zelf (Fitzgerald en Paterson 1995); lichamelijke en de relatie tussen lichaam en geest (Ekman, Ehnfors en Norberg 2000; Dacher 1997; Garro 1994); en de impact van de diagnose (Knafl, Ayres, Gallo, Zoeller en Brietmayer 1995). Daarnaast zijn ook specifieke groepen onderzocht, zoals vrouwen met een handicap (Thorne, McCormick en Carty 1997; Tompkins 1995), vrouwen met HIV (Squire 2003; Lather en Smithies 1997), mensen met verslavingen (Rae, Davis en Jansen 1998; Steffen 1997), en mensen met chronische pijnklachten (Kelley en Clifford 1997). Deze studies onderzoeken het nut van narratieven bij het onderzoeken van unieke behoeften van een specifieke groep.

Voor dit onderzoek zijn een aantal auteurs van belang die een perspectief op ziektenarratieven hebben ingedeeld in verschillende soorten verhalen. In deze paragraaf geef ik drie belangrijke perspectieven weer. Het eerste perspectief komt van Gergen. Hij maakt een indeling met betrekking tot het verloop van de ziekte. Frank's indeling heeft als uitgangspunt hoe de patiënt met de ziekte omgaat. Weingarten ten slotte legt de nadruk op hoe de omgeving van de patiënt omgaat met de ziekte. Deze verschillende perspectieven op ziektenarratieven sluiten elkaar niet uit. Ze kunnen naast elkaar bestaan en kunnen elkaar overlappen.

2.3.1 Verloop van de ziekte in het narratief

Kenneth Gergen beschrijft een indeling van verhalen naar plottypen en Weingarten past dit toe op ziektenarratieven. Gergen beschrijft dat verhalen een gerichtheid of beweging naar een doel in zich hebben. Gebeurtenissen in een verhaal leiden allemaal naar het einde van dat verhaal. Dit einde, dat door Gergen doel of uitkomst wordt genoemd, is altijd waardegeladen (Gergen 1994, p. 196-197). Hij onderscheidt het progressive, regressive en stability narrative, wat hier vertaald wordt als het verhaal van vooruitgang, het verhaal van achteruitgang en het stabiele verhaal.

Het *verhaal van vooruitgang* is een verhaal waarin een beweging naar verbetering zichtbaar is, bijvoorbeeld: 'Elke dag voel ik me iets beter'. De gebeurtenissen worden in dit verhaal op zo'n manier verbonden dat het de beweging naar een doel versneld. Deze beweging kan ook zichtbaar worden door uitspraken die betrekking hebben op medicijnen die aanslaan, een gesprek met de arts waardoor een ander perspectief gezien wordt, of een narratief waarin iemand vertelt dat hij zijn oude zelf weer aan het worden is. Kortom, het leven wordt in elk opzicht beter. Dit is het meest prettige verhaal van de drie om te vertellen en er is gemakkelijk een publiek voor te vinden (Weingarten 2001, p. 7).

Het *verhaal van achteruitgang* is het meest beangstigende en minst populaire ziektenarratief van deze drie. Er is sprake van een continue neerwaartse beweging, alles gaat slechter of achteruit. De beweging naar het doel of de uitkomst van het verhaal wordt gehinderd. De verteller heeft het gevoel dat alles hem of haar door de vingers glipt en zou bijvoorbeeld kunnen uitspreken dat hij of zij geen controle meer heeft over zijn of haar leven, of dat het leven een aaneenrijging van catastrofale gebeurtenissen is. In dit verhaal is geen uitzicht op verbetering te ontdekken.

Het *stabiele verhaal* verbindt gebeurtenissen zodanig dat het traject in essentie onveranderd blijft wat betreft het doel of de uitkomst. Het leven gaat simpelweg door, de ziekte is niet beter, maar ook niet slechter. Het stabiele verhaal kan een verhaal zijn over zowel een hoog als een laag niveau van welzijn (idem, p. 7).

2.3.2 Omgaan met de ziekte

In 'The Wounded Storyteller' beschrijft Frank een perspectief dat bestaat uit drie ziektenarratieven: het herstel-, het chaos- en het queestenarratief. Frank is ervan overtuigd dat pijn kan veranderen in proza en dat pijn daardoor betekenis kan krijgen. De narratieve vormen die hij beschrijft, bestaan naast elkaar, vaak in relatie tot dezelfde ziekte binnen hetzelfde verhaal (Frank 1995, p. 76).

Een narratieve vorm is de meest basale verhaallijn van het verhaal (idem, p. 75). Deze basale verhaallijn heeft betrekking op de plot en de spanningen in verhalen. Frank gaat ervan uit dat mensen hun eigen, unieke verhalen vertellen, maar dat zij dit verhaal construeren met de middelen die door de cultuur worden aangereikt. Mensen uit een zelfde cultuur krijgen dezelfde middelen aangereikt en construeren met deze middelen een eigen verhaal, waardoor er gemeenschappelijkheden zijn te ontdekken in de basale verhaallijnen. Volgens Frank hebben de vertellers gemeen dat ze zoeken naar een naam voor hun ziekte, of misschien wel naar hun eigen naam (idem, p. 76).

De eerste narratieve vorm die Frank noemt en gelijkenis vertoont met Gergens verhaal van vooruitgang, is het 'restitution narrative' of *herstelnarratief*. Dit verhaal is gebaseerd op het feit dat iedereen die ziek is, beter wil worden. Mensen met een chronische ziekte gebruiken het herstelnarratief dan ook minder, terwijl mensen die nog maar kort ziek zijn het vaak vertellen. Invloeden van de maatschappij spelen hierbij een belangrijke rol. De maatschappij is gericht op gezonde mensen (zie paragraaf 2.4). Het verlangen van de zieke om het herstelnarratief te vertellen komt voort uit de verwachting van de mensen om hem heen. De plot van het herstelnarratief is eenvoudig: 'gisteren was ik gezond, vandaag ben ik ziek, maar

morgen ben ik weer beter' (Frank 1995, p. 77). Vaak wordt er in dit verhaal verteld over medicijnen, behandelingen en mogelijke uitkomsten, de competentie van de behandelaars en alternatieve therapieën. Deze gebeurtenissen zijn echt, maar zijn ook metaforen voor de weg naar gezondheid. Zinnen als 'zo goed als nieuw' passen goed bij het herstellennarratief. Zulke zinnen herinneren aan waar het verhaal om gaat: gezondheid.

De centrale impliciete aanname van de zieke, waaraan het herstellennarratief zijn kracht ontleent, bestaat eruit dat mensen beter kunnen worden. Mensen die ziek zijn, willen blijven geloven dat ze beter kunnen worden. In de hedendaagse maatschappij is ziekte geen mysterie, maar een puzzel die opgelost kan worden (idem, p. 81). Mensen die de ziekte hebben overwonnen, kennen de sleutel waarmee de puzzel kan worden opgelost. Degenen die nog ziek zijn, zoeken nog naar het missende puzzelstukje. Het herstellennarratief beschrijft niet zozeer de ervaring van ziek zijn, als wel de verwachtingen ten aanzien van sociale instituties en de medische wereld. Een andere metafoor die past bij het herstellennarratief komt voort uit de mechanistische visie. Het lichaam wordt vergeleken met een apparaat. Wanneer een apparaat het niet meer doet, kan er gezocht worden naar het defecte onderdeel. Dat onderdeel kan worden gerepareerd of vervangen. Ziekte wordt door deze visie genormaliseerd (idem, p. 88). Alles gaat wel eens kapot, daar is niks aan te doen, maar het kan wel worden verholpen. Het toekomstperspectief wordt geprefereerd bij deze narratieve vorm. De gewenste staat van gezondheid wordt uiteindelijk weer bereikt. Bij eventuele terugkeer van de ziekte is de remedie bekend en kan gezondheid snel weer bereikt worden.

De tweede narratieve vorm is het *chaosnarratief*. Dit verhaal beschrijft het tegenovergestelde van het herstellennarratief; het leven zal nooit meer verbeteren (Frank 1995, p. 97). Het is echter niet hetzelfde als Gergens verhaal van achteruitgang. Het is geen verhaal over het verloop van de ziekte met een negatieve uitkomst, maar een verhaal zonder ordening. Gebeurtenissen worden verhaald zoals de verteller het leven op dat moment ervaart; zonder consequenties of causaliteit. Het chaosnarratief kan alleen in de verleden tijd verteld worden. De verteller van dit verhaal is de echte gewonde verhalenverteller. Maar wie zich nog in de chaos bevindt, kan het verhaal niet verwoorden Om er een verhaal van te maken, moet er enige reflexieve houvast zijn en daar is afstand voor nodig. In de chaos is dit onmogelijk. Het chaosnarratief kan misschien niet een echt verhaal worden genoemd omdat gebeurtenissen niet met elkaar worden verbonden (idem, p. 98). Het chaosnarratief bestaat uit een opsomming over wat er gebeurde, zonder verbinding met verleden of toekomst. Het heeft een 'en toen, en toen, en toen' structuur. Het is een verhaal over alles wat fout ging. Niet alleen de ziekte is van belang, maar zieke familieleden, lastige huisdieren, financiële problemen en wie weet wat nog meer. Alle problemen worden op één grote hoop gegooid. Het verhaal wordt in staccato verteld, vaak in een hoog tempo, waardoor het luisteren naar dit verhaal nog moeilijker wordt. Het lijkt alsof de verteller van het chaosnarratief geen echt verhaal vertelt en zelfs alsof hij of zij geen echt leven leidt, omdat in een levensverhaal de ene gebeurtenis tot de andere leidt (idem, p. 97). Die verwachting ontbreekt in het chaosnarratief.

Waar het herstellennarratief wordt geprefereerd, wordt het chaosnarratief niet geaccepteerd en voelt de luisteraar zich ongemakkelijk. Het is alsof de beschermlaag van remedie, vooruitgang en professionaliteit barst en een binnenkant laat zien van kwetsbaarheid, nutteloosheid en machteloosheid. Bij chaos is er geen controle. Mensen die in de chaos leven, beschuldigen de medische wereld er vaak van dat zij de schijn van controle ophoudt en het lijden, dat niet kan worden behandeld, ontkent.

De derde narratieve vorm is het 'quest narrative' of *queestenarratief*. In dit verhaal kijkt de verteller de ziekte recht in de ogen. Het verhaal is een zoektocht naar mogelijkheden om de ziekte te gebruiken. Waar de queeste naartoe gaat, blijft onzeker, maar de zieke lijkt er zeker

van dat er een winst te behalen valt met de ziekte (Frank 1995, p. 115). Er kunnen in dit verhaal drie stadia worden onderscheiden (idem, p. 117). Het eerste is het vertrek, wat begint met een roeping. Bij ziektenarratieven is de roeping het symptoom. Deze roeping wordt in het begin vaak genegeerd, de symptomen worden niet serieus genomen. Uiteindelijk kan de roeping niet meer worden genegeerd en wordt de eerste stap gezet. Voor de zieke betekent dit het bezoeken van een dokter en het ondergaan van onderzoeken. Deze stap is het begin van het tweede stadium: initiatie. Dit stadium beschrijft het psychische en lichamelijke lijden dat de zieke moet ondergaan. Dit leidt tot de apotheose; een transformatie. De ziekte heeft het leven en de identiteit veranderd. Het laatste stadium in dit verhaal is de terugkeer. De verteller keert terug als iemand die niet langer ziek is, maar wel door de ziekte is aangeraakt en getekend. Queestenarratieven impliceren dat de zieke een inzicht heeft overgehouden aan de ervaring. Binnen het queestenarratief bestaat een indeling naar hoe omgegaan wordt met dit inzicht (idem, p. 119). Als het laatste stadium van het queestenarratief de vorm heeft van een manifest, is het opgedane inzicht een profetische waarheid die maatschappelijke verandering vereist. Vertellers van een manifest willen niet terug naar het leven van voor de ziekte, wat voor hen nog slechts een illusie is. Als het de vorm aanneemt van een memoire, is er geen specifiek inzicht opgedaan aan het einde van de queeste. De ziekte is bij het leven van de verteller gaan horen en is opgenomen in het levensverhaal. Ten derde is er de automythologie. De zieke in dit verhaal heeft niet alleen de ziekte overleefd, hij is opnieuw geboren. Net als het manifest is de taal van de automythologie gericht op het overtuigen van anderen, maar de taal is hier meer persoonlijk dan politiek. De nadruk ligt op individuele verandering, met de verteller als voorbeeld van de verandering. De meeste queestenarratieven gaan echter over subtielere veranderingen. Wat vertellers ontdekken is niet een heel nieuw persoon, maar wie hij of zij echt is (idem, p. 129).

2.3.3 Begrip van de omgeving voor de ziekte

Weingarten beschrijft een perspectief op ziektenarratieven dat betrekking heeft op hoe de omgeving van de patiënt met de ziekte en het verhaal over de ziekte omgaat. Zij vertrekt vanuit het idee dat de ervaring van ziekte mede afhankelijk is van hoe de ziekte begrepen wordt door de omgeving. De omgeving is vaak de familie, maar kan ook duiden op vrienden, collega's of de maatschappij in zijn geheel. Vele factoren dragen bij aan de mate waarin een familie in staat is om te gaan met ziekte van een familielid, inclusief bijvoorbeeld de rol van dat familielid, de ernst van de ziekte, de duur van de ziekte en de inhoud van het behandelingstraject. Weingarten gaat ervan uit dat de mate waarin de familie in staat is om te gaan met de ziekte van één van haar leden vooral wordt bepaald door de mate waarin de ziekte begrepen wordt in het netwerk van de familie. Hoe goed of slecht de aandoening wordt begrepen, heeft zowel invloed op hoe de patiënt zelf om kan gaan met de ziekte, als op de mogelijkheden om anderen te betrekken bij het omgaan met de ziekte (Weingarten 2001, p. 2). Weingarten benoemt in haar perspectief op ziektenarratieven drie elementen die hierbij van belang zijn: narratieve samenhang, narratieve afronding en narratieve verbondenheid. *Narratieve samenhang* wordt bereikt door de samenhang van plot, rollen, thema's en waarden. In een ziektenarratief spelen de patiënt, diens familie, vrienden en het medische personeel allemaal een rol. Met de diagnose ontvouwt zich een plot naar aanleiding van wat men weet over de ziekte. Hoe bekender de ziekte is, des te consistentere het verhaal zal zijn, omdat de patiënt en de familie bekend zijn met verhalen over dezelfde ziekte. Door die verhalen weten zij wat zij kunnen verwachten in termen van behandeling en in termen van emotionele belasting (idem, p. 19). Door de bekendheid met de ziekte en bijbehorende verhalen, kan de patiënt een samenhangend verhaal vertellen. Dit is zelfs het geval wanneer de patiënt erg in verwarring is over wat de ziekte voor hem of haar betekent.

Het tweede element dat Weingarten beschrijft is ‘narrative closure’, dat vertaald kan worden als een *narratieve afronding*. Dit ontstaat wanneer het vertelde verhaal maar op één manier kan worden begrepen. Het verhaal laat geen ruimte voor een alternatieve interpretatie. Er zijn twee elementen die belangrijk zijn bij het bereiken van een narratieve afronding; volledigheid en culturele weerklank. Wat betreft volledigheid, hoe onvollediger het verhaal, des te kwetsbaarder het verhaal is voor invulling door anderen met hun eigen materiaal. Als het verhaal compleet is, laat het geen ruimte voor eigen interpretaties. Wat betreft culturele weerklank, hoe bekender mensen zijn met de beschreven situatie, hoe hoger de culturele weerklank zal zijn en hoe waarschijnlijker het is dat anderen in staat zijn het verhaal van de patiënt te steunen, te verdragen en uit te breiden (idem, p. 20). De meeste mensen hebben wel eens gehoord van de ziekte van Crohn, maar weten niet precies wat het inhoudt. Ze weten meestal dat het chronisch is en dat het met de darmen te maken heeft. Wat veel mensen niet weten is dat het een auto-immuunziekte is. Vaak vullen mensen in dat patiënten zich aan een dieet moet houden, terwijl dit meestal niet het geval is en worden klachten als vermoeidheid en reumatische pijn niet begrepen als zijnde verbonden met de ziekte van Crohn.

Narratieve verbondenheid heeft te maken met de verbinding van het verhaal van de ene persoon met het verhaal van een ander. In families is het verhaal van de één meestal verbonden met het verhaal van andere familieleden. Weingarten legt dit uit aan de hand van een voorbeeld uit haar eigen gezin. Haar eigen verhaal over borstkanker is gerelateerd aan de verhalen van vrouwelijke familieleden die ook borstkanker hebben of hebben gehad. Haar dochter heeft ook een verhaal over borstkanker, omdat ze de dochter is van een moeder met borstkanker en omdat ze zich zorgen maakt over de mogelijkheid dat zij deze ziekte ook zal krijgen. Haar dochter lijdt zelf echter aan een zeer zeldzame aandoening. Haar ziektenarratief kan niet worden gerelateerd met het verhaal van familieleden met dezelfde aandoening, aangezien zij de enige is in haar familie met deze aandoening. Maar moeder en dochter zouden geen van beide hun levensverhaal kunnen vertellen zonder te refereren aan de ziekte van de ander. In die zin hebben hun ziektenarratieven een grote verbondenheid (idem, p. 21-22). Bij een erfelijke ziekte en bij lotgenotencontact is narratieve verbondenheid zeer sterk. De ziekte van Crohn is wel erfelijk, maar kan ook voorkomen in families waar niemand anders deze ziekte heeft. Via de patiëntenvereniging is lotgenotencontact wel mogelijk.

2.4 Factoren die ziektenarratieven van jongeren beïnvloeden

Een chronische ziekte kan bij kinderen en jongeren gevolgen hebben voor hun *maatschappelijke en psychosociale ontwikkeling*. In de literatuur wordt geschat dat dertig tot veertig procent van de chronisch zieke kinderen en jongeren te maken krijgen met zulke ernstige problemen dat hun ontwikkeling verstoord raakt. Als mogelijk oorzaken worden genoemd: een moeilijk verwerkingsproces, ontkenning, angst voor maatschappelijke gevolgen, onzekerheid en stress (Claessens en Boer 2002, p. 11).

Uit een studie van Calsbeek naar de sociaal-maatschappelijke positie van jongeren met een spijsverteringsaandoening blijkt dat de klachten waar deze jongeren mee te maken hebben, zoals pijn, gebrek aan energie, incontinentie of flatulentie, een negatieve invloed hebben op het sociaal-maatschappelijk functioneren. Deze negatieve invloed is het grootst in de adolescentie, omdat in deze periode keuzes worden gemaakt die bepalend zijn voor de toekomst (Calsbeek 2003, p. 25). De lichamelijke klachten kunnen resulteren in het niet of minder goed beoefenen van actieve sporten, een hoog ziekteverzuim op school, niet op reis kunnen of logeren bij vrienden (idem, p. 32). Daarnaast kunnen depressieve gevoelens, een beperkte conditie, ziekenhuisopnames, het moeten volgen van een dieet en het extra afhankelijk zijn van toiletfaciliteiten over het algemeen opgevat worden als risicofactoren voor school en vrijetijdsbesteding (idem, p. 54). Uit de resultaten blijkt ook dat jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening, zoals de ziekte van Crohn, minder kansen op de

arbeidsmarkt hebben. Los van de rol van achtergrondkenmerken, zoals de sociaaleconomische status en het geslacht, kunnen de mate van medicatiegebruik en toiletgebruik opgevat worden als risicofactoren voor een beperktere positie op de arbeidsmarkt (idem, p. 80).

Leemans beschrijft in 'Gehandicapt, nou en?' dat verhalen van jongeren met een handicap of chronische ziekte vaak gaan over *grenzen* (Leemans 2003, p. 42). Wat ze wel kunnen en wat niet. Normaal zijn en mee kunnen doen is voor jongeren erg belangrijk (idem, p. 11). Daarom proberen jongeren zo weinig mogelijk stil te staan bij hun beperking en concentreren zij zich op wat wel kan³. Ze hebben een positieve levensinstelling, maar tegelijkertijd kan dit positief denken volgens Leemans ook een vlucht zijn voor confrontatie met de ziekte. Steun van ouders, familie, vrienden en docenten helpt om de ziekte en de consequenties te accepteren (idem, p. 141) Veel gehandicapte en chronisch zieke jongeren benoemen het 'normaal' willen zijn letterlijk in hun ziektenarratief. Het belang dat aan 'normaal zijn' wordt gehecht, zou een gevolg kunnen zijn van het feit dat er in de huidige maatschappij als norm stilzwijgend uitgegaan wordt van gezonde mensen die een opleiding afronden en vervolgens betaalde arbeid verrichten (Van Houten 1999, p. 110). Ongewone mensen zijn degenen die geen betaalde arbeid verrichten, chronisch ziek zijn of een handicap hebben. Dat zijn de mensen waar 'iets aan gedaan moet worden'. Helaas zijn er veel mensen die niet aan de norm voldoen en ook degenen die dat nu wel doen, lopen de kans in de toekomst die geprefereerde positie te verliezen. Van Houten pleit voor het recht op verschil. De verzwegen norm moet niet alleen worden blootgelegd, maar ook worden veranderd (idem, p. 99). Een chronisch zieke is geen marginale 'kreukel', maar een volwaardig burger met het recht op een menswaardig bestaan (idem, p. 111).

In haar boek beschrijft Leemans het *verschil tussen aangeboren ziektes en ziektes die zich pas later ontwikkelen*. Jongeren met een aangeboren ziekte of handicap weten niet wat ze missen en zijn gewend aan een leven met beperkingen⁴. Wanneer de ziekte zich later ontwikkelt, kan dit problemen opleveren, zoals vrienden die niet meer met hen willen omgaan of onbegrip op school (Leemans 2003, p. 121). Volgens Larson (1989, in Claessens en Boer 2002, p. 11) is het aanpassen aan een chronische aandoening het meest problematisch wanneer de ziekte tijdens de adolescentie ontstaat. Het accepteren van de ziekte en jezelf met deze ziekte kan een moeilijk proces zijn. Voor jongeren met de ziekte van Crohn, een ziekte die zich tussen het 15^{de} en 30^{ste} levensjaar manifesteert⁵, kunnen deze problemen een rol spelen.


Uit een onderzoek van Gordon en Feldman naar de invloed die een chronische ziekte heeft op het leven van jongere en oudere vrouwen blijkt dat de *ziektenarratieven van jongere vrouwen verschillen van die van oudere vrouwen*. Jongere vrouwen maken zich meer dan oudere vrouwen zorgen over het onvoorspelbare verloop van hun ziekte en de invloed daarvan op hun leven (zowel op het gezinsleven als op carrière) (Gordon en Feldman 1998, p. 297).

Opvallend is dat oudere vrouwen de chronische ziekte zien als één van de vele levensveranderende gebeurtenissen. De chronische ziekte is wel een belangrijke gebeurtenis voor oudere vrouwen, maar geen dominant onderwerp in hun levensverhaal (idem, p. 298). Jongere vrouwen maken zich ook duidelijk meer zorgen over hun relaties. De relatie met partner en eventueel met kinderen veranderen door de chronische ziekte, door bijvoorbeeld een veranderd uiterlijk of vermindert zelfvertrouwen. Alle vrouwen in het onderzoek noemen het uiterlijk, maar voor de jongere vrouwen is dit veel belangrijker. Vooral in relatie tot

³ Adolescenten concentreren zich op het hier en nu. Ze moeten omgaan met de moeilijkheden die de puberteit met zich mee brengt. Dit kan de gezondheid in gevaar brengen en resulteren in conflicten met ouders of artsen (ABC of Adolescence, Edited by: Russell Viner).

⁴ Uit onderzoek is gebleken dat jongeren met een chronische ziekte beter kunnen omgaan met alledaagse problemen dan hun gezonde leeftijdsgenoten (Coping among children and adolescents with chronic illness, Hampel e.a.).

⁵ Zie bijlage: Ziekte van Crohn

medicatie die gewichtstoename veroorzaakt is voor hen omgaan met de ziekte moeilijker doordat ze het gevoel hebben door de gewichtstoename onaantrekkelijk te zijn (idem, p. 299). *Zichtbaarheid van de ziekte* speelt voor jongeren een belangrijke rol (Leemans 2003, p. 68 en Garrison & McQuiston 1989, p. 68). Mensen zijn wie ze zijn mede door hun lichaam, door hun aantrekkelijke uiterlijk, door hun jeugdige en energieke uitstraling of juist door de afwezigheid ervan. Uiterlijk en gezondheid zijn onderwerp van reflectie en vormen een belangrijk onderdeel van de identiteit (Baart 2002, p. 44-45), een onderdeel waar jongeren veel waarde aan hechten. Kleding, houding, beweging, kleur en klank van de stem, gebaren en gezichtsuitdrukkingen, ofwel het lichaamsidoom (Goffman 1969, in Baart 2002, p. 45), bepalen de mate van acceptatie van een persoon als een competent lid van de maatschappij. Wiens lichaamsidoom afwijkt, loopt de kans gestigmatiseerd te worden. Vaak gaat dit gepaard met gevoelens van verlegenheid en schaamte, die de identiteitsvorming beïnvloeden (Nijhof 2000, p. 57). Jongeren die in een rolstoel zitten, ervaren bijvoorbeeld regelmatig dat ze worden nagekeken. Jongeren met een onzichtbare handicap zoals de ziekte van Crohn hebben hiervan geen last, maar ervaren vaak onbegrip uit hun omgeving wanneer ze iets niet kunnen. De onzichtbaarheid maakt het moeilijk het onvermogen aan anderen uit te leggen. Nog lastiger is het wanneer de ziekte periodes kent die *onvoorspelbaar* zijn. Voor iemand met de ziekte van Crohn kan het bijvoorbeeld de ene week wel mogelijk zijn met alles mee te doen op school, maar lukt het de volgende week helemaal niet om naar school te gaan of om huiswerk te maken. Dat roept vaak onbegrip op bij docenten, bij klasgenoten en in het gezin 

Hoofdstuk 3 Methode

In an interview session devoted to enabling the informant to tell their life-history(...)you are learning the very difficult art of listening and therefore of frustrating your troublesome compulsion to ask.
Tom Wengraf

In dit hoofdstuk beschrijf ik de methode die werd gebruikt bij het uitvoeren van dit onderzoek. De eerste twee paragrafen behandelen de methodische karakterisering van dit onderzoek. Vervolgens beschrijf ik in paragraaf 3.3 de doelgroep waarop dit onderzoek betrekking heeft. In paragraaf 3.4 beschrijf ik de manier waarop de data is verzameld en in paragraaf 3.5 hoe de data is geanalyseerd.

3.1 Kwalitatief onderzoek

Kwalitatief onderzoek is een vorm van empirisch onderzoek die zich laat typeren door de manier van data verzamelen, de wijze van analyseren en het onderwerp van onderzoek. Het is een onderzoeksmethode die bij uitstek geschikt is voor exploratief onderzoek waarin gezocht wordt naar welke betekeniswereld schuilgaat achter bijvoorbeeld gevoelens, gedragingen en ervaringen (Maso en Smaling 1998, p. 11).

Dataverzameling is bij kwalitatief onderzoek open en flexibel. Strenge voorstructurering en gesloten vragen worden vermeden. Deze manier van informatie verzamelen geeft ruimte aan onvoorziene en ongeplande verschijnselen en gebeurtenissen. De openheid van de verzamelingsmethode vraagt om openheid van de onderzoeker en is nodig om flexibel te kunnen reageren op wat zich tijdens het interview voordoet. Het gaat er vrijwel steeds om de betekenissen die respondenten aan aspecten in hun leven geven, te achterhalen.

In dit onderzoek bestaat de dataverzameling uit vier open interviews. Bij de interviews is van het grootste belang dat de respondenten het verhaal over het leven met de ziekte van Crohn op hun eigen manier kunnen vertellen. In paragraaf 3.4 ga ik hier dieper op in.

De analyse van kwalitatief onderzoek maakt gebruik van de alledaagse, 'gewone mensen' taal. Kwalitatieve onderzoekers proberen zo dicht mogelijk bij de beleevingswereld van de respondent te blijven. Mathematische data-analysemodellen abstraheren onderzoeksgegevens, terwijl de alledaagse betekenisrelaties zoals die in de alledaagse taal voorkomen bij dit type onderzoek juist wordt behouden, zodat de inhoud bestudeerd kan worden (idem, p. 9).

Het onderwerp van kwalitatief onderzoek draait om alledaagse betekenisgeving en alledaagse betekenisrelaties tussen verschijnselen, zoals die beschreven worden in het dagelijks taalgebruik. Het achterliggende idee is dat menselijk gedrag voor een belangrijk deel kan worden begrepen op basis van betekenisgeving in het leven van alledag.

3.2 Narratief onderzoek

Uit de mogelijkheden die er zijn om kwalitatief onderzoek te bedrijven, is voor dit onderzoek gekozen voor de narratieve aanpak. Bij narratief onderzoek speelt het persoonlijke verhaal een centrale rol. Door ervaringen in de vorm van verhalen te beluisteren, kan het systeem van betekenisgeving van de respondent worden ontdekt (Josselson 1995, p. 37).

In deze scriptie wordt aan het narratief onderzoek invulling gegeven door verhalen van jongeren over het leven met de ziekte van Crohn te gebruiken als onderzoeksdata. Hun verhalen vormen de basis van dit onderzoek.

De waarde van narratief onderzoek komt in de eerste plaats tot uitdrukking in de mogelijkheid dicht bij de bewoordingen en de beleefde werkelijkheid van de respondenten te blijven. Dit maakt het mogelijk te onderzoeken hoe het verhaal na de confrontatie met de ziekte van

Crohn tot stand komt en welke factoren daarbij een rol spelen.

In de tweede plaats komt de waarde van narratief onderzoek tot uitdrukking in de prominente plek die zij geeft aan individualiteit en verbeelding. Dit sluit goed aan bij dit onderzoek naar subjectiviteit en identiteit. In persoonlijke verhalen gaat het precies om de subjectiviteit, om de persoonlijke opvattingen geworteld in tijd, plaats en persoonlijke ervaring, in het perspectief van het individu (Riessman 1993, p. 5). Dit is van belang, omdat het verhaal over het zelf of over aspecten van het eigen leven, weergaven zijn van identiteit. Tegelijkertijd zijn de persoonlijke verhalen identiteitsvormend. Verantwoordelijkheid voor eigen verleden, heden en toekomst kan een persoon alleen nemen door duiding achteraf; door de opeenstapeling van handelingen en gebeurtenissen, achteraf en zelfreflexief, zin en betekenis te geven en door van daaruit lijnen naar de toekomst te trekken. Achteraf duiden gebeurt door het vertellen van verhalen en daarmee antwoorden te formuleren op de vragen: ‘wie was ik, wie ben ik en wie wil ik zijn?’. Het reflectieve duiden achteraf is nooit af. Identiteitsvorming is dat ook nooit. Mensen zijn voortdurend bezig hun antwoorden op bovengenoemde vragen te herformuleren. Dat komt omdat mensen voortdurend allerlei informatie krijgen die op hun leven betrekking heeft en die hen op nieuwe gedachten kan brengen en omdat ze die vraag in verschillende situaties, verschillend beantwoorden. Mensen hebben daarom ook geen identiteit, maar vormen een identiteit in communicatie met anderen om hen heen (Baart 2002, p. 39-41). Narratief onderzoek maakt het mogelijk dit proces te belichten.

3.3 Respondenten

De respondenten van dit onderzoek zijn jongeren met de ziekte van Crohn in de leeftijd van 17 tot 27 jaar oud. Deze groep is gekozen omdat de ziekte van Crohn meestal tussen het vijftiende en dertigste levensjaar tot uiting komt. De diagnose van een ziekte op jongere leeftijd heeft vermoedelijk een andere impact op het leven heeft dan een diagnose op latere leeftijd. Jongeren maken plannen voor hun toekomst en werken daar naartoe (zie paragraaf 2.2). Deze plannen geven richting en zin aan het leven, maar door de ziekte van Crohn kan het toekomstperspectief veranderen. Omdat voor jongeren de toekomstplannen zo belangrijk zijn, verwacht ik dat bij hen de noodzaak van het construeren van een verhaal over het leven met een ziekte anders is dan bij ouderen. De respondenten zijn daarom ook geselecteerd op hoe lang geleden de diagnose was. Om antwoord te kunnen geven op de vraag hoe betekenis wordt gegeven aan het leven met een ziekte, moet er reflectie hebben plaatsgevonden. Als de diagnose kort geleden is, zal het antwoord op deze vraag erg moeilijk te formuleren zijn. Via de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN) en via internet (Hyves) is contact gelegd met de respondenten. De CCUVN heeft een jongerenafdeling voor mensen met de ziekte van Crohn van 18 tot 35 jaar. Op www.hyves.nl is een pagina voor mensen met de ziekte van Crohn te vinden.

Voor dit onderzoek zijn vier respondenten geselecteerd. De selectie van de respondenten was gebaseerd op leeftijd, met het criterium dat de diagnose langer dan een jaar geleden gesteld was. De respondenten werden allemaal thuis geïnterviewd, in een voor hen vertrouwde omgeving. Het gebeurde daardoor wel een aantal keer dat er iemand binnenkwam en soms ook een opmerking maakte over het verhaal van de respondent. De interviews werden digitaal opgenomen en anoniem verwerkt. Hierover werden de respondenten van tevoren geïnformeerd. De respondenten waren tevens op de hoogte van mijn motivatie voor dit onderzoek en dus van het feit dat ik zelf ook de ziekte van Crohn heb. Dat de respondenten op de hoogte waren van dit lotgenootschap heeft voor- en nadelen. Het voordeel is dat ik niet als buitenstaander wordt beschouwd en er makkelijker een vertrouwde sfeer ontstaat. Het nadeel kan zijn dat de respondenten minder uitleggen wat zij ervaren, omdat zij veronderstellen dat ik het al weet, of misschien dat ik meer weet van het onderwerp dan zij. Ook kan het gebeuren dat respondenten zichzelf met mij willen vergelijken en daarom veel vragen aan mij stellen

over hoe ik met de ziekte van Crohn leef. Hun verhaal over het leven met de ziekte van Crohn zou dan beïnvloed worden door mijn verhaal over het leven met de ziekte van Crohn. Om dit te voorkomen leg ik van tevoren duidelijk uit hoe het interview in zijn werk gaat, wat ik van hen verwacht en dat ik na afloop alle vragen zal beantwoorden.

3.4 Narratieve interviews


Er zijn verschillende mogelijkheden voor het verzamelen van gegevens voor narratief onderzoek. Voor dit onderzoek is gekozen voor de methode van de BNIM of Biographic-Narrative Interpretive Method (Wengraf 2006). Deze interviewmethode bestaat uit twee delen. Tijdens het eerste deel van het interview wordt één vraag gesteld. Deze beginvraag is erop gericht de respondent zoveel mogelijk verhalen te laten vertellen op de manier waarop hij of zij dat wil. De kern van de vraag is: ‘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?’ Terwijl de respondent vertelt, noteert de interviewer belangrijke kernwoorden. In het tweede deel van het interview worden vragen gesteld over de genoteerde kernwoorden, in de volgorde zoals ze door de respondent zijn benoemd, om PIN's (Particular Incident Narratives) te verkrijgen. Het is hierbij van belang dat er vragen gesteld worden die een narratief oproepen en om de woorden van de respondent te gebruiken. Riessman (1993, p. 54) is van mening dat verhalen vertellen zo gewoon is dat bijna elke vraag een narratief kan ontlokken, maar volgens Wengraf zijn narratief gerichte vragen onmisbaar (Wengraf 2006, p. 111). Dit zijn vragen die bijvoorbeeld beginnen met ‘Vertel eens over...’, ‘Wat gebeurde er toen...’, of ‘Kun je het verhaal vertellen van...’. Dit type interview wordt niet gestuurd door van tevoren bedachte vragen. Alle richtingen zijn mogelijk, met als enige restrictie dat de verhalen te maken hebben met de ziekte van Crohn. Wanneer een respondent vastloopt of niet meer weet wat hij of zij nog kan vertellen, worden vragen gesteld om het verhaal weer op gang te krijgen, zodat het narratief goed tot zijn recht kan komen. Het interview duurt in totaal tussen de één en drie uur. Het eerste deel van het interview kan, afhankelijk van de respondent, vijf minuten tot een uur duren. Alle interviews werden zo snel mogelijk na het plaatsvinden letterlijk uitgetypt.

3.5 Holistische inhoudsanalyse

In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van de holistische inhoudsanalyse, zoals beschreven door Lieblich. De holistische inhoudsanalyse is erop gericht het complete verhaal van een individu te onderzoeken en concentreert zich op de inhoud van het verhaal. Het holistische karakter van deze analyse komt tot uitdrukking in de interpretatie van de betekenis van delen van het verhaal tegen de achtergrond van het verhaal in zijn geheel. Een holistische analyse is geschikt voor onderzoek dat is gericht op de persoon als geheel, of op zijn of haar ontwikkeling naar de huidige positie. Het inhoudelijke karakter van deze analyse komt tot uitdrukking in de nadruk die wordt gelegd op wat er gebeurde, waarom, wie erbij betrokken waren en dergelijke, vanuit het standpunt van de verteller. Het gaat hierbij niet om de vorm van het verhaal. De analyse is niet gericht op het achterhalen van de werkelijkheid, maar op wat er volgens de verteller gebeurde (Lieblich e.a. 1998, p. 13).

Het analyseproces bestaat uit vijf fasen (idem, p. 62/63):

1. Lees het materiaal een aantal keer, totdat er een patroon zichtbaar wordt. Er zijn geen duidelijke richtlijnen voor dit stadium. Het patroon wordt zichtbaar door het materiaal met een empathische, open houding te benaderen en bestaat eruit dat de aandachtspunten in het verhaal worden gesignaleerd.
2. Schrijf een eerste globale impressie. Noteer ook afwijkingen van de globale impressie en ongewone kenmerken van het verhaal, zoals contradicties en onafgemaakte beschrijvingen.

3. Beslis welke aandachtspunten of thema's in het verhaal gevolgd zullen worden van begin tot eind. Aandachtspunten worden vaak gekenmerkt door herhaling, veelheid aan details en levendigheid. Ook kunnen thema's worden toegevoegd die juist opvallen door afwezigheid of stilte. Dan lijkt het alsof het thema wordt ontweken, wat het echter niet minder belangrijk maakt. Deze thema's kunnen ook worden gekenmerkt door abrupte, zeer intensieve flitsen.
4. Markeer de thema's in de tekst met verschillende kleuren.
5. Houd de resultaten in de gaten door een thema helemaal te volgen en conclusies te noteren. Let op waar het thema voor het eerst en voor het laatst voorkomt, op transitie's tussen thema's en hun relatieve belang voor de gehele tekst. Let ook weer op episodes die tegengesteld lijken aan het thema in termen van inhoud, sfeer of evaluatie van de verteller. Op deze manier kunnen onderliggende of impliciete aannames van de verteller worden achterhaalt 

Hoofdstuk 4 Verhalen en thema's

*Het leven van een mens is als een verhaal op zoek naar een verteller.
Paul Ricoeur*

In de eerste paragraaf van dit hoofdstuk schets ik de verhalen van de vier respondenten. In paragraaf 4.2 ga ik hier dieper op in door van elk verhaal één thema te behandelen dat het verhaal het beste typeert. Om herkenning te voorkomen zijn voor de respondent fictieve namen gebruikt.

4.1 De verhalen

De verhalen van de respondenten worden als volgt weergegeven. Ten eerste beschrijf ik de huidige leefsituatie van de respondenten, hun leeftijd, woonsituatie, relatie en werk of studie. Daarbij vermeldt ik op welke leeftijd de ziekte bij hen werd gediagnosticeerd. Vervolgens beschrijf ik de structuur van het verhaal en welke elementen daarin opvallend waren. Het grootste deel van de paragraaf, dat telkens begint met een citaat, bestaat uit de karakterisering van het verhaal. Hierin komen de belangrijke thema's die in paragraaf 4.2 worden benoemd naar voren. Als laatste ga ik in op hoe anderen een rol spelen in het verhaal.

4.1.1 Het verhaal van Daniël

Daniël is zevenentwintig en woont samen met zijn vriendin in Rotterdam. Hij werkt in de detailhandel. Op vijftienjarige leeftijd wordt de ziekte van Crohn bij hem gediagnosticeerd. De structuur van het verhaal van Daniël is lineair. Zijn verhaal bevat vele thema's die onderling sterk met elkaar verbonden zijn. Het medische verhaal neemt veel tijd in beslag. Daniël vertelt alles duidelijk en als ik iets niet begrijp, zet hij het onmiddellijk helder uiteen. Pas later vertelt Daniël over hoe de ziekte van Crohn zijn leven beïnvloedt, over zijn teleurstellingen, angsten en hoe hij in moeilijke situaties reageerde. Zijn zelfkennis en veerkracht vallen me op. Hij ziet zijn angsten onder ogen en weet ze te overwinnen. Daniël is in staat kritisch naar zichzelf te kijken en daaruit lering te trekken. Hij weet wat goed voor hem is en wat niet, vraagt om hulp als hij dat nodig heeft en maakt keuzes op basis van bewuste afwegingen.

Het leek wel alsof iedereen over me heen groeide

Daniël krijgt tijdens een gezinsvakantie in Boston voor het eerst last van symptomen. Hij benadrukt dat hij niet verwachtte dat er iets ernstigs aan de hand was, omdat hij nog nooit eerder ziek was geweest. Omdat de klachten aanhouden en verergeren, wordt hij voor onderzoek doorgestuurd naar het ziekenhuis. Hij beschrijft gedetailleerd de eerste drie onderzoeken die hij moest ondergaan. Vooral na het eerste onderzoek voelde hij zich erg slecht. *Ik had een beetje het gevoel van mensen hebben aan mij gezeten, terwijl ik dat eigenlijk totaal niet wilde.*

Van zijn vijftiende tot zijn negentiende levensjaar is Daniël vaak ziek. Daardoor kost het hem moeite om mee te komen op school en heeft hij het gevoel dat hij zich minder snel ontwikkelt dan zijn vrienden. Hij krijgt het gevoel dat hij achterblijft. Dit gevoel houdt aan tot er bij hem een omslag plaatsvindt.

Vanaf uh na die operatie, uh het was echt die pubertijd waarin ik nog een beetje rebels was en zo, en de pubertijd heeft bij mij ook wat later ingezet dan normaal, eigenlijk pas op het moment dat ik de Crohn kreeg, op m'n veertiende, vijftiende ongeveer ging ik puberen. Tot m'n negentiende ongeveer en toen werd het dus die operatie en toen draaide er gewoon een goeie knop om, omdat ik werk vond dat ik leuk vond, een opleiding die me goed afging, uh, ik kon weer verder met wing chun (Chinese gevechtskunst), want ik was weer in Nederland, was

ook wel weer leuk, dus dat was een hele, heel rap, in een heel rap tempo kon ik toen goed uh, mezelf ontwikkelen.

Het omdraaien van een goeie knop betekent een keerpunt in het leven van Daniël. Vanaf dat moment wil hij zich ontwikkelen op verschillende gebieden en streeft hij naar de doelen die hij zichzelf heeft gesteld. Wanneer hij weer last heeft van de ziekte van Crohn, is het zijn doel zo snel mogelijk beter worden. Daniël wil zich ontwikkelen op het gebied van studie, werk en sport. Het valt hem echter zwaar dat hij, wanneer hij ziek is, zich gedwongen ziet zijn bezigheden tijdelijk te onderbreken. *Als ik ziek ben, dan zou ik eigenlijk, één van de eerste dingen waar ik aan denk, kut, kan ik geen wing chun meer doen, niet meer trainen. En dan ga ik eerst al gelijk denken, nou weet je wat, misschien kan ik in het begin wel gewoon even wat techniek gaan uh trainen of zo, en later denk ik van nou ja, ik kan gewoon, het gaat gewoon niet meer. Ik kan niet meer lopen en zo, dus moet ik dat (trainen) ook maar laten.*

Het moeilijkste aspect van het leven met de ziekte van Crohn vindt Daniël dat hij zich plotseling erg ziek kan voelen. *Bij mij is het vaak vrij zwart/wit, of ik voel me behoorlijk goed, of ik ben gewoon echt erg ziek. Jammer genoeg kan dat plotseling omwaaien.* Met de wisselingen van gezond naar ziek en omgekeerd, weet hij zichzelf ook te troosten. *Zoals het gekomen is, zo gaat het ook weer weg.*

Daniël ervaart gezond en ziek als twee verschillende verhalen die sterk met elkaar contrasteren. In zijn verhaal over ziekte speelt overgave een grote rol. Niet alleen overgave aan een ziek lichaam, maar ook aan de medici die hem behandelen. Hij heeft daarmee een aantal slechte ervaringen en kan nog boos worden over de manier waarop hij in het verleden in het ziekenhuis werd behandeld. In het gezonde verhaal heeft hij zelf de controle. Het gezonde leven ervaart Daniël als een luxe. In het verhaal over ziekte wordt het dagelijks leven ernstig beperkt door pijn. In het gezonde verhaal staat hij stil bij wat hij allemaal kan en hoe bijzonder dat eigenlijk is. Op die manier worden minder leuke bezigheden voor hem minder vervelend en meer waardevol.

In Daniel's verhaal over het leven met de ziekte van Crohn worden twee ontwikkelingen zichtbaar die inzicht geven in het samenkomen van het verhaal over ziekte en het gezonde verhaal. De eerste ontwikkeling vindt plaats in het gezonde verhaal. In het begin beseft Daniël niet dat er iets ernstigs met hem aan de hand is. Hij wil zich in perioden van ziekte vooral concentreren op beter worden. Wanneer hij weer gezond is, lijkt de ziekte geen rol meer te spelen. Langzaam verandert dit en houdt hij als hij niet ziek is ook rekening met de ziekte, door bijvoorbeeld gezond te eten en te sporten. Het verhaal over ziekte en het gezonde verhaal raken op die manier meer met elkaar verbonden. Dat hij gezond leeft, betekent echter niet dat hij niet meer ziek wordt, wat hij moeilijk vindt om te accepteren.

Een tweede ontwikkeling die Daniël doormaakt, vindt plaats binnen het verhaal over ziekte en heeft te maken met zijn angst voor onderzoeken. In het begin is hij geneigd zijn klachten te bagatelliseren. Hij vertelt zijn artsen niet dat hij erg veel last heeft, omdat hij bang is voor een pijnlijk onderzoek. Later overwint hij deze angst, omdat hij beseft dat hij er veel baat bij heeft als de behandeling vroeg kan worden gestart en hij dus zo snel mogelijk aan de bel moet trekken als hij ergens last van heeft. Daniël is eerder bereid het verhaal over ziekte toe te laten tot het gezonde verhaal.

Anderen spelen op twee manieren een rol in het verhaal van Daniël. Ten eerste beschouwt Daniël zijn ziekte als een privé-zaak. Hij vindt het in principe niet nodig anderen hierover te vertellen. *Mensen zijn toch snel geneigd, als de situatie daar is, om je te pakken waar je het zwakst bent. En dat kan ook de ziekte van Crohn zijn.*

Ten tweede is er de steun die hij ervaart van zijn familie en vrienden. Maar hij ervaart ook een gebrek aan steun of begrip van zijn mentor op school en zijn werkgever. Opvallend aan het verhaal van Daniël is dat hij zijn vriendin slechts één keer zijdelings noemt, terwijl hij met haar samenwoont. Ik vraag hem hiernaar en hij vertelt dat ze nog niet zo lang samen zijn en

zij dus pas sinds kort een rol speelt in zijn verhaal. *Al heeft ze mij wel leren kennen, terwijl ik die uh dat setondraadje had (vanwege behandeling van een fistel). Wat ik erg lastig vond, zelf. Uhm, maar uh, de uh, de ziekteperiodetjes die ik heb gehad, is ze heel erg zorgzaam geweest, ze is sowieso een heel erg zorgzaam meisje. Wat voor mij heel belangrijk is, want dat ja, het zou toch verdorie wat zijn als je gewoon uh Crohnpatiënt hebt, of een Crohnpatiënt bent, en je hebt een partner die dus niet uh, een beetje met je meedenkt van nou, je hebt pijn, hij kan dat soort dingen niet, nou dan neem ik even bepaalde taken over want, ja, dat kan hij nu niet, of dan praten we even. Dus daarin uh ben ik tot nu toe heel erg tevreden, al weet ik niet, ja weet je natuurlijk niet hoe zoiets is als je uhm, als je periodes van ernstige ziekte meemaakt... Ik heb eigenlijk tot nu toe uh, niet super veel goeie relaties gehad, maar het was wel zo dat als ik een keer erg ziek werd, ik het dan zelf uh uitmaakte. (...) Nog voor uh, gewoon van, als ik, weet je wel uh, laten we dat elkaar eigenlijk niet aandoen. Want voor mij is het misschien niet zo super serieus nu, dan wil ik niet iemand anders daarin betrekken. Bij haar zou het heel anders zijn...*

Ook wat betreft de relaties die Daniël aangaat, maakt hij keuzes gebaseerd op bewuste afwegingen, net zoals hij dat doet voor zijn carrière en sport. De ziekte van Crohn beïnvloedt op deze manier vele aspecten van zijn leven.

4.1.2 Het verhaal van Anne

Ten tijde van het interview is Anne zeventien. Anne woont tijdelijk weer bij haar ouders in Heerlen, omdat het kraakpand waarin zij samen met haar vriend woonde, werd verkocht. Zij studeert aan de kunstacademie. Anne krijgt al op zeer jonge leeftijd te maken met de ziekte van Crohn. De diagnose wordt gesteld als zij acht is.

Anne's verhaal over haar leven met de ziekte van Crohn is vooral een verhaal over het verleden. De periode die ze als kind in het ziekenhuis moest doorbrengen, heeft veel invloed op haar leven. Anne vertelt uitgebreid over de onderzoeken die ze als kind moest ondergaan en de daarmee gepaard gaande angsten. Ze lijkt tijdens het vertellen hierover de gebeurtenissen te herbeleven en ze vertelt delen van het verhaal in kinderlijke woorden. De structuur van haar verhaal verandert naarmate het verhaal vordert. De verhaallijnen van verleden en heden en positieve en negatieve ervaringen raken steeds meer met elkaar vervlochten. Uit Anne's verhaal blijkt dat ze, ondanks de moeilijke periode in het ziekenhuis, een positieve levenshouding heeft. Ze houdt wel rekening met haar ziekte, maar laat zich er niet door beperken.

Voor jou heb ik appelmoes meegenomen

Voordat ik zeven werd, was ik een heel erg normaal meisje. Maar dan moet Anne worden opgenomen, omdat ze ernstig ziek is. Omdat de ziekte van Crohn meestal niet voor het vijftiende levensjaar tot uiting komt, duurt het lang voordat de juiste diagnose wordt gesteld. Anne verblijft gedurende een jaar in verschillende ziekenhuizen en moet vele vervelende onderzoeken ondergaan.

Anne kan zich niets herinneren van de periode voor de ziekenhuisopname. Het begin van haar levensverhaal valt dus samen met het begin van het verhaal over haar leven met de ziekte van Crohn. Het leven in het ziekenhuis wordt voor de kleine Anne normaal. Het ziekenhuis is de enige wereld die zij kent en het voelt voor haar als thuis. Een aantal belangrijk aspecten van het leven in het ziekenhuis zijn de aanwezigheid van Anne's moeder (vierentwintig uur per dag), het licht op de gang dat altijd aan is, de bel waarop ze kan drukken zodat er iemand naar haar toe komt, de andere kinderen die ook ziek zijn en de routine van de artsen en verpleegkundigen.

Je raakt in een jaar echt heel snel gewend aan dingen ook, en alles, 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 en

uh, weet je wel, dat soort. Hij was ook chirurg, maar ik had dan het idee van; o, het is zondag, want hij heeft z'n zondagse jas aan.

Hoewel het ziekenhuis voor Anne een vertrouwde omgeving is waar ze zich veilig voelt, boezemen het bloedprikken en de onderzoeken die zij moet ondergaan haar veel angst in. Ze begrijpt vaak niet wat er met haar gebeurt en waarom. Haar fantasie maakt de onderzoeken meer beangstigend dan ze in werkelijkheid zijn. Andersom geldt dat beangstigende gebeurtenissen voor haar, omdat ze het niet kan bevatten, minder angstig lijken. Een jongetje dat bij haar op zaal ligt, overlijdt aan een infectie die veroorzaakt wordt door een zogenaamde lange lijn. De lange lijn is een aan de halsslagader bevestigd apparaatje dat bloedafname makkelijker maakt. Omdat Anne ook zo'n lange lijn heeft, moet het apparaatje bij haar zo snel mogelijk worden verwijderd. Ze voelt de stress die op de afdeling heerst, maar begrijpt niet wat er aan de hand is. Wel spreekt *de lange lijn* tot haar verbeelding. Het apparaatje dat in werkelijkheid de grootte van een punaise heeft, wordt voor Anne een enorme slang.

Hoewel Anne in verschillende ziekenhuizen verblijft, heeft ze het in haar verhaal vaak over *het ziekenhuis*. Later vertelt ze dat ze aan haar verblijf in het academisch ziekenhuis in Utrecht de slechtste herinneringen heeft overgehouden. De vervelende onderzoeken die ze moest ondergaan, vonden allemaal daar plaats. De spelleidster, die in het ziekenhuis in Kerkrade voor veel afleiding zorgde, kon in het ziekenhuis in Utrecht niet naar de afdeling toekomen en Anne was te ziek om naar de spelkamer te gaan. Ze is nog steeds verontwaardigd over hoe er daar met haar werd omgegaan. De dag dat er cliniclowns op de kinderafdeling waren, staat haar nog helder voor de geest.

Dat er op een gegeven moment cliniclowns waren, en dat die niet op mijn kamer mochten komen, omdat ik te ziek was. En dan zie je dus door het raam in die kamer, zie je dat daar cliniclowns zijn en in jouw eigen kamer niet en ja, als je kind bent dan is dat gewoon echt heel heftig, want dan ben je ziek en dan moet je nog eens heel erg hard huilen omdat die niet bij jou komen... Of omdat jij niet mag spelen of zo.(...) De afdeling heette dan wel 'clown', ik lag op 'clown', maar ja, daar merkte je dus weinig van. Ja, want je had dan 'aap', 'beer', 'clown', uh 'dolfijn', uh, ja, dat soort dingen ben ik over verontwaardigd. Ja, zo van, zo van geef kinderen dan gewoon duidelijkheid of zeg van ja, dit kan heel vervelend zijn, maar, want het moet gewoon om beter te worden. Op een gegeven moment zeiden ze dat dan niet meer tegen me.

Lichamelijk is ze er in deze periode erg slecht aan toe.

Mijn lichaam dat was, dat werkte op een gegeven moment gewoon eigenlijk maar uit, alleen maar door apparaten. Ik kreeg gewoon voeding via een sonde en ik kon niet meer lopen en uh, ik uh, ja uh en m'n blaas werkte niet, uh... Ik heb daarna helemaal alles overnieuw moeten leren. Ja, opnieuw leren lopen, fietsen, zwemmen, eten, drinken, opnieuw moeten leren met mensen omgaan en uh, ja, ik was helemaal ook van de medicijnen helemaal de weg kwijt eigenlijk.

Boosheid en agressie zijn bijwerkingen van Anne's medicijnen. Omdat haar moeder altijd in de buurt is, richten Anne's gevoelens zich vooral op haar. Als ze daar nu aan terugdenkt, voelt Anne zich schuldig tegenover haar moeder, ook al weet ze dat ze er niets aan kon doen.

Anne bewaart ook goede herinneringen aan het ziekenhuis. Bijvoorbeeld toen ze ter ere van de verjaardag van haar moeder samen met de spelleidster in Kerkrade haar ziekenhuiskamer versierde. In werkelijkheid kon Anne niet helpen, maar de spelleidster gaf haar het gevoel dat ze meehielp.

Als het weer wat beter met Anne gaat, moet ze opnieuw leren lopen. Om meer kracht te krijgen in haar voeten, krijgt ze een driewieler waarop ze over de afdeling fietst. Ze vindt het heerlijk om zich op die manier meer vrijheid te veroveren. Ook de avond waarop ze voor het eerst zelf kan lopen is een mooie herinnering.

Het was met nieuwjaar, dat ik voor het eerst weer kon lopen. En toen heb ik dus zelf voor het eerst naar het raam kunnen lopen om het vuurwerk te kunnen zien.

Na een jaar mag Anne eindelijk weer naar huis. Iedereen is daar blij om, behalve Anne zelf. *Ik maakte er echt drama van dat ik weg moest, echt uh was heel heftig, ik vond het echt vreselijk.* Het ziekenhuis is Anne's thuis geworden en het is voor haar onvoorstelbaar dat ze ergens anders moet wonen. Eenmaal terug in het ouderlijk huis moet ze dan ook erg wennen. Ze is bang om alleen te zijn en bang in het donker.

In het begin mag Anne iedere woensdagmiddag terug naar het ziekenhuis, om de overgang geleidelijk te laten verlopen. Langzaam maar zeker wordt de buitenwereld haar thuis en is het ziekenhuis haar vreemd. *Het is heel 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 en dan merk je dat je daar ook eigenlijk veel meer kan. En wat je vooral ook merkt is dat je terugkomt op woensdags, dan is het zeg maar je thuis niet meer. Dus, uh ja, op een gegeven moment voelde ik me dan wel meer thuis in de echte wereld dan in het ziekenhuis.*

Veiligheid is een belangrijk thema in het verhaal van Anne. Veiligheid heeft in het ziekenhuis te maken met het thuisgevoel, maar het ziekenhuis is tegelijkertijd onveilig vanwege de onderzoeken. De buitenwereld is onveilig omdat het onbekend is, maar wordt veilig als ze er gewend is. Maar ook daar voelt ze zich nog wel eens onveilig.

Anne moet erg wennen aan haar nieuwe klas. In het ziekenhuis ging ze ook naar school, maar daar bestond de klas naast Anne uit één ander meisje. De kinderen op school pesten haar.

Anne loopt qua ontwikkeling achter bij haar klasgenootjes en ze valt op, omdat ze sondevoeding heeft. Voor Anne is het een schok om te merken dat ze anders is, immers in het ziekenhuis was sondevoeding heel gewoon.

Later kan ze zelf eten en hoeft ze geen rekening te houden met een dieet. Het eten van patat met mayonaise wordt in het verhaal van Anne een metafoor voor een gewoon kinderleven. *Bijvoorbeeld op kinderfeestjes. Dat was toch echt, ja, ieder kind dat, ja, je zit zeg maar met twintig in een klas dus dat zijn twintig kinderfeestjes en ja, dat is altijd heel erg druk en heel uh ja, bijvoorbeeld je gaat naar de speeltuin en je gaat de hele dag rennen en vliegen en springen en je gaat daarna ook nog friet eten en dat ja, dat ging voor mij gewoon niet. En uh, wat ik denk ik het lastigste vond, was dat als t'r uh ouders waren, die zich dat aantrokken, door voor mij juist iets anders te doen. Bijvoorbeeld van uhm, dan had iedereen frieten en dan zei uh, dan at je bijvoorbeeld bij die mensen thuis en dan zei ze: 'Ja Anne, voor jou heb ik appelmoes meegenomen'. En nou vond ik appelmoes heel lekker, maar ik werd wel daardoor heel anders, want voor mij had ze die appelmoes meegenomen. En daardoor heb ik mij gewoon altijd heel anders gevoeld dan alle andere kinderen.*

Ondanks een persoonlijke voorkeur voor appelmoes neemt ze toch de mayonaise. Anne wil zich niet onderscheiden, niet anders zijn dan de andere kinderen. Ook bepaald ze op een gegeven moment zelf dat ze geen medicijnen meer wil gebruiken en dat het halfjaarlijkse bloedprikken niet meer nodig is. Anne wil niet meer geconfronteerd worden met haar ziekte. De littekens die ze overhield aan de onderzoeken betekenen echter een permanente confrontatie met haar ziekte en de tijd die ze in het ziekenhuis doorbracht. Wanneer ze naar de littekens kijkt, herinnert ze zich de bijbehorende gebeurtenissen. Dit kunnen zowel positieve als negatieve situaties zijn. De littekens roepen behalve herinneringen ook gevoelens op, zoals blijdschap en trots, maar ook angst en stress.

Anderen spelen in het verhaal van Anne een grote rol als het gaat om veiligheid. Ze heeft nog steeds moeite met alleen zijn. In het ziekenhuis waren er altijd andere patiënten, het ziekenhuispersoneel en haar moeder. In de buitenwereld voelt ze zich veilig bij haar ouders,

broer en vriend. Haar gevoel van veiligheid wordt ook versterkt door de aanwezigheid van vertrouwde voorwerpen zoals een speciale ketting en haar eigen deken⁶.

4.1.3 Het verhaal van Celine

Celine is drieëntwintig jaar. Ze is geboren in België en woont samen met haar Nederlandse vriend in Amsterdam. Celine heeft gewerkt als hostess en werkt nu als grondstewardess bij de KLM. De diagnose van de ziekte van Crohn is vier jaar geleden gesteld.

De structuur van het verhaal van Celine is opvallend, door de vele perspectiefwisselingen die plaatsvinden tussen het omgaan met de ziekte van Crohn en met de gevolgen ervan. Dit is bij Celine duidelijk te onderscheiden omdat ze er niet van overtuigd is dat ze de ziekte heeft, maar wel veel last heeft van de symptomen.

Ik durf het wel te vergeten

Toen Celine vier jaar geleden naar de eerste hulp werd gebracht, omdat ze erg veel last had van haar buik, werden haar klachten niet serieus genomen. Het was donderdagavond en men dacht dat ze was uitgegaan en teveel had gedronken. Uiteindelijk wordt haar blinde darm verwijderd. Na die operatie blijken de klachten niet te zijn verdwenen en na een darmonderzoek wordt vastgesteld dat ze de ziekte van Crohn heeft. Celine heeft door haar ziekte veel last van vermoeidheid.

Wat ik echt het allerergste vind, is dat ik altijd zo moe ben, dan uh, nu ook, ik werk in shiften, vandaag ook om 3 uur opgestaan dan, gewerkt, gewoon echt ja, je kan veel minder dan, dan een normaal persoon zeg maar. Uh, dat is mijn gevoel toch. Als ik thuiskom van mijn werk, 't is echt een hele opgave om schoon te maken, om uh op te ruimen, om, om te koken, dat is echt een opgave en da vind ik wel echt heel erg.

Celine vertelt dat haar na de diagnose niet duidelijk werd uitgelegd wat de ziekte van Crohn inhoudt. Wel wist ze dat ze de medicijnen die haar werden aangeboden niet wilde gebruiken. Celine bezoekt een homeopathisch arts die haar vertelt dat ze een variant op de ziekte van Crohn heeft en hij schrijft haar druppels voor. Wat de variant van de ziekte van Crohn inhoudt, weet Celine niet. De druppels neemt ze alleen in wanneer ze last heeft van haar buik. Ze moet ze eigenlijk iedere dag innemen, maar dat voelt voor haar onnatuurlijk. *Ik heb zo vaak, als het dan beter gaat, dat ik, dat ik dan vergeet dat ik die ziekte heb en dat ik dus ook vergeet mijn druppeltjes te pakken. Ik denk er dan gewoon niet aan, of snel, snel, maar... Nou ja, als het dan slecht gaat, dan pak ik dus echt uh ja, tegen de sterren op zeg maar. Maar ik durf het wel te vergeten, als het goed met me gaat. En dat mag eigenlijk niet want, ja. Ik doe het wel.*

Als Celine zich goed voelt, wil ze niet worden geconfronteerd met haar ziekte. Ze wil zoveel mogelijk een normaal leven leiden, een leven waarin ze geen rekening hoeft te houden met een ziekte of met beperkingen. Dat betekent bijvoorbeeld dat ze graag uitgaat, maar na een avond stappen heeft ze wel vaak last van haar buik. Celine vraagt zich af of zij erger moet 'boeten' dan haar vriendinnen.

Regelmatig moet Celine in het ziekenhuis worden opgenomen vanwege darminfecties. Dit gebeurt ook als ze voor haar werk als hostess op Tenerife verblijft. Daar moet de diagnose opnieuw worden gesteld, omdat ze vanwege haar verzekering heeft verzwegen dat ze de ziekte van Crohn heeft. De bevestiging van de diagnose zorgt er echter niet voor dat Celine ervan overtuigd raakt dat ze de ziekte echt heeft.

Celine vertelt dat ze binnenkort naar een voorlichtingsbijeenkomst in het AMC gaat, omdat ze meer wil weten over de ziekte van Crohn. Ze voegt eraan toe dat het waarschijnlijk niet zo

⁶ Kinderen zoeken in crisissituaties naar 'overgangsobjecten'. Deze objecten symboliseren de aanwezigheid van de moeder (Zuidgeest, p. 54). In het ziekenhuis was de moeder van Anne altijd bij haar. Het veilige gevoel dat Anne ervaart bij deze objecten, zou een overblijfsel kunnen zijn van de ziekenhuiswereld.

veel zin zal hebben, aangezien de ziekte voor iedereen anders is. Omdat bij haar de opvlammingen altijd anders aanvoelen, kan ze niet geloven dat de oorzaak eenduidig is. Celine heeft nog een reden om te geloven dat ze de ziekte van Crohn niet heeft, het zou ook tussen haar oren kunnen zitten.

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.

Hoewel Celine niet weet waarom zij de ziekte van Crohn heeft, blijkt uit dit fragment dat ze wel controle denkt te hebben over wanneer ze ziek wordt. Dat zou kunnen verklaren waarom Celine zich zo schuldig voelt wanneer ze erg ziek is en daardoor niet aan haar verplichtingen kan voldoen. Daarbij zegt ze, naast dat ze niet kan geloven dat ze de ziekte heeft, ook dat ze het niet *wil beseffen* en dat ze *gewoon als iemand anders wil zijn*.

Celine vertelt dat ze makkelijk praat over haar ziekte. Ze erkent daarmee dat ze de ziekte heeft. Het praten over haar ziekte houdt in dat ze de symptomen opnoemt. Ze wil hiermee bereiken dat anderen rekening houden met het feit dat ze zich niet goed voelt. *Ja, dat is gewoon, je schaamt je d'r gewoon voor, maar over die ziekte, ja daarover praten en zo, dat vind ik allemaal niet erg. Maar ook zo, dat mijn buik ineens zo heel geluid maakt, echt enorm, ja, hard geluid, en dan vind ik dat toch wel vervelend. Soms ja, denken mensen van ja, ze heeft honger of zo, maar het is helemaal geen honger, ja dat is gewoon geluid, ik weet niet wat het is, en ja, dat vind ik dan wel eens vervelend. Uhm ja, ik zal niet alle details zeggen als ik er met iemand over praat, maar ik zeg ook meestal tegen mensen die ik nie zo goed ken uh, ja, ik heb buikpijn zeg ik dan gewoon. Ik zeg zelfs de reden zeg ik er nie bij. Dat zullen ze zelf wel weten denk ik, of uh, veronderstellen. En zo niet, nou dan niet. Ik zeg wel, ik zeg een chronische uh, ontsteking op de darmen, en dat is heel je leven zeg ik dan, en uh ja, dan heb je dan vaak veel buikpijn, en een opgezwollen buik, veel moe en slecht voelen zeg maar.*

Opvallend is dat ze aan anderen vertelt dat de ziekte chronisch is, terwijl ze mij vertelt dat ze *daar vanaf gestapt* is. Ze vertrouwt erop dat de medische wetenschap zich snel verder zal ontwikkelen en dat er een medicijn zal worden ontdekt dat de ziekte van Crohn kan genezen. Wanneer Celine zich erg ziek voelt, geeft ze zich daaraan over. Ze voelt zich zielig en wil door anderen worden verzorgd. Ze wil graag dat anderen rekening met haar houden als ze last heeft van haar buik, maar ze beseft dat het voor anderen niet altijd makkelijk is. Tegenover haar vriend voelt Celine zich schuldig, omdat ze denkt dat ze op hem soms lui overkomt. Volgens Celine is haar moeder de enige die haar begrijpt.

Ja, misschien dat ik nog wel voor mezelf kan zorgen, maar liever toch nie (lacht), toch iemand die me over m'n, m'n hoofd streelt of uh, of drinken voor me gaat pakken en me onder een dekentje op de bank legt zo, iemand echt lief voor mij zijn en als ge dan echt helemaal alleen thuis bent dan, dan, ah dan voel je je zo zielig en, ja gewoon van die, dan kan ik gewoon makkelijk huilen van ellende. Omdat je, je wilt echt dat iemand voor jou zorgt dan uh, dat er iemand voor je is.

Anderen spelen in het verhaal van Celine een grote rol. Ze wil haar ervaringen met de ziekte delen met anderen. Anderen worden verbonden met verschillende thema's, zoals begrip, schaamte en verzorgd worden. Anderen worden niet beschreven aan de hand van karaktereigenschappen, maar alleen in hun omgang met haar en met de ziekte van Crohn.

4.1.4 Het verhaal van Boris

Boris is achtentwintig jaar en woont samen met zijn vriendin in Breda. Hij volgde een technische opleiding en werkt in Delft. De ziekte van Crohn werd bij hem ontdekt toen hij vijftien was.

Het verhaal van Boris komt op mij in eerste instantie onsamenhangend over. Hij volgt vele zijsporen en er lijkt geen logisch verloop in het verhaal te zitten. Bij lezing van het transcript valt me op dat er juist een duidelijke structuur in zijn verhaal zit. De kern van zijn verhaal wordt zo lang mogelijk ontweken. Hij schaamt zich voor wat er is gebeurd en daarom stelt hij het vertellen daarover zo lang mogelijk uit. Hij maakt tussentijds vaak de opmerking *en nu komt het*, of *nu komen we tot de kern*, om vervolgens toch ergens anders op in te gaan. Soms gaat dit gepaard met een opmerking als *vergeet dat maar even*. Zijn verhaal krijgt hierdoor de vorm van een spiraal.

Nooit meer onbezorgd de deur uit

Het begint allemaal met een skeelertocht. Te laat merkt Boris dat hij naar het toilet moet en hij doet het in zijn broek. Deze gebeurtenis veroorzaakt een grote angst, waardoor hij nooit meer onbezorgd de deur uit kan gaan. Hij moet altijd eerst naar het toilet om er zeker van te zijn dat hij later niet hoeft. Onderweg let Boris altijd goed op waar toiletten zijn. Hij gaat met de trein naar zijn werk in plaats van met de auto, omdat hij bang is in de file terecht te komen en een toilet dan niet snel bereikbaar is. Ook voordat Boris de trein uitstapt, gaat hij naar het toilet. *Hier, in de trein, oké Schiedam centrum, ik zal maar vast naar de wc gaan, anders kan ik er bij Delft nie uit. Altijd. Da's geen enkele keer dat ik de wc oversla in de trein. Daarom ga ik ook met de trein.*

De steeds groter wordende angst zorgt ervoor dat Boris dingen gaat laten. Zijn moeder wil hem van zijn angst afhelpen en stelt voor dat hij incontinentiemateriaal gaat gebruiken. Dit vindt hij een goed idee. Het effect is echter niet positief. Boris durft de deur niet meer uit zonder zijn *pamper*. Hij noemt het ook *mijn bescherming* of *mijn vangnet*. Boris structureert en controleert zijn leven zodanig, dat hij er zeker van kan zijn dat hij nooit meer in zijn broek poept. Zijn gestructureerde leven kent dagelijkse rituelen, bijvoorbeeld het roken van één sigaret per dag, die hij moet uitvoeren om zich niet gestrest te voelen. Ondanks de veiligheid die Boris ervaart binnen zijn structuur, zijn er ook beperkingen aan verbonden. Boris voelt zich niet vrij en hij ervaart veel stress. Denken aan toiletten maakt hem rustig. Hij vraagt zich af hoe zijn leven eruit zou zien als hij nooit aan de *pamper* begonnen was. *Achteraf denk ik dat ze (moeder) dat nooit had moeten zeggen, maar ja, het is een schat van een mens en ze bedoelt het ook goed en uh, en het helpt me wel. Als ik daar nooit aan begonnen was en ik had nooit geweten dat, dat dit er was, of dat dat mij ooit had kunnen helpen en ik had er gewoon nooit aan toegegeven, dan was het misschien niet zo geweest dat ik er afhankelijk van werd.* Boris probeert wel van zijn bescherming af te komen. Hij heeft ervaren dat hij de structuur kan loslaten wanneer hij zich volledig in het diepe stort, bijvoorbeeld tijdens een zakenreis naar Australië. *Als er al es een keer iets gebeurt waarbij flexibiliteit vereist is en ik word ertoe gedwongen, dan gaat het juist hartstikke goed.* Het is wel erg vermoeiend en moeilijk voor hem, maar hij geniet dan wel van de vrijheid die hij ervaart als hij niet constant bezig is de situatie te controleren.

Boris zoekt hulp bij verschillende psychologen om van zijn angst af te komen, maar dit lukt helaas niet. Hoewel hij ervaart dat het leven prettig is als hij zich in het diepe stort, durft Boris niet bewust de controle los te laten. Hij wil dit langzaam doen, terwijl hij volgens de psycholoog in één keer moet stoppen met het dragen van bescherming. Dit levert hem echter zoveel stress op, dat hij besluit dat het hem dat niet waard is. Boris heeft geaccepteerd dat hij met bescherming en met zijn structuur moet leven.

De jongen die het in zijn broek doet is voor Boris onacceptabel en mag er niet zijn. Boris kan zichzelf alleen accepteren als hij die jongen niet is. Om die jongen niet te zijn, moet hij de structuur in stand houden. Zijn structuur is heilig voor hem geworden. *Dat is gewoon, ja, d'r zijn een paar dingen heilig voor me, uh wat dat is, dat bioritme, dat is een structuur, dat is die bescherming, ja en da's m'n peuk voordat ik naar bed ga.*

Deze dingen heeft hij nodig om zich goed te voelen. *Structuur, neem da weg van mij en, en ik ga bergafwaarts, ik word moe.*

De angst en de structuur hebben grote invloed op zijn dagelijks leven en op het leven van zijn partner. Boris zoekt *trucs*, zoals zijn bescherming, om zijn angst te overwinnen en deze trucs gaan tot zijn structuur behoren. Hij beschrijft dat het loslaten van de structuur in Australië wel lukte, maar later in het verhaal zijn aanwijzingen te vinden voor het vasthouden van zijn structuur tijdens deze reis. Het ritueel van de dagelijkse sigaret bijvoorbeeld houdt Boris daar in stand. Een opmerking over een collega waar hij een hotelkamer mee deelde die niets merkte van zijn structuur, *hij heeft niet het flauwste vermoeden*, duidt erop dat hij ook in Australië zijn bescherming droeg. Later benoemt hij het ook letterlijk, *'k had bescherming aan natuurlijk*.

De acceptatie van zijn leven in de structuur kent grenzen. Er klinkt soms boosheid door in het verhaal van Boris. Hij denkt vaak *waarom moet mij dit overkomen*. Als de toiletten op het station gedurende een lange periode niet werken, schrijft hij een boze brief aan de NS. Hij wordt ook boos wanneer hij geconfronteerd wordt met gezonde mensen die niet stilstaan bij hoe bijzonder het is dat ze een gezond lichaam hebben en dat op het spel zetten door hun levenswijze. Maar vooral is hij boos op zichzelf, op het feit dat hij de deur niet uitdurft zonder bescherming. Het liefste wat hij wil is niet opvallen en normaal zijn.

In het verhaal van Boris spelen anderen vooral een rol als het gaat om acceptatie. Hij vergelijkt zichzelf met anderen en wil zelf zo min mogelijk afwijken. Anderen mogen niet merken dat hij ziek of anders is. Het omgaan met zijn ziekte is iets dat hij vooral alleen wil doen. Dat een ander er geen last van heeft, lijkt voor Boris een belangrijke notie. Terwijl hij zegt dat een ander er niks om geeft, *de hele wereld geeft er geen flikker om*, is de ander toch heel belangrijk in zijn keuzes. *Ik ben de enige die d'r last van heb en ik vin het oké. Ik heb t'r geen problemen mee. Ik heb acceptatie in structuur*. Bovendien schaamt Boris zich en wil hij niet dat anderen weten van zijn angst en zijn structuur. Omdat voor Boris werk en carrière belangrijk zijn, zou het verbergen van zijn structuur te maken kunnen hebben met status en aanzien.

4.2 Thema's

In deze paragraaf worden alle thema's benoemd die in de vier verhalen voorkomen. Omdat er in de verhalen vele thema's zijn te onderscheiden, kunnen alleen de belangrijkste thema's worden gevolgd. Deze thema's worden gekenmerkt door herhaling, veelheid aan details en levendigheid of juist door afwezigheid of stilte (zie paragraaf 3.5). Onderstaand schema geeft een overzicht van de gevolgde thema's in de verhalen van de respondenten.

Respondent	Gevolgde thema's				
Daniël	Teleurstelling	Angst	Ziek en gezond	Zelfzorg	Doelgerichtheid
Anne	Kind zijn	Angst	Thuis	Controle	Zichtbaarheid van de ziekte
Celine	Ontkenning	Erkenning		Aandacht	
Boris	Angst	Structuur	Nostalgie en ritueel		Boosheid

Overzicht gevolgde thema's

Hieronder geef ik eerst een opsomming van de overige thema's die in het verhaal een rol spelen. Daarna geef ik van het in het schema uitgelichte thema weer hoe dit door het hele

interview heen is gevolgd. Ik expliciteer daarbij de redenen om juist dit thema te volgen. De onderwerpen en fragmenten zijn weergegeven in de volgorde zoals ze door de respondenten zijn benoemd.

4.2.1 Daniël

Belangrijkste thema's: teleurstelling, angst, ziek en gezond, zelfzorg, doelgerichtheid. Overige thema's: symptomen zoals pijn en gewichtsverlies, ziekenhuizen, onderzoeken, verblijf en behandeling, ouders, vrienden, medicatie, school, werk, sport, vergelijking van ziekenhuizen, mentaal vs lichamelijk, vertrouwen in medici/angst onderzoeken, medisch verhaal, behandeling als kind of als volwassene, ontwikkeling, motivatie, schaamte, Crohn als privé kwestie, vergelijking Nederland en VS, skateboarden, puberteit, diagnose, teleurstelling in medici en werkgever, fistel, aandacht, overgave, agressie, erbij horen, positief denken, voeding, relatie.

Angst

Dit thema heb ik gekozen om twee redenen. Ten eerste blijkt het thema angst in verhalen over ziekte een belangrijke rol te spelen. Daniël is een respondent waarbij ik in eerste instantie niet verwacht dat het thema angst voor hem belangrijk is, omdat hij op een zeer rationele manier met zijn ziekte omgaat. Toch speelt dit thema ook in zijn verhaal een belangrijke rol. De tweede reden om het thema angst hier te kiezen, is omdat Daniël in het eerste deel van het interview niet spreekt over angst, terwijl dit thema in het tweede deel, in de reeds door hem benoemde situaties, toch een rol blijkt te spelen.

Het eerste fragment waarin Daniël over zijn angst vertelt, gaat over het moment waarop hij beseft dat zijn klachten niet zo maar zullen verdwijnen en hij zijn angst voor ziekenhuizen moet overwinnen.

Jammer genoeg was dat dus niet zo, en...vond ik het gewoon heel erg... beangstigend vooral, dat ik ermee naar het ziekenhuis moest. (...) Want ik was namelijk heel erg bang voor ziekenhuizen. Daar uh ja, ik had, ik had er nooit wat mee te maken, dus ik moest er eigenlijk niets van hebben, ziekenhuizen, een hekel aan. Dus die angst begon toch op een gegeven moment wel, behalve het oncomfortabele van dat ik gewoon na drie minuten skateboarden bekeerd was, en bijna van m'n stokje ging, en ook pijn in mijn buik had en zo, en eigenlijk ook wel toch lichtelijk onbegrip van uh mijn naasten had. Want die dachten namelijk van nou ja, misschien vindt hij het wel niet leuk op vakantie uh of zo, weet je wel, want uh ja, die wisten ook niet wat ik nou uh, want ik was ook best wel vervelend. Uhm, maar goed, toen ik thuis kwam en uh, ik moest naar het ziekenhuis toe, toen uh sloeg echt de angst goed toe. Dus toen was ik erg bang...

Daniël beschrijft vervolgens drie kanten waarbij zijn angst een rol speelt: angst vanwege de lichamelijke klachten, angst voor het onbekende en angst van andere mensen in zijn omgeving, die zich zorgen om hem maken. Later merkt hij over de periode in het ziekenhuis in Zierikzee op: *Ik was sowieso ontzettend bang, want ik was al bang voor een gewone prik. Zijn angst voor de onderzoeken is het grootst: Maar mentaal was ik uh wel verdomd bang, vooral uh voor de onderzoeken, dat is echt uh het ergst vind ik.*

Het eerste onderzoek dat Daniël moet ondergaan, ervaart hij als erg eng en pijnlijk, waardoor zijn angst voor onderzoeken toeneemt. Hij noemt de onderzoeken *een verschrikking*. Daniël vergelijkt het eerste onderzoek met een aanranding, hoewel dit volgens hemzelf een trieste vergelijking is. De vergelijking maakt echter wel duidelijk hoe weerloos en beschadigd hij zich voelde.

De angst voor onderzoeken roept bij mij ook het beeld van een klein jongetje op. Daniël's verhaal in zijn geheel komt op mij volwassen over. De onderwerpen zijn allemaal nauw met elkaar vervlochten, waardoor het overkomt als een stevig verhaal. Hierdoor zou ik bijna

vergeten dat hij toen dit gebeurde nog heel jong was. Vooral de zin *Ik was al bang voor een gewone prik* is kinderlijk. Ondanks dat het verhaal verteld wordt door een volwassene, komt het kind hier naar voren.

Over het derde onderzoek dat hij moet ondergaan, vertelt hij: *Was wel het uh, minst erge onderzoek zelf, van die drie onderzoeken, maar het was toch ook weer heel erg eng, want ze moesten vier keer uh infuus prikken en ik werd gewoon uh wakker tijdens het onderzoek. Dus moesten ze me weer wat bij spuiten en uh nou, toen werd er dus geconstateerd, je hebt inderdaad uh, wat de internist al zei in Zierikzee. En uh, ik zou dus behandeld worden met salovalk, drie maal daags twee tabletten, nou dat een week of uh, nou een dag of tien geprobeerd denk ik. En in die tien dagen, hoefde ik geen onderzoeken. Ik had wel enorme koortspielen, dus plotseling, niks en dan weer enorm hoge koorts en dan weer helemaal geen koorts. Waardoor die dokter die dus uh, er niet van op de hoogte was dat koorts uh bij de ziekte van Crohn hoort, net zoals bij elke ziekte met een ontstekingsachtige aard, uh, en zei van nou, ik denk dat we die Crohn wel onder controle hebben, maar ik denk dat er iets anders is dat uh een beetje meespeelt. Dus toen uh hebben ze veel, heel veel bloedkweken en uh, weer bacteriën gezocht en andere uh uh, andere enge beesten.*

In de laatste zin komt het kind in hem weer naar voren, de *enge beesten* waarop zijn bloed wordt onderzocht. Hij gaat verder niet in op het feit dat hij tijdens het onderzoek wakker werd, terwijl me dat toch een behoorlijk beangstigende ervaring lijkt. Dit kan te wijten zijn aan de narcose, waardoor hij nog wel weet dat hij wakker werd, maar niet precies meer weet wat er toen gebeurde. In dit fragment is ook Daniël's frustratie af te lezen over de arts die niet goed op de hoogte is van wat de ziekte van Crohn inhoudt.

In het volgende fragment vertelt Daniël dat hij bang wordt door wat een arts hem vertelt: *Toen ging de dokter uh dingen zeggen zoals oké, ik wil dat je minder bezoek krijgt, ik wil dat je moeder minder komt, want ik denk dat je genezingsproces negatief beïnvloedt.(...)En ja ik, we kunnen je wel naar het Dijkzicht toe verwijzen, maar daar zijn ze wel erg snel geneigd tot opereren. Dus toen uh werd ik wel heel erg bang. En uh, totdat de psycholoog daar een keertje bij mij langskwam, om te kijken en zij adviseerde mij ook om naar het Sophia Kinderziekenhuis toe te gaan. Waar ik toen eigenlijk zoiets van, ja, nou ja joh, zij legde toen ook wel uit waarom, en achteraf had ze daar hartstikke gelijk in, want dat is natuurlijk een ziekenhuis specifiek gericht op kinderen, en ik denk dat je, ja, als je een jaar of veertien, vijftien bent, in dit soort situaties meer nog toe kan neigen naar het kinderlijke dan naar uh, het volwassene.*

Daniël geeft in dit fragment zelf aan dat hij zich in deze situatie nog een kind voelde en daarom het kinderziekenhuis een goede optie was. Toch is hij in staat zelf een beslissing te nemen over welk ziekenhuis op dat moment voor hem het meest geschikt is.

De angst heeft ook invloed op de behandeling. Daniël vertelt dat hij door de angst voor de onderzoeken wel eens verzwegen dat hij erge pijn had. Hij verdroeg liever de pijn, terwijl hij nu juist zo snel mogelijk aan de bel trekt, zodat de behandeling in een vroeg stadium kan worden gestart. *Nou uh, bijvoorbeeld uh...dus dat ik heel erg veel pijn heb, wat ik, als ik nu zoveel pijn zou hebben als ik toen had en ik zou dat nu tegen mijn dokter zeggen en hij zou uh voor pas over twee weken een scopie plannen, dan zou ik zeggen dat doen we dus niet, want ik verrek gewoon van de pijn, er moet echt nu iets gebeuren, anders gaat het weer mis en kan ik weer uh geopereerd worden. En toen verzwegen ik het gewoon, omdat ik dus bang was en dacht als ik pijn in mijn buik heb, weet ik gewoon dat ik weer onderzoeken krijg en daar ben ik heel bang voor, dus zeg ik het maar liever niet.(...)En ook, omdat je toch ook wat ouder wordt en je denkt ook en beetje aan de toekomst, dat je dus ook automatisch uh, jezelf wat sneller over die angsten van onderzoeken heen zet, en het dan toch laat doen.*

Dit fragment illustreert erg goed hoe de ervaring van ziekte in verschillende leeftijdsfasen kan verschillen. Een kind denkt vooral aan het hier en nu en kan de gevolgen van het verzwijgen

van klachten minder goed overzien dan een volwassene. In onderstaand fragment beschrijft Daniël hoe zijn angst ook op andere terreinen voorkomt en stress veroorzaakt: *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 misschien 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.*

Daniël laat in deze fragmenten zien dat hij heeft nagedacht over de consequenties van zijn angsten en dat hij daarom zijn gedrag heeft aangepast.

Over het relatief nieuwe medicijn remicade vertelt hij: *Nou, ja het is best wel een pittig medicijn en wat ik vooral, wat spannend was, uh dokter Dees zei dat één op de drie patiënten er niet zo goed op reageert. Dus ik was bang dat ik dus die ene zou zijn.*

Het niet aanslaan van medicatie, eventuele bijwerkingen en allergische reacties zijn angsten waar veel mensen met de ziekte van Crohn mee te maken krijgen.

Samengevat benoemd Daniël de volgende angsten: angst voor ziekenhuizen, prikken en onderzoeken, angst voor wat onbekend is, angst vanwege bezorgdheid van naasten, angst voor afwezigheid van zijn moeder, angst voor slechte schoolprestaties en angsten die samenhangen met het gebruiken van medicatie.

Het thema angst houdt sterk verband met kind zijn, het thema dat bij Anne wordt behandeld, en met anderen (afwezigheid van moeder, bezorgdheid van naasten, niet kunnen voldoen aan verwachtingen van anderen).

4.2.2 Anne

Belangrijkste thema's: kind zijn, angst, thuis, controle, zichtbaarheid van de ziekte.

Overige thema's: normaal zijn, diagnose, medicatie en onderzoeken, dieet, acceptatie, lichaam, afhankelijk, zelfstandig, vatbaarheid, tekeningen, thuis, medelijden, priktherapie, fantasie, alleen zijn, eten, zelfvertrouwen, gepest worden, problemen op school door ziekte, schoolreisjes en vakanties, buitenbeentje zijn, volhouden, zelfbeschikking, stress, trauma's, ouders en gezin, veilig en onveilig, opnieuw leren, kindonvriendelijk ziekenhuis, afscheid.

Kind zijn

Dit thema heb ik gekozen omdat de beleving van het kind een grote rol speelt in het verhaal van Anne. Haar verhaal onderscheidt zich van de andere verhalen doordat de diagnose op zeer jonge leeftijd wordt gesteld.

Als kind voelde ik me helemaal niet normaal. Anne legt de nadruk op het woordje 'niet'. Ze vervolgt: *Vooral ook ja, omdat je met zo'n ziekte leeft en uh, voordat ik echt ziek werd, kon ik gewoon alles doen dat ik wilde en uh maakte dat ook allemaal niks uit, maar toen ik op een gegeven moment ziek geweest was, weet je, wist ik gewoon dat ik bepaalde dingen gewoon niet kon doen en ja, dat uh, als kind voel je je dan heel erg abnormaal.(...) Vooral als kind als je heel erg de drang hebt om van alles te doen en van alles te willen en dat je d'r iedere keer achter komt dat je lichaam op een gegeven moment gewoon veel sneller op is dan je zou willen zeg maar.*

'Kind zijn' heeft voor Anne te maken met het doen van bepaalde dingen. Ik maak uit haar woorden op dat het haar gaat om meedoen en kunnen doen wat de andere kinderen ook doen. Ook als jong volwassene heeft ze er last van dat haar lichaam minder aankan dan ze zou

willen. Ze ervaart dit als een beperking. Als ik Anne vraag naar een voorbeeld van haar anders zijn, vertelt ze over de kinderfeestjes die ze zich van vroeger herinnert. In het verhaal over de appelmoes die speciaal voor haar is gehaald omdat ze geen mayonaise zou mogen komt duidelijk naar voren dat Anne niet anders wil zijn dan andere kinderen en dat ze geen speciale behandeling verwacht of wenst. Ik zou me kunnen voorstellen dat kinderen een ziekte en extra aandacht interessant vinden, maar Anne denkt daar duidelijk anders over. Zelfs als er een positieve beloning is (lekkere appelmoes) vindt ze een uitzonderingspositie ongewenst.

Een ander onderwerp waarbij het kind zijn rol speelt, zijn de onderzoeken die ze in het ziekenhuis moet ondergaan. Anne is erg bang voor de onderzoeken, omdat ze niet begrijpt wat er gebeurt. Als haar moeder er niet bij is, neemt de angst toe. Over één van de onderzoeken vertelt ze: *Ik 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 íe mijn buik open ging snijden.(...) Voor mij was, kon ik op ieder moment alsnog doodgaan en omdat m'n moeder d'r niet was ofzo.*

Anne noemt in dit fragment drie keer 'mijn maag' en ook een keer 'mijn buik'. Als kind begreep ze waarschijnlijk niet hoe het mogelijk was dat haar lichaam en organen op een scherm geprojecteerd werden en wat dat te betekenen had. Ik denk dat het een surrealistische ervaring moet zijn voor een kind om dit mee te maken. Het lijkt erop dat ze tijdens het vertellen weer helemaal in die ervaring zit. De zeventienjarige jonge vrouw die ik interview, kent het woord 'geproduceerd'. Het kind echter vertelt wat het kan zien, terwijl het daar ligt. In deze situatie komt het kind op mij paniekerig en angstig over door de combinatie van niet weten wat er gebeurt en de afwezigheid van de moeder bij dit onderzoek. Een ander component, dat later ook door Anne zelf wordt benoemd, is de kinderlijke fantasie die van een echoapparaat een moordwapen maakt. Het niet begrijpen van wat er gebeurt, leidt tot het zoeken naar een verklaring binnen het eigen referentiekader. Haar belevingswereld en haar fantasie creëren een beeld van de situatie, dat zeer beangstigend is. Degene die Anne moet beschermen, haar moeder die er anders altijd bij is, is er nu niet om te voorkomen dat iemand haar iets aandoet.

Anne ontwikkelde ook een grote angst voor bloedprikken. Helaas moest dit in het ziekenhuis iedere dag gebeuren. Ze vertelt over de priktherapie waarbij ze zelf een teddybeer een injectie mocht geven en hoe de verpleegkundigen haar door middel van muziek en spelletjes probeerden af te leiden. *Maar ik vond het toch, ik kon echt heel erg afgeleid zijn, maar op het moment dat ik wist dat die sp-, dat die naald d'r in ging, was echt alle afleiding uh..*

De afleiding werkt niet en Anne blijft tot op de dag van vandaag bang voor bloedprikken. In het ziekenhuis wist ze precies wanneer het zover was en ze verstopte zich dan onder de deken. *Ik had op een gegeven moment een biologisch klok van nu komt het karretje en dan verstopte ik me onder de deken, maar wat, wat de zusters op een gegeven moment gingen doen, was die deken van me aftrekken, me met twee man vasthouden en de derde die het bloed prikte. En dat is, dat is gewoon voor mij, als ik aan bloedprikken denk, dan denk ik aan dat moment.*

Opvallend hieraan vind ik de tegenstrijdigheid tussen de afleiding om Anne van haar angst af te helpen en de scène waarin beschreven wordt hoe ze haar vastpakken om bloed af te kunnen nemen. Later vertelt Anne dat de angst voor bloedprikken er niet altijd is geweest. De eerste keer vond ze het helemaal niet erg en noemt ze zichzelf *stoer*. Anne reflecteert hierop en het

wordt duidelijk dat het rationele weten dat bloedprikken niet erg is, de angst ervoor niet heeft weggenomen. Het gevoel van angst dat ze in het ziekenhuis kreeg, komt terug wanneer er bloed geprikt moet worden. De angst heeft een dieper spoor achtergelaten dan de stoerheid van daarvoor.

Anne vervolgt haar verhaal met nog een verslag van een onderzoek waarbij haar fantasie op hol sloeg. *Die lange lijn, dat was maar een dingetje wat d'r uitgetrokken moest worden, 't is eigenlijk te vergelijken met een uh punaise of zo. Maar voor mijn gevoel was het een enorme slang die helemaal zo d'r uitgetrokken moest worden. Ik ben ook altijd een heel fantasierijk iemand geweest dus ik, ik maakte echt van een mug een olifant. En uh voor mijn gevoel kwam er uh echt inderdaad een, een, een puntje was voor mijn echt een heel groot, iets vreselijks zeg maar.*

Ze noemt zichzelf een fantasierijk iemand en verbindt dit met van een mug een olifant maken. Een punaise wordt een enorme slang, een echo een mes en in een ander fragment verandert het geluid van de Cv-ketel in een bloeddorstig monster. Veel kinderen zijn bang in het donker en Anne was in het ziekenhuis gewend dat er 's nachts licht brandde. Eenmaal weer thuis vond ze het eng om in het donker te slapen en moest ze wennen aan de vreemde geluiden en aan de nieuwe situatie. Normaal gesproken is er voor kinderen een vast ritueel bij het slapengaan en is het gewend aan de eigen kamer en alles dat daarbij hoort, zoals de geluiden en het al dan niet aanwezig zijn van licht. Omdat dit voor Anne ineens veranderde en dit erg angstig voor haar was, heeft ze er nog steeds last van. Ook hier geldt dat het rationele weten de angst niet kan wegnemen.

Kinderen moeten naar school en Anne heeft een jaar gemist. Als ze na de periode in het ziekenhuis weer naar school gaat, wordt ze door haar klasgenootjes niet geaccepteerd. Zij vinden de sondevoeding, die Anne's ziekte zichtbaar maakt, erg vreemd en ze pesten haar ermee. Voor Anne is de sondevoeding echter heel normaal en het is denk ik een schokkende ervaring voor haar om te merken dat haar klasgenootjes het raar vinden. Ze vertelt verder: *Ik wist ook niet goed hoe ik daar dan op moest reageren en meestal reageerde ik dan op een verkeerde manier waardoor uh, dat weer wat uitlokte, ja, en ook gewoon wat het vooral was, was dat ik uh ook door de prednison en alle andere dingen, dat ik gewoon uh een jaar lang stil heb gelegen in de ontwikkeling in hoe je met andere mensen omgaat. En dat is, ja dat is wel heel belangrijk, dat je moet gewoon weten hoe je met andere kinderen speelt en hoe je met kinderen praat en hoe je met ja, en als je dat uh, heb gemist een jaar lang dan uh, dan is dat heel moeilijk om dat op te bouwen en ik was daar toen nog mee bezig. Maar andere kinderen om mij heen niet, dus die hadden zoiets, zo van, ja dat is gewoon een heel raar kind.* In dit fragment wordt duidelijk dat school ook een andere wereld representeert. Anne's eerste herinnering begint bij haar ziekte. Van de kleuterschool en de jaren voor het ziekenhuis kan ze zich niets herinneren. Voor Anne is naar school gaan en in een klas zitten met andere kinderen dus een hele nieuwe ervaring. In het ziekenhuis ging ze wel om met andere kinderen, maar dagelijks in een klas met elkaar omgaan was ze niet gewend. Het ziekenhuis is haar eerste wereld. Die wordt later vervangen door het ouderlijk huis. Op school ontdekt ze dat er nog een wereld is, met andere regels en andere verhoudingen.

Een nieuw kind in de klas is voor kinderen erg interessant en de nieuweling moet zich een plaatsje zien te verwerven. Anne was daar echter door het gebrek aan sociale vaardigheden niet toe in staat. Toch weet ze aan de negatieve ervaringen een positieve draai te geven. Ze gaat op zelfverdediging en op toneel. Bij remedial teaching leert ze samenwerken en omgaan met emoties.

Ik vind het opvallend dat ze beschrijft van deze vervelende situatie te hebben geleerd. Ze verbindt de negatieve situatie met een positieve toekomst, niet met gevoelens van angst. Ik denk dat dit met de leeftijd die ze in het verhaal heeft te maken heeft, Anne is op een leeftijd gekomen waarop ze in staat is te relativieren en lering te trekken uit wat er met haar gebeurt.

Hierdoor heeft ze voor het eerst zelf invloed op de situatie. Door er positieve lering uit te trekken is ze geen slachtoffer meer. Ze vertelt hier niet vanuit het moment zelf, maar kijkt erop terug. Dit wordt bijvoorbeeld duidelijk door de zin; *terwijl ik eigenlijk een hartstikke lieve leerling was*, terwijl ze als kind denkt dat docenten vaak boos op haar zijn. Ook beschrijft ze hoe haar broer het voor haar opneemt wanneer ze wordt gepest. Kinderen hebben helden en in Anne's verhaal is haar broer de held waar ze tegenop kijkt.

De bovengenoemde fragmenten volgden elkaar in het interview vrij snel op. Hierna echter wordt er over dit thema minder vaak iets gezegd. Pas geruime tijd later zegt Anne: *Dat je op een gegeven moment niet meer anders wil zijn, dat je je wel anders voelt, maar dat gewoon niet meer wil zijn.(...) Wat wel heel apart is, is dat als ik vond dat het kon, dat het voor mijn lichaam vaak ook kon. Zoals toen ik bijvoorbeeld geen medicijnen meer in wilde nemen, toen bleek dat dus ook te kunnen en als ik besloot om wel friet te eten, dan bleek ook dat ik op dat moment daar geen last van kreeg. Zoiets, dat is sowieso uh, ik had hele duidelijke dingen, zo van uh, ik wil geen medicijnen meer, ik wil geen onderzoeken meer, ik wil niet mee bloedprikken, ik wil gewoon eten wat ik wil eten en eh... ja, dat uh, dat zijn gewoon, da'k ja, dat zijn gewoon hele, ik besloot dat gewoon en konden mijn ouders op hun kop gaan staan, ik was geen ongehoorzaam kind of zo en ik was eigenlijk altijd heel stilletjes en heel lief, maar als ik eenmaal iets vond dan was dat ook zo. (...) Of als bijvoorbeeld een kinderfeestje was en uh zo'n moeder zei van uh ik heb voor jou speciaal uh appelmoes meegenomen, dan ha'k zoiets van oh maar ik eet ook mayonaise hoor. En dan had ik dan hoefde ik dat nog niet eens te eten, maar dan had ik gewoon zoiets van jij maakt voor mij echt niet uit of ik appelmoes moet eten.*

Anne maakt duidelijk dat er een omslag heeft plaatsgevonden, ze maakt haar eigen keuzes en die zijn goed voor haar. Ze is geen slachtoffer meer van de ziekte, zij heeft de controle. De situatie waarover ze eerder ook vertelde, is nu niet meer vervelend. De moeder die voor haar appelmoes heeft gehaald, krijgt nu een antwoord. Anne komt op voor zichzelf en voelt zich daar duidelijk beter bij dan toen alles haar overkwam. Dezelfde situatie werd twee keer beschreven. Hoe de situatie werkelijk plaatsvond is onbekend, maar de verschillende beschrijvingen maken duidelijk dat Anne's kijk op leven en wereld zijn veranderd. 'Ik maak mijn eigen keuzes en niemand anders', is haar boodschap, terwijl ze eerder in verlegenheid werd gebracht.

Het volgende fragment is bijzonder, omdat Anne een ervaring beschrijft die inzicht geeft in de ernst van haar fysieke toestand na een jaar in ziekenhuizen te hebben doorgebracht en tegelijkertijd in de ontwikkeling die ze doormaakte. *Dan word je in zo'n rolstoel gezet en dan moet je naar de fysiotherapeut en het eerste wat íe doet is je proberen over die trap heen te krijgen. Da's dan zo'n trapje met drie tredes omlaag of eh omhoog en dan omlaag en ik moest dus op die trap proberen te lopen, maar ja, ik kon nog helemaal niet lopen, dus de trap op kon al helemaal niet. (...)En uiteindelijk uh moest ik dan in zo'n uh een soort, hoe zeg je dat, een soort pak, met van die uh elastieken d'r aan waar je echt zo aan bungelt, net alsof je op de maan uh loopt, en dan moest ik zo proberen om weer heel voorzichtig uh, vooruit te komen zeg maar en dat, en dat, ja dat is zo vreemd als je voor het eerst weer merkt dat je op je voeten leunt en da's dan uh ja, da's ook echt dan een uh hele nieuwe ervaring eigenlijk, terwijl voor kleine kinderen, zo van die baby's die net hun eerste pasjes doen, lijkt het zo normaal. Maar als je dan al wat ouder ben en je moet opeens opnieuw gaan leren lopen, dat zit helemaal niet in je systeem meer op een gegeven moment.(...) Ik vond, ja het voelde heel vreemd gewoon en wat op een gegeven moment wat het wat makkelijker maakte, was dat ik op een gegeven moment een fiets kreeg en dat ik mocht fietsen over de afdeling. (...)En ik had dus een fiets met een bakje aan de achterkant, dus ik sleepte over de hele afdeling alles mee en dus uh, nee maar dat hielp heel erg.(...) En het was heel leuk, want je kunt echt allemaal*

mensen voorbij fietsen en ja, daardoor heb ik op een gegeven moment weer wat kracht teruggekregen in m'n benen en ben 'k weer, dat ik weer kon lopen en zo.

Kunnen lopen en fietsen geeft een grote vrijheid en uit het fragment spreekt dat ze door haar driewieler meer kind kan zijn, ondeugend en nieuwsgierig. Ik merk dat ik juist door deze beschrijving beter begrijp hoe ernstig ze er lichamelijk aan toe was. Nu wordt pas helder dat ze niet kon lopen en hoe dat haar beperkte in het kind zijn.

In het laatste deel van het interview volgen de fragment elkaar weer sneller op. Anne vertelt over de spelleidster in het ziekenhuis in Kerkrade: *Ik had met haar bestwel een hele goeie band. Zij heeft, op een gegeven moment uh, was mijn moeder jarig, terwijl ik heel erg ziek was en toen heeft zij met mij, terwijl dat ik eigenlijk niks kon, zij eigenlijk heeft zij het zelf gedaan, maar voor mijn gevoel hielp ik mee. Heeft zij mijn hele kamer versierd, om zeg maar de verjaardag van mijn moeder te vieren en ook om mij het gevoel te geven dat ik ook echt de verjaardag van m'n moeder vierde. En dat zijn van die dingetjes die gewoon heel erg uh ja, die, die gewoon heel erg uh een band vormen met iemand en met haar had ik echt een band dat ik gewoon, bij haar voelde ik me veilig, want zij heeft nooit iets gedaan, zeg maar, waarvan ik me onveilig moest voelen zeg maar. Want zij, zij was gewoon de spelleidster, dus met haar deed je leuke dingen. (...)Maar onbewust is dat dan toch gewoon een uitlaatklep, omdat je het wel allemaal es verteld hebt.(...) Ik denk dat dat gewoon heel erg goed werkt, zo'n eh, als kinderen zulke dingen hebben meegemaakt om dan gewoon met ze te tekenen en te praten en foto's te bekijken en ik denk dat dat echt uh, voor mij werkt dat in ieder geval heel erg goed.(...)Als ik die tekeningen nu zie, dan vind ik ze zelf best wel schokkend. Ook omdat ik gewoon, ja ik heb het dan meegemaakt en bijvoorbeeld die zo'n tekening waar uh je mij met een katheter ziet, dan denk ik van, dan zie ik gewoon aan die tekening wat voor een impact het had op het moment dat ik die tekeningen aan het tekenen was.(...)Ja, die van mijn vader staat er ook op met een spreekwolkje met 'au', dat was omdat ik in z'n hand had gebeten zo van ja, dat, dat zijn voor mij is dat, zijn dat hele erge duidelijke tekeningen. En andere mensen hebben zoiets van; 'nou ja, zal wel', terwijl het voor mij gewoon meer zegt dan wat dan ook.*

Dat de spelleidster Anne helpt door haar het gevoel te geven dat ze zelf iets kan doen voor haar moeder, is erg belangrijk voor Anne's gevoel van eigenwaarde. Verjaardagen zijn voor kinderen belangrijke gebeurtenissen en iets doen voor een ander is waardevol. Eigenwaarde is één van de vier elementen die Baumeister⁷ benoemt als essentieel voor zingeving.

Het fragment beschrijft ook een leeftijdsspecifieke manier om wat Anne in het ziekenhuis meemaakt, te verwerken en een plek te geven. Het verwerken van de gebeurtenissen gebeurt wel op een kinderlijke manier, maar het is een volwassen aangelegenheid. Het feit dat ze haar eigen tekeningen schokkend vind is veelzeggend. De tekeningen maken iets los dat alleen het vertellen van het verhaal niet losmaakte. Ze maken de gebeurtenissen meer tastbaar en werkelijk.

Het volgende fragment toont Anne's verontwaardiging over hoe er in het ziekenhuis met haar werd omgegaan. *Ja, maar ik vind gewoon, ik ik ik vind gewoon dat ziekenhuizen veel te kindonvriendelijk zijn, en ik heb daar een heel erg mooi voorbeeld ook van, van iets wat daar ook gebeurde, uh in Kerkrade had ik dus die spelleidster die uh, die naar mij toe kwam, om iets met me te doen omdat ik gewoon echt te ziek was, terwijl d'r is, d'r was daar een spelkamer, waar alle kinderen naartoe gingen om te knutselen en spelen, maar als je te ziek was dan kwam die spelleidster naar je toe. En toen kwam ik in Utrecht, en daar heb je heel erg veel afdelingen, op die kinderafdeling, en ik was gewoon heel erg ziek en ik moest heel veel onderzoeken in Utrecht en d'r was daar ook een spelleidster, maar daar moes je naar*

⁷ In *Meanings of life* (1991) zet Baumeister uiteen dat wanneer voldaan wordt aan de behoefte van doelgerichtheid (purpose), waarde (value), gevoel van daadkracht (efficacy) en gevoel van eigenwaarde (selfworth), mensen hun leven als zinvol kunnen ervaren (p.32).

toe. En uh mijn moeder had op een gegeven moment zoiets van, toen ik weer voor de zoveelste keer een onderzoek had terwijl dus uh dat speldinges was. Nou toen had m'n moeder zoiets van, kunt u niet naar haar toegaan, ze is zo ziek en ze kan, ze kan gewoon niet naar beneden gereden worden en daar dan... Maar toen had de spelleidster gezegd van, die had zoiets van nee, dit is ons beleid en uh, zo doen we het. En ik heb in die al die tijd dat 'k daar gelegen heb en da's een half jaar geweest, heb ik één keer, ben ik één keer in de spelkamer geweest. En dat, voor mij was, dus nog steeds, is creatief bezig zijn was het enige wat mij afleidde en in het ziekenhuis in Kerkrade ging dat gewoon heel goed, die pakte dat gewoon heel goed aan en die, ja daar, daar kon ik gewoon bezig zijn en in Utrecht lag ik dus echt alleen maar de hele dag op die kamer te wachten totdat d'r vervelende onderzoeken waren... Dus dat dan, dan heb ik echt zoiets van, dan komt er voor mij zoiets van hoe kunnen ze dat met kinderen doen. (...) Zo van die simpele dingetjes als gewoon, kinderen moeten gewoon duidelijkheid en ook gewoon wat afleiding en op het moment dat je dat allebei niet kan geven, dan gaat er gewoon iets gigantisch mis en dan krijg je gewoon ook een heel angstig kind.(...) En ik had dat toen heel erg nodig en ik heb dat niet gekregen en in Kerkrade kreeg ik dat wel weer, maar dat was pas weer toen ik weer wat beter was. En in Utrecht was echt gewoon de rotste periode. Want daar heb ik gewoon alle, alle rottigheid meegemaakt zeg maar, alle dingen die echt heel vervelend waren, waren allemaal daar gedaan.(...) Dus uh ja, dan uh dat snap ik gewoon niet, en dan heb je bijvoorbeeld ook zoiets van, zoiets dat er op een gegeven moment clini-clowns waren, en dat die niet op mijn kamer mochten komen (...) omdat ik te ziek was. En dan zie je dus door het raam in die kamer, zie je dat daar clini-clowns zijn en in jouw eigen kamer niet en ja als je kind bent, dan is dat gewoon echt heel heftig, want dan ben je ziek en dan moet je nog eens heel erg hard huilen omdat die niet bij jou komen, of omdat jij niet mag spelen of zo, ja echt uh. Mijn ouders hebben het wel heel erg op proberen te vangen door uh uhm mij muziek uh heel erg veel muziek te laten luisteren. En wat op een gegeven moment heel erg mooi was, was da 'k een uh lerares van m'n basisschool, van de kleuterklas, die zong vroeger altijd heel veel liedjes met ons en die had op een gegeven moment geloof ik vijf bandjes voor me ingezongen met allemaal liedjes en allemaal liedjes over je hoeft niet bang te zijn en 't komt allemaal weer goed.(...) Dus da, dat was wel een beetje mijn afleiding zeg maar, maar voor de rest, er werd vanuit het ziekenhuis echt niks gedaan om het voor kinderen goed te laten zijn zeg maar. De afdeling heette dan wel 'clown', ik lag op 'clown', maar ja daar merkte je dus weinig van. Ja, want je had dan 'aap', 'beer', 'clown', uh 'dolfijn', uh, ja dat soort dingen ben ik over verontwaardigd. Ja zo van, zo van geef kinderen dan gewoon duidelijkheid of zeg van ja dit kan heel vervelend zijn maar, want het moet gewoon om beter te worden. Op een gegeven moment zeiden ze dat dan niet meer tegen me, want ja, 'k lag t'r al zo'n tijd en 'k lag t'r sowieso om beter te zijn, tenminste ja, daar gingen ze volgens mij vanuit. Dat ik sowieso wel wist dat ik eigenlijk beter moest gaan worden.. Weet je wel, dat is gewoon heel erg uh, dat vind ik echt heel erg slecht. Goed er is ondertussen vast wel wat veranderd daar, hoop ik tenminste.

Dit lange fragment laat zien dat Anne overloopt wanneer ze vertelt over haar verontwaardiging. Hoe er met haar werd omgegaan in het Utrechtse ziekenhuis roept veel emoties op. De eenzaamheid en onmacht staan in schrill contrast met het leven van een 'normaal' kind. Zelf zet ze de situatie tegenover de bandjes van de kleuterjuf, een bron van afleiding. Dat haar afdeling 'Clown' heette en dat de clowns toch niet bij haar mochten komen vond ze als kind onbegrijpelijk en eigenlijk vind ze dat nu nog steeds. Ze heeft een duidelijke mening over wat kinderen wel nodig hebben: duidelijkheid en erkenning. Het laatste fragment bij dit thema en tevens van het interview, gaat over het ziekenhuis als thuis. *Da's ook gewoon, alles wat je helemaal gewend bent, je raakt in een jaar echt heel snel gewend aan dingen ook, en alles, 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 en uh weet je wel dat soort. Hij was ook*

chirurg maar ik had dan het idee van o het is zondag want hij heeft z'n zondagse jas aan, (lacht) dus uh ja want je hebt, sowieso als kind creëer je gewoon een eigen wereld om je heen en je leeft dus gewoon in je wereld en uh dat kan ook niet anders zeg maar.(...) Ik heb op een gegeven moment uh, ik maakte er echt drama van dat ik weg moest, echt uh was heel heftig, ik vond het echt vreselijk en toen, toen had ik uh was een soort wen, gewenning, mocht ik één keer in de week terugkomen in het ziekenhuis en dan mocht ik daar uh ja de spelkamer, spelletjes meedoen en zo en dat soort dingen en ik kon op de kraamafdeling gaan kijken en zo, dat deed ik ook altijd, of op rolschaatsen door de gang heen weet je wel dat soort dingen, dat deed ik op een gegeven moment allemaal gewoon, dus uh op een gegeven moment heb ik als een soort ontwenning dat ik één keer in de week terug mocht, op woensdag was dat dan en uh da's langzaam afgebouwd zeg maar. (...) Ik wilde dan wel zo lang mogelijk daar blijven, maar ik wist ook dat ik gewoon weer naar huis moest, maar op een gegeven moment is dat uh is op een gegeven moment is dat gewoon opgehouden. Het is heel 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 en dan merkt je dat je daar ook eigenlijk veel meer kan, en wat je vooral ook merkt is dat je terugkomt op woensdags, kijk als je daar voordurend ligt, dan uh heb je gewoon de patiënten om je heen, iedereen die je kent, de werknemers ken je en iedereen en alles ken je. Maar op een gegeven moment dan zijn er mensen die je niet kent en dan lopen er vreemde kinderen in de spelkamer en dan, ja, dan weet je daar ook niks van. Als je daar heel lang zit dan, reken maar dat ik zo nieuwsgierig was om overal alles te weten van wat iedereen had en zo dus uh, ja mensen die vonden dat wel grappig dus die vertelden mij dat ook wel. Maar ja op een gegeven moment dan weet je dat allemaal niet meer, dus dan dan wordt het ook gewoon uh, dan is het zeg maar je thuis niet meer. Dus uh ja, op een gegeven moment voelde ik me dan wel meer thuis in de echte wereld dan in het ziekenhuis, maar uh, heeft wel een tijdje geduurd ja.

De kleine Anne beseft niet dat haar wereld niet de 'echte wereld' is en dat ze niet altijd in het ziekenhuis zal blijven. De 'verhuizing' is voor haar dan ook moeilijk. Voor veel kinderen is verhuizen een moeilijke overgang, maar voor Anne lijkt de wereld waar ze in terecht komt niet op de wereld die ze kent, waardoor de overgang groter is. Door de wenperiode en de veranderde ziekenhuiswereld wordt het afscheid makkelijker. Het is het afscheid van een vervelende periode, een nieuw begin.

Samengevat benoemd Anne de volgende thema's die zijn gerelateerd aan kind zijn: grenzen, fantasie, angst, sociale ontwikkelingsachterstand, omgaan met anders zijn, verwerking van vervelende gebeurtenissen op een manier die bij kinderen past, verontwaardiging, thuis en veiligheid.

4.2.3 Celine

Belangrijkste thema's: ontkenning, erkenning, aandacht.

Overige thema's: pijn, medicijnen en homeopathie, symptomen, ziekenhuisopnamen, grenzen, omgaan met de ziekte in dagelijks leven, vermoeidheid, werk, nieuwe medische ontwikkelingen en voorlichting, ongezonde gewoontes, (on)begrip en medeleven van anderen, vergelijking verschillende ziekenhuizen, toekomst, onvoorspelbaarheid, voedsel, stress, beperkingen, controle, schaamte, angst, onderzoeken, 'zelig', diagnose, eenzaamheid.

Ontkenning

Dit thema heb ik gekozen omdat Celine een voor mij verrassende manier heeft van omgaan met haar ziekte. Aan de ene kant ontkent ze dat ze de ziekte heeft, maar aan de andere kant zoekt ze naar manieren om met de ziekte om te gaan.

Een chronische ziekte kan veel invloed hebben op het dagelijks leven, dat is iets wat Celine duidelijk beschrijft. Desondanks is ze er niet van overtuigd dat ze de ziekte van Crohn heeft:

Ja, uhm, en dan hebben ze ontdekt dat dan de ziekte van Crohn was, nou was het weer een tijdje beter, hadden ze mij allemaal medicijnen ja uh toegeschreven?(...)Maar ik heb het dan nie gedaan. Nee, ik heb het nie gepakt, ik ben overgestapt op homeopathie. Dus nu ook, uh, vier jaar later hè, want ik ben nu drieëntwintig, uhm doe ik alles met homeopathie. (...)Maar ik heb ook wel dagen soms dat ik er geen last van heb, dat ik dat ik zelfs denk dat ik de ziekte niet meer heb. (...) Maar dan is er weer een opstoot en dan uh, en dan voel je je zo zielig en dan, ja.... Dat is het een beetje, voor de rest, ja, ik weet het niet...

Hoewel de diagnose is gesteld en de medicijnen werden aangeboden, ontkent Celine dat ze de ziekte van Crohn heeft en ze neemt de medicijnen niet. Celine vertrouwt op de homeopathisch huisarts die haar druppels voorschrijft. Toch denk ik aan het eind van het fragment een twijfel op te merken, maar dat kan ook komen doordat ze niet weet hoe ik op haar verhaal zal reageren.

Celine houdt wat betreft eten en drinken geen rekening met de ziekte van Crohn: *Ja, soms is het ook vervelend dat, dat je altijd op moet letten op wat je moet eten en drinken. Ik doe dat eigenlijk nooit, ik let daar nooit op. Ik ga ook echt regelmatig naar de McDonalds of naar de Burger King, en dan denk ik ach, ik leef maar één keer hè. En uh, ik zie het wel als ik een opstoot krijg, dan moet ik maar effe pijn lijden en uh, en dat is het dan.*

Celine benoemd dat ze het vervelend vindt dat ze moet letten op wat ze eet en drinkt, maar zegt vervolgens dat ze daar helemaal geen rekening mee houdt. Wanneer je niet gelooft dat je een bepaalde aandoening of ziekte hebt, waarom zou je er dan rekening mee houden? De pijnlijke gevolgen van het ongezonde eten, neemt ze voor lief.

De medicijnen die Celine wel neemt, de homeopathische druppels, neemt ze niet regelmatig in. *Want soms vergeet ge dat wel eens, als je snel moet zijn, 's morgens naar je werk toe en uh, als je ze dan een tijdje heel onregelmatig gebruik dan, dan, dan heeft het eigenlijk geen zin, want het moet in je lichaam opgenomen worden, dus je moet het ook wel heel regelmatig nemen. Maar voor mij is dat wel het beste, ik wil geen cortison, ik wil geen prednison, ik wil gewoon...natuurlijk. Ik heb ook gehoord dat er een nieuw medicijn is, of gaat komen, daar zijn ze mee bezig, dat bij 2% niet blijkt te helpen, dus in 98% van de gevallen wel. Ja ik weet nog niet wat of hoe of zo, maar uh, ik ben best benieuwd. Ik ga binnenkort in september ook naar een bijeenkomst (IBD voorlichting in AMC), nog nooit gedaan maar ja, ik kan er niks mee verliezen en uh, je leert misschien nog andere mensen kennen.*

Het lijkt of Celine niet wil leven met een ziekte. Medicijnen confronteren haar met ziekte op een moment dat ze zich niet ziek voelt en dat wil ze vermijden. Toch wil ze meer weten over de ziekte van Crohn en over nieuwe medische ontwikkelingen. De discrepantie tussen ontkenning en omgaan met de ziekte vallen hier op.

In het volgende fragment beschrijft ze dat ze haar levenswijze niet wil opgeven. *Want ik ben ook iemand, ik ga heel graag uit en uh, ik dans graag heel de nacht en met m'n vrienden en ik drink ook wel heel graag (lacht) en ja, de dag erna moet je altijd boeten hè, dan uh moet ge de gevolgen dragen. Maar meestal is da maar één dag en dan is het weer beter dus. Ik heb, ik heb echt vaak het gevoel dat ik soms de ziekte niet meer heb.*

Vooraf de laatste zin van dit fragment is belangrijk. Celine beschrijft dat ze erg ziek wordt, terwijl ze eigenlijk niets bijzonders doet, of in ieder geval niets anders dan haar vrienden. Maar ze concludeert, omdat de consequenties niet lang duren, dat de ziekte misschien wel verdwenen is. Celine vertelt verder: *Maar uhm, toen dat ze het ontdekt hadden, was vijftien centimeter de ontsteking, en maar ik heb gehoord dat dat blijkbaar niet zo'n, of niet zo veel is. Maar sindsdien, ja, misschien is het wel erger geworden. Ik weet het nie, omdat ze geen onderzoeken meer hebben gedaan, dus uh, naar mijn gevoel is het niet erger geworden. Helemaal niet, maar ah ja, ik hoop het. (...) Ah ja, ik rook ook, wat ook heel slecht is voor uh, Crohn. Maar uh, ik kan het niet laten (lacht). Ik heb wel, ik ben al wel eens gestopt geweest en toen merkte ik ook wel dat het beter ging, omdat ik mij over het algemeen veel gezonder*

voelde, maar ach, aan de andere kant krijg je weer stress dat je nie mag roken en dat is dan ook weer niet goed.

Het lijkt alsof de ziekte van Crohn voor Celine niet bestaat wanneer ze door kan gaan met haar leven zonder rekening te houden met de ziekte. Dit resulteert in het geloof dat de ziekte weg is. Aan de andere kant bagatelliseert ze ontstekingen en redeneert ze haar klachten weg. Bovenstaande fragmenten zijn afkomstig uit deel één, de onderstaande fragmenten komen uit deel twee van het interview. In onderstaand fragment vertelt Celine over een situatie op Tenerife, waarin ze uit alle macht de pijn probeert te ontkennen. *In Tenerife ook wel een paar kilo afgevallen, want dan uh, eigenlijk was het ook een opstoot, maar ik liep daar al een week met echt enorm steken in mijn buikwand. En ik wilde volhouden, want volgende week mag ik naar huis hè, en ik was dus eigenlijk, ik was hostess daar hè, en ik gaf daar infomeetings voor uh, informatiebijeenkomsten voor groepen, voor veertig man. En op een bepaald moment stond ik, kreeg ik echt zo kramp en ik, ik, ah! Doorbijten, maar ik stond zo in mezelf, oh pijn, wegbijten, en toch maar blijven vertellen en heel veel pijn hebben hè. En uhm, en ja, dan op een nacht dan werd ik heel ziek, of ik was eigenlijk al ziek, maar dan nog zieker, ik kon het nie meer houden. Ik belde m'n moeder, ja ik zit helemaal ergens op een eiland weet je, en ik bel mijn moeder (lacht), wat moet ik doen, wat moet ik doen? Mijn moeder zegt ja, naar het ziekenhuis, want zo kan het gewoon niet. Toen heb ik een collega gebeld en hij heeft me dan 's nachts naar de spoed gebracht.*

Pas als de pijn zo erg is dat ze het niet meer kan verdragen en haar moeder haar aanspoort, accepteert Celine dat er echt iets aan de hand is. Dan vraagt ze hulp en moet ze naar het ziekenhuis. Uit het fragment blijkt hoeveel moeite ze doet om haar leven zo normaal mogelijk te kunnen voortzetten, alsof de ziekte en de pijn geen rol spelen.

Ik vraag Celine te vertellen over hoe de diagnose aan haar is uitgelegd. *Hm, ja volgens mij hebben ze dat aan de hand van het fotootje uitgelegd. Van uh, maar het was allemaal heel onduidelijk voor mij hoor. Fotootje en dan, dan ja, dan de zweren eigenlijk laten zien en uhm ja, ik kon gewoon nie geloven da ik dat had. Ik, voor mij was het er niet, of da's nu nog altijd, het kan gewoon niet. Maar, het bewijs is er wel, maar ik was helemaal nie goed ingelicht of zo, of voorgelicht of zo. Nee, dat was niet zo goed en ik ben dan het jaar daarna nog eens, ja, in het ziekenhuis geweest, en toen had ik een andere dokter en zij heeft het veel beter uitgelegd van uh, wat het eigenlijk is hè, dat het, ja ik wist wel dat het voor heel m'n leven zou zijn, maar, ja, beter uitgelegd gewoon. (...)Maar ik heb nu nog altijd dat ik het nie wil beseffen dat ik het heb, dat ik, dat ik gewoon als iemand anders wil zijn en dat, uh ja, ik, hm... (...)Dat uh dat ik geen controle over alles heb, dan uh dat ik morgen of straks in één keer ziek kan worden, dat ik nie kan gaan werken, dat ik nie uh, nie kan schoonmaken, dat ik, ja nie dat schoonmaken mijn hobby is, maar, dat ik nie, 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.*

Er is Celine in eerste instantie niet duidelijk uitgelegd wat de ziekte van Crohn inhoudt. De foto met zweren lijkt ze niet te verbinden met haar eigen lichaam. Celine heeft van het begin af aan niet geloofd dat zij de ziekte van Crohn heeft. Toch weet ze dat het zo is, ze heeft het bewijs gezien en ze heeft ingestemd met een interview over haar leven met de ziekte van Crohn. In het laatste deel van dit fragment verbindt ze nogmaals haar levenswijze met het niet beseffen dat ze een ziekte heeft. 'Gewoon' of net als een ander zijn en geen rekening hoeven houden met een ziekte, zijn voor haar belangrijke noties. In het volgende fragment vertelt Celine dat ze nog steeds niet goed weet wat de ziekte van Crohn inhoudt. *Ik weet er misschien ook wel een beetje te weinig over hoor, want stel als ik later kinderen wil of zo, dan hoe moet ik dat doen uh, ja, kan ik wel zwanger geraken? Of uh, of ga ik dan veel pijn hebben of zo, van die dingen. Want daarvoor ga ik ook naar die infodag, ik wil gewoon, ergens waar ze je wat meer vertellen, wat je mag eten en zo dus. Je ondervindt dat zelf wel eigenlijk, ik heb niet echt specifiek iets waar ik niet tegen kan van eten. Het is altijd anders.*

Celine laat in dit fragment zien dat ze nadenkt over consequenties die de ziekte van Crohn in de toekomst voor haar kan hebben. In dit fragment gaat ze er wel vanuit dat ze de ziekte van Crohn heeft. Voedsel lijkt voor Celine erg belangrijk, het komt verschillende keren terug in het verhaal. Celine laat ook merken dat ze bij voorbaat niet zoveel vertrouwen heeft in informatie over de ziekte van Crohn, omdat het toch per persoon verschillend is. *Ik ken ook niet zoveel mensen met de ziekte van Crohn.. Wel uhm twee mensen, uit België, maar zij hebben het veel erger dan mij, ze, ze liggen echt constant in het ziekenhuis, moeten elke maand een onderzoek.*

Ook dit is voor Celine een bewijs dat zij zelf iets anders heeft, zij heeft minder klachten dan anderen met de ziekte van Crohn.

Als ik vraag naar het chronische aspect van de ziekte zegt Celine: *Maar dat ik er nooit meer vanaf kom, daar ben ik vanaf gestapt. Uhm, volgens mij is het wel te genezen, zeker nu met al die nieuwe medicijnen dat ze aan het uitvinden zijn, dus ik heb er wel hoop in. Ik uh, je mag ook hoop hebben en, ja, als je geen hoop hebt, is het ook maar zielig hè? Dus ik geloof er wel in. Misschien is het nu, misschien is het over twintig jaar, maar dan zijn er dan weer zoveel mensen geholpen dus uh, nee, ik uh blijf erin geloven.*

Als Celine er dan vanuit gaat dat ze de ziekte van Crohn heeft, dan toch zeker niet voor altijd. Ze houdt zich dan vast aan het idee dat er nieuwe medische ontwikkelingen zijn en dat de ziekte op een gegeven moment te genezen zal zijn.

Over de homeopathisch arts, die aan de hand van een foto vertelt wat er aan de hand is, zegt ze: *Gewoon, van jezelf, op die foto was ik denk ik misschien vijf jaar of zo, en hij had dan gezien, maar hij zegt dat het een variant is op de ziekte van Crohn. Dus dat is het rare eigenlijk, daarom is het voor mij nu ook onzeker, van is het nu Crohn, is het een variant, en wat is een variant? Dus da, hij gebruikt ook heel veel medische termen, en uh ja dat maakt het voor mij ook heel moeilijk want ik kan dat niet onthouden.*

Dat Celine vertelt dat ze een variant van de ziekte van Crohn heeft, kan ook worden opgevat als een ontkenning. Wat de variant precies inhoudt is onbekend, want de termen waarin het is uitgelegd zijn te ingewikkeld. Het ligt dus niet aan haar, de oorzaak zoekt ze buiten zichzelf. Celine zoekt ook naar andere oorzaken voor haar klachten: *Ja...want ik heb ook, mijn opstoten zijn altijd heel anders altijd. Soms heb ik echt diarree en andere keer heb ik alleen maar opgezwollen en dat het allemaal vast zit en andere keren, ja, moet ik gewoon zo braken ook al komt er niks uit, dus alles ook anders. (...) Ook verschillende soort van buikpijn, hm, heel raar. Ik weet ook niet hoe dat komt, ik denk dat het vooral komt door wat je eet. Ja en dan met stress samen misschien... Bij mij is het ook als ik weinig slaap, dan ben ik er ook gevoeliger voor en dan uh, pff, en dan krijg ik meer last, dat merk ik dan wel.*

Het feit dat de opstoten verschillen en dat de buikpijn niet altijd hetzelfde is, wordt als bewijs aangevoerd dat het niet de ziekte van Crohn is die opspeelt. Celine denkt dat de pijn ook veroorzaakt zou kunnen worden door bijvoorbeeld stress, ongezond voedsel of te weinig slaap. Na een avond stappen heeft Celine veel klachten: *Ik voel me echt helemaal brak ten eerste hè, en uh ja, en dan ook uh constant naar de wc lopen en uh ja, gewoon echt ziek ja. Ja ik denk dat het dan wel erger is, ja ik weet nie hoor, hoe het bij die andere is, maar toch heb ik gewoon, veel naar de wc lopen en alles, ja, dat merk ik ja.*

Ze twijfelt hier of haar klachten na het stappen erger zijn dan bij een ander. Ze geeft wel toe dat ze flink last van haar darmen heeft na een avondje stappen. Ook heeft Celine last van vermoeidheid: *Ik ben de laatste tijd ook gaan opzoeken, want ik werk, ik kwam dan terug van Tenerife, en zo hard gewerkt, ik was ook echt, ik ging slapen, ging werken, ging slapen, ging werken, ik deed niks anders hè, altijd moe ook, maar ik werkte ook best wel hard, dus ik dacht het ligt aan het werken.*

Celine heeft opgezocht of haar vermoeidheid kan worden veroorzaakt door de ziekte van Crohn, maar hard werken zou ook haar vermoeidheidsklachten kunnen verklaren. De laatste mogelijkheid heeft duidelijk haar voorkeur.

Het voelt voor Celine niet goed om medicijnen in te nemen terwijl ze zich niet ziek voelt:

Ik heb zo vaak, als het dan beter gaat dat ik, dat ik dan vergeet dat ik die ziekte heb en dat ik dus ook vergeet mijn druppeltjes te pakken. Ik denk er dan gewoon niet aan, of snel, snel, maar.... Nou ja, als het dan slecht gaat, dan pak ik dus echt uh ja, tegen de sterren op zeg maar, maar ik durf het wel te vergeten, als het goed met me gaat. En dat mag eigenlijk niet want, ja, ik doe het wel.(...)Want ja, als je pijn hebt, dan ga je, ga ik automatisch naar iets grijpen, ah ja, naar een pijnstillertje of naar die druppels, maar als jij niks voelt, ja dan is het zo onlogisch dat ik, om iets te nemen, ah ja, da's tegen het gevoel denk ik. Dan denk ik er niet aan, o ja, mijn druppels nog pakken, oh ik pak ze straks wel, en dan straks pak ik ze ook niet en dan, ach het komt morgen wel, ja en zo sta je dan hè?

Ook hier geldt dat ze geen rekening wil houden met haar ziekte in periodes waarin het goed gaat. Ze houdt geen rekening met de consequenties van het niet innemen van medicatie.

De levensvisie van Celine houdt ook verband met het ontkennen van de ziekte: *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.*

Celine noemt veel argumenten om aan te tonen dat ze de ziekte van Crohn niet heeft. Ze kan doen wat ze wil, de klachten hebben andere oorzaken en het kan ook tussen haar oren zitten. Ze wil haar leven leiden zonder rekening te houden met de ziekte, ze wil niks laten voor de ziekte en ze wil alleen medicijnen nemen als ze zich ziek voelt. Celine kan niet geloven dat ze een ziekte heeft, ze vergeet dat ze het heeft, ze beseft niet dat ze het heeft en als ze iets heeft, dan is het een variant en is het niet chronisch. Dit is haar manier van leven met de ziekte van Crohn, haar manier om te overleven. De ziekte hoort niet bij haar en dus ook niet bij haar leven. Ze wil gewoon zijn en geen rekening hoeven houden met een ziekte. Maar aan de andere kant wil Celine er toch meer over weten en vind ze eigenlijk wel dat ze gezonder zou moeten leven. Toch kiest ze ervoor dit niet te doen en de ziekte op een afstand te houden.

4.2.4 Boris

Belangrijkste thema's: angst, structuur, nostalgie en ritueel, boosheid.

Overige thema's: klachten en medicatie, stress, muziek, associaties, onderzoeken, uiterlijk, genieten, school en studie, wc's, psychologen, paniek, normaal zijn, rationaliseren, controle, spanning, traditie, ontwijken, bescherming, afhankelijkheid, reizen, ontspanning, dood, jaloezie, relatie, keuzes maken, veiligheid, schaamte, trauma, presteren, carrière, trots, mannelijkheid.

Nostalgie en ritueel

Ik kies dit thema, omdat nostalgie en ritueel belangrijke noties zijn in het verhaal van Boris. Nostalgie en ritueel behoren tot zijn structuur. Ik kies ervoor ze apart van het thema structuur te behandelen, omdat nostalgie en ritueel de positieve en negatieve gevolgen van de ziekte van Crohn voor het leven van Boris verenigen. Met nostalgie en ritueel verbindt Boris veel van de voor hem belangrijke termen, zoals associëren, fantaseren, herbeleven, traditie, resetten en genieten. Deze termen zijn typerend voor hoe hij leeft met de ziekte van Crohn.

De eerste keer dat dit onderwerp ter sprake komt, is wanneer Boris vertelt over het eerste onderzoek dat hij in het ziekenhuis moet ondergaan: *Dus nou, een mooi, mooie regel ingesteld dat uh, dat elke keer da ik zo'n onderzoek moest, dat ik dan een cd uit mocht zoeken. Dus ik heb al een aardige collectie bij elkaar gekregen. Wat ook grappig is, is dat ik dat nog steeds associeer met die eerste keer dat, op het moment dat ik zeg maar die cd opzet, dat ik nog steeds een beetje dat stressgevoel krijg van oohh, dat was dat toen, weet je wel. Ik ben heel associatief weet je, ik ben heel erg uh, ik leef heel erg op herinneringen en nostalgie en op gevoel en nie dat ik in het verleden leef, maar ik geniet daarvan, ik vin het heerlijk om terug te gaan naar een bepaald gevoel, omdat me da gewoon een... Ik hou van nostalgie, ik vind dat wel leuk. Dus ook met geluiden buiten en met muziek en zo en, en, als ik, als ik bij wijze van spreke uhm, ik noem maar een zijstraat, Smashing Pumpkins opzet, dan zit ik weer met een schoolreisje in Engeland, want dat draaiden we toen veel weet je wel, dat vind ik heerlijk. Ik ga gewoon ergens op een bank zitten luisteren en dan, nou ja, dat was toen. Dat kan, dat kan ook met dat, ik bedoel, ik vind het helemaal niet erg om dat nog een keer te beleven, ik vin dat gewoon ja, dat hoort er gewoon ook bij, dat is gewoon een stukje nostalgie. En nou, oké weet je wel, maar ja, die muziek draai ik niet zoveel, maar dat was in ieder geval een traditie en dat beviel op zich best aardig.(...) Maar in ieder geval uhm, ik denk, ik denk ook, ik denk wel dat dat hele, dat hele ontsnappen aan de werkelijkheid, het fantaseren, het teruggaan naar momenten, het associëren, het gewoon herbeleven van prettige momenten vooral in je leven en ook gewoon uh, uh, uh, varianten daarop gewoon nou, beleven zeg maar. Als je gewoon lekker muziek ligt te luisteren of in de trein een beetje zit te doezelen, dat je dat soort dingen beleeft uh uh, is denk ik ook een hele prettige wijze om jezelf af en toe een beetje te resetten, in de zin van oh, als je, als je zelf je eige gewoon klote voelt, je voelt je eige zielig en je denkt van oh en ik heb het zo zwaar.*

Nostalgie betekent het herbeleven van momenten en is niet hetzelfde als leven in het verleden. Het herbeleven van momenten door het luisteren naar muziek, vindt Boris prettig. Volgens hemzelf dient dat om aan de werkelijkheid te ontsnappen. De nostalgie heeft een belangrijke plaats in zijn leven gekregen en hij gebruikt het om te 'resetten', om bewust stil te staan bij mooie momenten. Het zou kunnen dat hij het verleden op deze manier romantiseert. In het heden heeft hij problemen, maar vroeger, voordat hij bescherming nodig had, was alles goed. Boris heeft een vast avondritueel, hij rookt één sigaret en hij doet dit op een vaste plek, in een tuinstoel die in de schuur staat. Hij noemt dit *mijn gewoonte, mijn traditie, mijn religie, mijn, mijn ceremonieel gedoe, het is gewoon (...)* bij mij het ritueel, het is, ik rook nie binnen, niemand rookt hierbinnen.(...) *Ik heb daar in de schuur heb ik een tuinstoel staan, (...) ik ga daar zitten met m'n sigaret en ik ga gewoon even ontspannen. Ik ga actief zitten ontspannen. Zijn avondritueel hoort bij zijn dag. Als Boris dat moet missen, voelt hij zich minder prettig: Dus ja, dat, dat is gewoon uh, dat hoort er voor mij gewoon ook bij. Die hele ritueel is voor mij ontspannen. Toen ik drie weken gestopt was ging ik zeg maar terug in m'n kop van het werk, nie altijd negatief maar ook wel eens negatief, ging ik naar m'n nest toe, en 's ochtends kwam ik er even druk weer uit. En dat accumuleerde. Ik vond er geen zak aan, ik ben drie weken gestopt, het kost me weinig moeite, maar ik von d'r geen zak aan. Ik denk, moet ik nou voor één peuk per dag gaan stoppen en uh, ik ben nie gelukkig.(...) Mja, nie gelukkig is ook weer rot om te zeggen, ik was wel gelukkig natuurlijk, maar ik was nie zo gelukkig. Ik genoot nie zo van het leven als dat ik wist dat ik lekker 's avonds thuis nog effe da hok in kon, met m'n peuk. Ik zit daar nou ook al naar uit te kijken, ja ik vin het hartstikke gezellig hoor, daar nie van, maar ik zit wel, ik zit er wel naar uit te kijken.(...) Ik moet een moment voor mezelf hebben, al is 't maar een kwartier. Al is het maar eventjes gewoon het gevoel van d'r hoeft effe niks. Ik ga effe da momentje voor mezelf, ik ga effetjes ontspannen en daarna dan ga ik slapen. En ik kan ook tot rust komen en rust is het belangrijkste in het hele Crohn gedonder, stress verneukt je absoluut. En eigenlijk is het nergens goed voor, stress nergens goed voor,*

eigenlijk. Waar doe je het voor? Waarom, waarom heb je stress? Voor presteren voor m'n werk of voor m'n deadline of voor m'n studie of dat, waarom doe je dat? Ja, want ik wil een leuke baan. Waarom doe je dat? Ja ik wil goed geld verdienen en leuke dingen doen en... Waarom doe je dat? Ja, voor mezelf. Aha, waarom loop je het nu dan te verkloten? Ik bedoel, waar doe je het voor? Eigenlijk moe je af en toe es een keer zeggen reset, oké, waar doe 'k dit nou voor? Het is sowieso, een ander heiligdom van mij is genieten.(...) Dat zal jij ongetwijfeld ook merken, dat sinds jij dit heb, ben jij elke dag meer gaan genieten van het leven op dagen da je zegt ik voel me lekker vandaag. Ik voel me goed. 't Is, ik voel me gewoon fijn en ik geniet van de zon, van de frisse lucht, ik geniet gewoon van dat het schitterend lekker koud weer is. Dat ik er ben, dat het gewoon, ja, niks van dat metafysische gedoe, maar gewoon ik, ik, heerlijk. Ik ga gewoon even staan, gewoon even genieten met m'n kop in de zon, eventjes lekker genieten. Actief genieten noem ik da.

In dit fragment verbindt Boris zijn rustmomenten met de stress die hij in het dagelijks leven ervaart. Zonder zijn rustmoment 's avonds raakt hij dat niet kwijt. De stress verbindt hij met de ziekte van Crohn en met resetten. Door de vraag te stellen waar hij zich nu eigenlijk gestrest over voelt, komt hij dichterbij zichzelf. Zijn levenswijze houdt verband met het genieten van het moment. Even stilstaan en terugkomen bij zichzelf. De rust die hij daarin vindt, heeft hij nodig om zich goed te voelen. Het ritueel wordt daardoor iets dat hij niet kan missen. Boris vertelt over zijn reis naar Sydney: *Eén van die kerels die daar uh werkte ook, die nam ons mee naar die Jazzclub, da was een Jazzfanaat. (...) Dus we liepen op een gegeven moment terug naar de pont, door het centrum, door de Rocks van Sydney, en op een gegeven moment, een heel duur hotel liep tie in. Wa krijgen we nou, moet 'ie naar de wc of zo weet je wel.*

Voor Boris is naar de wc moeten de beste verklaring voor iemand die ineens ergens naar binnen gaat. Het verhaal gaat verder: *Dus wij liepen d'r maar achteraan, hij loopt naar de lift toe, drukt op het knopje van de lift, (lacht) (onverstaanbaar) een super-de-luxe Sangrila hotel was het, nou dan weet je nie wa je ziet, super-de-luxe, gingen we met z'n alle naar de bovenste verdieping. Die lift zoeft omhoog, ech nie normaal was dat, binnen 10 seconden zitten we op de tweeëndertigste verdieping, super hippe loungebar.(...) Stonden we op een gegeven moment daar, zulke ramen, super loungy meubilair en zo, stonden we even uit te kijken over Sydney by night. Ah, daar heb je de Harbour bridge, Operahouse, Circular Key, the Rocks, ik stond op een gegeven moment, ja ik, ik doe da altijd, ik zei op een gegeven moment tegen da meidje naas me, da-da-dat was een ook uh ja, was een Amerikaanse promovendus was dat, en die had ik, die kende ik ook al van de vorige workshop. Ik zeg, weet je wa jij es moe doen? Resetten zeg ik tegen haar. Hoe vet is het wel niet dat wij gewoon effe in Sydney, op de zesenzestigste verdieping van het Sangrila hotel, in een super-de-luxe loungebar, staan uit te kijken over Sydney by night! Op kosten van de baas! Hoe vet is dat! En dan ga je gewoon effetjes een minuut lang stil voor je uit zitten staren om hiervan te genieten. Ja, hé, is vet, moet je nog een biertje, ja doe nog maar een biertje. Nee, zo werkt het niet. Echt gewoon actief genieten. Dan leer je wel eens iets als je, als je naar de klote ben. Al is het nie fysiek, al is het maar in je kop, ik wou da iedereen da dee. Het leven is eigenlijk bes mooi (lacht).(...) Ik bedoel, ja goed, je kan wel zeuren en zeuren en oh, oh, waarom moe mij da overkomen, zoals ik da in het begin had. En iedereen heeft daar moeite mee, ja, waarom moet het jou ook overkomen. Maar het heeft wel een positieve kant hoor, want als het me nie 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 wa 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. Dat 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, dat is maar normaal voor de mensen, vaak, en da zou het eigenlijk nie moeten zijn. Dus ja, da vin ik op zichzelf wel positief.

Het kunnen genieten lijkt een beloning voor de moeilijke momenten die Boris heeft doorgemaakt. Hij zegt dat wanneer je weet hoe het is om ziek te zijn, je dan pas echt kunt genieten. Niet zomaar even stilstaan bij een mooi moment en weer een biertje drinken. Hij bedoelt een dieper gevoel van geluk dat hem kennelijk overspoelt als hij 'reset'.


Als ik in het tweede deel van het interview vraag naar het herbeleven van momenten en die eerste cd na het onderzoek vertelt hij: *Het is helemaal niet prettig wat er gebeurt daar, uh, het is juist, voor mij vaak een best wel onrustmakend gevoel, maar da gevoel kun je best wel lekker vinden. Zo nu en dan.(...) Ik kan ook wel genieten van, van, van het melodramatische, of juist van, van lekker down zijn. Merk ik. Lekker zielig zwelgen in zelfmedelijden. Dat soort dingen vin ik dan lekker, me gewoon kut voelen, schijffilm opzetten waar je ook gewoon echt sacherijng van wordt, Shindler's List of zo, weet je wel dat soort (onverstaanbaar) en dan ga je gewoon Requiem van Mozart zitten luisteren en dan ga je gewoon lekker je een potje kut zitten voelen. En daarna is het ook over hoor, het is nie so, maar gewoon, ik kan gewoon genieten van gevoelens en ik ben heel nostalgisch op gevoelsgebied. Het is nie so da ik, uh, uh ja, het zijn ook beelden maar die prent ik in op basis van een gevoel, ik heb altijd een gevoel d'r bij, uh geuren d'r bij, het complete plaatje, niet alleen maar foto's of, of geluid of, alles. En, en, en dat was gewoon een tijd in me leven en dat was, was een gevoel dat ik had en dat gevoel heb ik af en toe, heb ik geen problemen mee om dat op te roepen. Maar die cd herinnert me d'r wel aan. Da's trouwens wel echt één van de enige van die cd's die me d'r echt nog aan herinnert, de rest van de cd's zou ik niet eens meer weten wat ik, waarom ik het heb uitgezocht, dus uh dat heeft wel diepere indruk gemaakt die eerste keer.*

Boris heeft eerder gezegd dat de nostalgie prettig is, maar hier zegt hij juist dat het niet prettig is, maar dat hij het soms fijn vindt om ook die onprettige momenten te herbeleven. Volgens Boris heeft het ermee temaken dat hij een gevoelsmens is en dat het oproepen van gevoelens, zowel positief als negatief, daarom voor hem een prettige ervaring is.

Later: *En het voelt, ongemakkelijk en gestrest een beetje. Een beetje onzeker, maar nie zozeer van o oh, ik ga dood, maar gewoon een gevoel dat ik niet ken. Het is de introductie geweest van een nieuw gevoel en ik denk dat dat het is geweest, een, een onrustig gevoel. En ik denk dat dat de associatie is en dat is de eerste keer dat ik dat gevoel had en daarom associeer ik die cd d'r mee.(...) 't Zijn vaak van die dingen waarbij het begint, waar je dan juist de link legt. Ik denk dat het dat een beetje is. En dat is vaak ook met andere gevoelens. Maar ja, ik heb ook hele leuke herinneringen hoor, wat ik al zeg, ik heb van allerlei dingen herinneringen, het zijn vaak de dingen waar je voor het eerst iets...vul maar in. Voor het eerst alleen op vakantie, voor het eerst skivakantie, voor het eerst...(...) Gewoon van alles en nog wat, uh...met geuren heb ik dat heel erg, pas, pas gemaaid gras en dat soort dingen, ja da vin ik een heerlijke lucht, maar ik weet eerlijk gezegd niet wat er nou.... Ja ik bedoel, da is van alles en nog wat. (...) Als ik uh, nou uh, ouwe apparaten opentrek, ouwe apparaten onder m'n neus krijg, zeg maar, ze ruiken gewoon naar die ouwe radio die wij vroeger in de keuken hadden die je open moest maken om 'm op een andere zender te draaien, omdat dat knoppie boven kapot was, dat is nostalgie van vroeger. Dat ding was gewoon zo brak als tien andere, maar dat rook wel zo. Dus als ik nou een apparaat opentrek en het ruikt zo, denk ik daaraan. Van vroeger toen ik daar, in de keuken, niks speciaal gevoel, maar da was gewoon vroeger, nostalgie, da was leuk...vroeger was leuk. Het is nie zo dat ik terug wil naar vroeger, want ik ben hartstikke gelukkig, maar vroeger was ook leuk. En het stomme is dat je vroeger vaak pas gaat waarderen op het moment dat het vroeger is. En toen was ik niet, nog heel gewoon, snap*

je? En toen, en nu, zoiets heb van als ik het nou nog een keer zou hebben, zou ik het heel anders ervaren. Ja, ik denk dat het ook wel een klein beetje is ingegeven door de condities hoor, dat ik, dat ik zeg maar uh, uh, meer... ga hangen naar herinneringen en ga hangen naar nostalgie en zo, omdat je...dat was wel de meest onbezorgde tijd van je leven. En ik denk dat ook voor mensen zonder Crohn of andere aandoeningen, je jeugd wel je meest onbezorgde tijd van je leven is, alleen heel veel mensen die komen daar pas achter als ze pensioneren of zo, terwijl wij het geluk hebben dat wij dat veel eerder onder ogen krijgen.

Hier beschrijft Boris duidelijk dat vroeger een positieve associatie heeft, omdat hij toen nog niet ziek was. Het was een onbezorgde tijd en hij prijst zichzelf gelukkig dat hij zich daarvan bewust is. Hij kan erop terugkijken en voelt zich daardoor gelukkiger.

De nostalgie en de rituelen die Boris beschrijft, gebruikt hij om zich beter te voelen en ze horen bij zijn structuur. Zijn structuur gaat over veiligheid (onderdrukken van angst, bescherming), maar ook over stilstaan bij wat goed is. Het is een positief aspect van de structuur, maar het is geen tegenovergestelde, het gaat ook over veiligheid, maar dan meer in de zin van geborgenheid en geluk 

Hoofdstuk 5 Confrontatie van interviewmateriaal met theoretisch kader

Illness is huge. Illness or, more accurately, our relationship to it, threatens the way we know ourselves and how others know us also.
Kaethe Weingarten

In het vorige hoofdstuk zijn de verhalen van de respondenten thematisch geanalyseerd. In dit hoofdstuk worden de interviews bekeken door de bril van het theoretisch kader. In paragraaf 2.2 schets ik aan de hand van ‘The stories we live by’ van McAdams de ontwikkeling van het verhalend vermogen. In paragraaf 5.1 geef ik een beschrijving van hoe de ziekte van Crohn deze ontwikkeling beïnvloed. In paragraaf 5.2 beschrijf ik of en hoe de verschillende ziektenarratieven zoals beschreven in de literatuur, zie paragraaf 2.3, in de interviews worden verwoord. Ten slotte beschrijf ik in paragraaf 5.3 in hoeverre de factoren die van invloed zijn op verhalen van jongeren, zoals beschreven in paragraaf 2.4, terug te vinden zijn in de interviews. Iedere paragraaf bevat een korte samenvatting van wat in de bijbehorende paragraaf van hoofdstuk 2 is behandeld.

5.1 Ontwikkeling van het verhalend vermogen

McAdams onderscheidt in zijn ontwikkelingstheorie van het verhalend vermogen verschillende periodes in de levenscyclus. Hij maakt de ontwikkeling van het verhalend vermogen van jonge kinderen inzichtelijk door een onderscheid te maken tussen narratieve toon, narratief thema en narratieve motivatie. In de pubertijd spelen identiteit en ideologie een belangrijke rol. Voor de twintiger zijn volgens McAdams een mentor en een droom voor de toekomst van belang.

5.1.1 Toon, thema en motivatie

De meest fundamentele relatie tussen de persoonlijke mythe die we als volwassene construeren en de eerste twee levensjaren, komt tot uiting in de narratieve toon. De toon komt naar voren in zowel de inhoud van het verhaal als de manier waarop het verhaal wordt verteld en is afhankelijk van het onderliggende vertrouwen in de mogelijkheden van menselijke bedoelingen en gedrag. Met het narratieve thema bedoelt McAdams een terugkerend patroon van menselijke intentie. Dit speelt zich af op het niveau van het verhaal dat gaat over wat de personages in het verhaal willen en hoe ze dit proberen te bereiken. Narratieve motivatie helpt om gedrag te organiseren, zorgt voor energie en geeft richting aan wat we doen. Motivatie ondersteunt de identiteitsvorming door bepaalde thema's in de persoonlijke mythe te benadrukken.

De narratieve toon in het verhaal van *Daniël* is niet gemakkelijk te typeren als positief of negatief, omdat hij veel van de gebeurtenissen waarover hij vertelt, relativeert. Daniël heeft weinig vertrouwen in artsen en ander medisch personeel. Hij vertelt ook dat weinig mensen weten dat hij de ziekte van Crohn heeft, omdat hij bang is dat de ziekte tegen hem gebruikt kan worden. Aan de andere kant heeft hij veel vertrouwen in zijn familie, vrienden en vriendin. Hij accepteert hun zorg en steun. In zijn verhaal komen de thema's doelgerichtheid, werk en ontwikkeling regelmatig terug. Daniël's motivatie is zich te ontwikkelen en hij presenteert zich als een harde werker. Als het lukt, krijgt hij zelfvertrouwen, als het niet lukt voelt hij zich ellendig. Daniël benadrukt dat hij niet teveel *een man van de praktijk* wil worden. Zijn motivatie is voornamelijk gerelateerd aan zijn carrière. In zijn verhaal is de motivatie duidelijker te onderscheiden dan bij de andere respondenten. Hij benoemt zijn

doelen wat betreft opleiding, carrière en sport en werkt bewust naar zijn doelen toe. De relatie met zijn vriendin is voor Daniël zeer belangrijk en hij heeft duidelijk voor ogen aan welke voorwaarden een relatie moet voldoen.

Anne's verhaal beschrijft net als dat van Daniël een teleurstelling in hoe zij door artsen is behandeld, maar bij haar klinkt een meer positieve toon door. Mogelijk heeft dit te maken met het feit dat er altijd iemand bij haar is, iemand die ze vertrouwd en haar beschermd. Anne vertelt geëmotioneerd over hoe haar moeder haar bij het verwijderen van de lange lijn stevig vasthield en hoe ze in haar vaders hand mocht bijten toen haar katheter moest worden verwijderd. Thema's die in haar verhaal vaak terugkeren zijn kind zijn, normaal zijn, acceptatie en veiligheid. Anne's motivatie ligt meer op het vlak van de persoonlijke ontwikkeling. Zij vindt het belangrijk zichzelf te kunnen zijn en om anders te mogen zijn. Uit haar verontwaardiging over hoe ze als kind in het ziekenhuis werd behandeld, maak ik op dat ze van mening is dat iedereen zichzelf moet kunnen zijn en niet mag worden beperkt door anderen of door omstandigheden.

Het verhaal van *Celine* heeft ook zowel een positieve als een negatieve toon. Zij is net als Daniël bang dat de ziekte negatieve effecten kan hebben en vertelt er daarom op haar werk niets over. Maar Celine is naar vrienden en kennissen juist wel open over haar ziekte. Ze vertrouwt erop dat mensen rekening met haar houden wanneer zij op de hoogte zijn van haar ziekte. Celine benoemt in het interview haar vertrouwen in de medische wetenschap, wanneer ze zegt dat er vast een medicijn uitgevonden zal worden dat de ziekte van Crohn kan genezen. Terugkerende thema's in haar verhaal zijn grenzen, erkenning, schaamte en hoe anderen met haar omgaan. Celine's motivatie is een zo normaal mogelijk leven leiden. Ze wil een leuke baan, leuke vrienden en gezellige dingen doen zonder daarbij beperkt te worden. Celine heeft, behalve wat betreft haar werk, nog weinig nagedacht over haar toekomst in relatie tot de ziekte van Crohn. Ze weet bijvoorbeeld niet of de ziekte invloed heeft op de mogelijkheid zwanger te worden.

De toon van het verhaal van *Boris* is meer negatief. Zijn manier van vertellen speelt hierbij een duidelijke rol. Hij is onzeker en durft niet goed te vertellen waar het om gaat. Uiteindelijk doet hij dit wel, gerustgesteld door de anonimiteit van dit onderzoek. Hij wil niet dat anderen weten hoe hij leeft met de ziekte van Crohn, omdat hij zich ervoor schaamt en zelf helemaal niet tevreden is over hoe hij ermee omgaat. Thema's die in zijn verhaal terugkeren zijn angst, controle, schaamte en trots. Zijn motivatie lijkt op die van Celine, normaal zijn en niet opvallen. Boris hecht waarde aan zijn carrière, maar expliciteert geen aan carrière gerelateerde doelen in het interview. De structuur van het verhaal van Boris heeft de vorm van een spiraal (zie paragraaf 4.1.4) waardoor de identificatie van zijn doelen wordt bemoeilijkt. Boris wil iemand zijn die in een dankwoord genoemd wordt. Hij wil wel worden gezien en gewaardeerd, maar hij wil niet op de voorgrond treden. Zijn motivatie en doelen worden beïnvloed door zijn onzekerheid. Uit zijn verhaal blijkt wel duidelijk dat ook hij veel waarde hecht aan zijn relatie. Boris en zijn vriendin zijn al vele jaren bij elkaar en hij kan zich geen toekomst voorstellen zonder haar. Net als Daniël vindt Boris het belangrijk dat zijn partner zorgzaam is.

5.1.2 Identiteit en ideologie

McAdams beschrijft dat identiteit voor jongeren in de pubertijd een nieuw probleem is. Jongeren stellen zichzelf vragen over wie ze zijn en wie ze willen zijn. Wanneer een ziekte in deze periode een rol speelt, stellen jongeren zichzelf de vraag wie ze zijn met deze ziekte. Relaties met anderen en zich kunnen spiegelen aan anderen, zijn voor jongeren manieren om een eigen identiteit te construeren. Een ziekte die het dagelijks leven beïnvloedt, bemoeilijkt deze manier van identiteitsvorming.

Daniël vertelt over hoe hij in zijn pubertijd met de ziekte omging. Ik was op een gegeven moment geen skateboarder meer, wat we toch wel heel lang altijd samen deden. School op een andere locatie, dus iedereen groeide een beetje een ander kantje uit. En ik ook, alleen ik zat dus op een gegeven moment doordeweeks in Rotterdam op school(...). En zij waren gewoon in Zeeland en ja, in Rotterdam ging ik gewoon allerlei dingen doen die eigenlijk niet mochten, zoals spijbelen, blowen en zo. En ik was ook wel heel ziek, dus, ik had zoiets van nou, ja, zoiets van, heel raar, je weet, ik heb op TV een psycholoog gezien, die was zelf heel dik. Die zei ik ben een psycholoog, en ik zeg elke dag tegen mezelf, stop met al die rotzooi eten. Ik ben veel te dik, maar toch doe ik het elke dag weer. Nou, zoiets had ik ook. Ik moet stoppen met spijbelen en blowen, maar... Later vertelt hij: Toen ik nog een puber was, en iedereen altijd maar wist wat het beste voor mij was, maar echt iedereen ook gewoon, had ik er een ongelofelijke hekel aan.

Daniël geeft een beschrijving van wat veel pubers meemaken, ze horen ergens bij en hebben een bepaalde identiteit. Ze horen bij een groepje door dezelfde kleding, dezelfde attitudes en dezelfde bezigheden. Het veranderen van die identiteit is niet eenvoudig. Ondanks de wetenschap dat hij niet goed bezig is, blijft verandering voor Daniël moeilijk. Goede adviezen van anderen helpen hem niet. Het verhaal van *Anne* staat hiermee in contrast. Zij beschrijft juist dat ze in de middelbare schoolperiode anders dan haar klasgenootjes durfde te zijn. Zij ontleende daar haar identiteit aan, zij noemt zichzelf de *outcast*. Ook *Anne* vergelijkt daarmee zichzelf met anderen, maar zij zet zich af in plaats van zich aan te passen. Haar verhaal laat duidelijk zien dat het anders durven zijn voor *Anne* bij de pubertijd hoort. Als kind wilde ze juist helemaal niet anders zijn. *Celine* kreeg pas na haar pubertijd te maken met de ziekte van Crohn. *Boris* had tijdens de pubertijd weinig last van de ziekte van Crohn. *Maar in het begin was het meer zoiets van goh, moet ik dat nou hebben en, en, en, hè waarom ben ik nou niet normaal. Dus ik dee gewoon alles wat iedereen dee, en eigenlijk was het gewoon meer naar de WC en af en toe een beetje buikpijn en what the hell, ik had er ook geen, ik had er echt geen last van.* Zijn middelbareschooltijd heeft *Boris* als een *fantastische tijd* ervaren. Ook hij hoorde bij een groepje. *Ik was geen tienestudent of uh scholier, ik was vooral lui.(...) Onze school was een beetje alternatieve school, 't was geen zuipschool, 't was geen, geen, geen Johnny-en-Anita-school, een gewone school weet-ik-veel-wat, maar wij waren gewoon van die alto's weet je wel, blowtje roken, dat, dat werk. Dus da nou ja, 'k zat gewoon, lekker een beetje hangen rond school en iedereen liep z'n eigen wiet te verbouwen, nou da was leuk, gewoon een leuke school, maar niks hoeven te doen.*

Ideologie is volgens *McAdams* voor een puber erg belangrijk. De ideologische setting die we in de puberteit ontwikkelen, zal waarschijnlijk de rest van ons leven bij ons blijven. In de vier verhalen zijn aanwijzingen te vinden voor een ideologie, voor opvattingen over wat goed en waar is. *Boris* beschrijft dat hij tijdens de middelbare schooltijd meer waarde hechtte aan leuke dingen doen met zijn vrienden, dan aan hard werken en hoge cijfers halen. Op de universiteit worden cijfers voor hem belangrijker. Voor het eerst gaat studeren hem niet makkelijk af en moet hij zijn best doen om voldoende te halen. Hoge cijfers interesseren hem echter nog steeds niet. Hij vindt het belangrijker dat hij zijn studie interessant vindt en dat hij daarnaast ook leuke dingen kan doen. Later houdt zijn ideologie verband met wat hij *resetten* noemt. Door zijn ziekte heeft hij geleerd stil te staan bij wat goed en mooi is in het leven. Dit laatste is iets dat *Anne* en *Daniël* ook benoemen. Omdat ze weten hoe het is om in het dagelijks leven ernstig beperkt te worden door een ziekte, zijn ze zich ervan bewust hoe fijn het is wanneer ze wel in staat zijn te studeren, te werken en de dingen te kunnen doen die ze graag willen doen. De ideologie van *Daniël* houdt verband met de mogelijkheid zich op verschillende vlakken te ontwikkelen. In de pubertijd hield hij zich daar nog niet mee bezig, maar nu wil hij op het gebied van opleiding, carrière en sport zo veel mogelijk leren. Bij zijn ideologie hoort ook dat je veel alleen moet doen. Hij vraagt niet snel om hulp en wil geen

speciale behandeling vanwege zijn ziekte. Anne en Celine vertellen wel aan anderen dat ze de ziekte van Crohn hebben, Daniël en Boris doen dit niet. Boris vertelt het niet vanwege schaamte, maar Daniël ziet de ziekte van Crohn als een zwakke plek waar anderen gebruik van zouden kunnen maken. De moeite die Daniël heeft om zich over te geven aan medisch personeel houdt hiermee verband. Hij wil graag zelf controle houden over zijn lichaam, zijn gezondheid en over zijn toekomst.

Celine wil leven zoals ze zonder de ziekte van Crohn ook zou doen. In haar ideologie is het belangrijk zo *natuurlijk* mogelijk te leven en dat betekent voor haar een leven zonder medicijnen. Toch vertelt ze ook dat ze heel ongezond leeft, ze houdt van uitgaan, roken en drinken. Celine is zorgzaam voor de mensen om haar heen en ze vindt het belangrijk dat er iemand is die haar verzorgt wanneer ze ziek is. Ze verontschuldigt zichzelf wanneer ze denkt lui of kleinzerig over te komen. Toch heb ik de indruk dat ze graag gezien wil worden met haar pijn en haar zorgen over de ziekte en de invloed die het heeft op haar leven. Maar als ze daar iets van laat zien, lijkt ze te schrikken en zich te verschuilen achter een verontschuldiging of excuus. Ze benoemt dat ze graag de controle heeft over haar lichaam en haar leven en daardoor moeite heeft met het onvoorspelbare karakter van de ziekte. Celine is de enige van de respondenten die haar opvattingen over wat goed en waar is, beschrijft door te expliciteren waarin zij gelooft. *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.* Deze levensvisie draagt bij aan haar gevoel van controle over haar ziekte en over haar leven.

5.1.3 Mentor en droom voor de toekomst

McAdams beschrijft dat de relatie met een mentor een belangrijk aspect kan zijn in de ontwikkeling van de twintiger. Een mentor is een man of vrouw die meestal ouder en meer ervaren is dan de jongvolwassene en daarom de jongvolwassene kan begeleiden in moeilijke of uitdagende periodes. Geen van de respondenten benoemt in het verhaal iemand die aan deze beschrijving voldoet.

Het individu tussen de twintig en de dertig koestert volgens McAdams een droom voor de toekomst. Die droom is een draaiboek of plan voor wat de volwassene hoopt mee te maken en te bereiken in de toekomst. Dit kan bijvoorbeeld een succesvolle loopbaan, een gezin, en een goede band met vrienden, familie en partner inhouden. Deze droom vloeit voort uit de motivationele patronen die in de verhalen te ontdekken zijn. De droom voor de toekomst wordt bij mannen vaak gedomineerd door een succesvolle carrière, terwijl vrouwen dromen over zowel een succesvolle loopbaan als succes op het interpersoonlijk vlak.

Daniël's droom voor de toekomst is sterk gerelateerd aan zijn carrière. *Wat voor mij denk ik erg belangrijk is, met het leven met de ziekte van Crohn, is behalve de fysieke pijn en uh, of de mentale pijn, die je ervan krijgt, uh kan het je behoorlijk belemmeren in uh, de doelen die je wil behalen. Voor mij zijn dat sporten, daar houd ik heel erg van, en ik wil graag m'n bachelor halen en uh, na mijn bachelor wil ik uh, ik heb twee jaar als filiaalleider gewerkt bij Dixons, wil ik graag als rayonmanager in opleiding beginnen te werken. En om dat te behalen moet je nu eenmaal in een fysiek gezonde staat zijn.* De hoop of droom voor de toekomst die *Anne* in het interview benoemt, is gerelateerd aan haar angst voor een ziekenhuisopname; ze hoopt dat ze dat nooit meer hoeft mee te maken. Ze heeft op het moment van interviewen geen reden om hier bang voor te zijn en de ziekte staat haar studie in principe niet in de weg, ook al zouden vermoeidheidsklachten en vatbaarheid voor andere ziektes wel voor vertraging kunnen zorgen. De toekomstdroom van *Anne* is ook gerelateerd aan haar carrière. Ze studeert aan de kunstacademie en wil docent worden, om op die manier anderen te stimuleren zich creatief te uiten. *Celine's* droom voor de toekomst is dat de ziekte van Crohn verdwijnt en haar sociale leven niet meer wordt beperkt. De droom voor de toekomst bestaat voor *Boris* uit een normaal, rustig leven, samen met zijn vriendin. *Het is*

mijn doel om gelukkig en genieten en, en, en lekker te leven en doen wat je kan doen en doen wat je wil doen.(...) Ik zak weer af naar iets stabiels, ja, ja, maar het is het is, staat mijn ontwikkeling nou in ieder geval niet meer in de weg. Nee. Dus dat is eigenlijk wel oké. Maar ja, dat niveau van vroeger, van nou ja, boeien ik heb wat meer buikpijn en ik moet drie keer op een dag naar de wc, ik weet niet of dat ooit nog terugkomt. Weet ik niet, dat is ook niet m'n doel. Het is ook niet meer m'n doel, dat is niet meer belangrijk. Zolang ik maar het gevoel heb dat het worth while is zeg maar om gewoon, ja, om lekker te leven. Je kunt ook genieten met, met wat kanttekeningen. Juist makkelijker en veel bewuster.

In deze paragraaf is beschreven in hoeverre de door McAdams benoemde factoren die een rol spelen bij de ontwikkeling van het verhalend vermogen, in de verhalen van de respondenten terug te vinden zijn. Bij toon, thema en motivatie blijkt dat vertrouwen in anderen een belangrijk plaats in de verhalen van de respondenten inneemt. Dit vertrouwen speelt een rol bij hoe zij omgaan met hun ziekte en in de manier waarop de respondenten zich ontwikkelen. In de pubertijd voelen de respondenten zich anders dan hun leeftijdsgenootjes, aan wie zij zich spiegelen. De ideologieën die de respondenten beschrijven, houden verband met de ziekte van Crohn en de mate waarin de ziekte hen beperkt of stimuleert. Een mentor wordt door geen van de respondenten genoemd. De droom voor de toekomst is voor de respondenten voornamelijk verbonden met carrière en met normaal zijn of niet ziek zijn.

5.2 Ziektenarratieven

In deze paragraaf behandel ik hoe de verschillende perspectieven op ziektenarratieven, verloop van de ziekte in het narratief, omgaan met de ziekte en begrip van de omgeving voor de ziekte, terugkomen in de verhalen van de vier respondenten. Ik kan de perspectieven niet alle drie op dezelfde manier bespreken, vanwege hun verschillende karakter. In paragraaf 5.2.1 worden de verhalen van de respondenten getypeerd als een verhaal van vooruitgang, een verhaal van achteruitgang of een stabiel verhaal. Omdat het verhaal van vooruitgang en het verhaal van achteruitgang in de verhalen van de respondenten vaak worden afgewisseld en met elkaar verbonden, worden deze verhalen samen besproken. Het stabiele verhaal wordt apart behandeld. In paragraaf 5.2.2 wordt het perspectief 'Omgaan met de ziekte' aan de hand van fragmenten uit de interviewdata beschreven. Anders dan bij het vorige perspectief, kunnen volgens Frank het herstel-, chaos- en queestenarratief binnen hetzelfde verhaal voorkomen. Tenslotte benoem ik bij het perspectief 'Begrip van omgeving voor ziekte' in paragraaf 5.2.3 bij narratieve samenhang en bij narratieve afronding eerst hoe kenmerken van de ziekte van Crohn hierbij een rol spelen. Daarna wordt ook dit perspectief besproken aan de hand van fragmenten uit de interviews.

5.2.1 Verloop van de ziekte in het narratief

Het verhaal van vooruitgang beschrijft een verbetering ten opzichte van het verleden. In het verhaal van achteruitgang is sprake van een continue neerwaartse beweging, alles gaat slechter of achteruit. Het stabiele verhaal beschrijft geen verandering in het leven en kan een verhaal zijn over zowel een hoog als een laag niveau van welzijn.

Verhaal van vooruitgang en verhaal van achteruitgang

Boris heeft lichamelijke weinig last gehad van de ziekte van Crohn. Psychisch is de last echter steeds groter geworden. Hij ervaart veel stress en onzekerheid. Door middel van zijn structuur probeert Boris daarmee om te gaan. Het verloop van de ziekte begint rustig, daarna worden de problemen meer prangend. Vervolgens zoekt hij manieren om met die problemen om te gaan en maakt hij een proces door, waarin hij probeert zonder zijn vangnet te leven. Aan het eind

van het interview zegt Boris dat hij vrede heeft met de situatie en dat zijn ziekte zijn ontwikkeling niet meer in de weg staat.

Het verhaal van Boris is moeilijk te vatten in termen van voor- of achteruitgang, omdat er geen duidelijke periodes van ziekte te onderscheiden zijn. De problemen die Boris in het dagelijks leven met de ziekte ervaart, hebben een belangrijke psychische component. Daarin zijn wel wisselingen te zien van voor- en achteruitgang, maar er zijn weinig echte pieken en dalen. Hij vertelt bijvoorbeeld dat hij stress ervaart wanneer hij hoort dat er een poliep uit zijn darmen is verwijderd. *Ik zeg is dat nou kanker of is da iets wat, wat? Nee, nee, dat is een stadium van een ontstekingscel die dan iets meer aangeslagen is dan de omgeving en ze hebben er daar een aantal van gevonden. Nou, poliepjes weg, geen probleem, maar we moeten gewoon weer een keer kijken. Dus ja, ik werd daar vrij zenuwachtig van.* Vervolgens legt hij uit dat er verschillende soorten stress bestaan en dat het onderzoek onder verdoving plaatsvond, waarmee hij zijn verhaal over de ervaren stress afzwakt.

Weingarten zegt dat deze indeling betrekking heeft op de uitkomst van het verhaal. Omdat het verhaal van Boris eindigt met acceptatie, kan het uiteindelijk als een verhaal van vooruitgang worden getypeerd. Boris maakt nog een interessante opmerking als het gaat om een verhaal van voor- of achteruitgang: *Het is niet zo dat, misschien is het wel echt ziek, maar op een gegeven moment ben je d'r zo aan gewend, dat je dat, dat het referentieniveau gewoon ergens anders ligt.* Het kan zo zijn, dat een chronisch zieke zich minder ziek voelt, niet omdat er fysieke verbetering merkbaar is, maar door een proces van gewenning en acceptatie.

Anne's verhaal begint met ernstige ziekte. Ze was een jaar ziek en balanceerde zelfs op het randje van de dood, totdat de juiste diagnose werd gesteld en ze weer beter werd. Nu heeft Anne nog wel eens wat last van de ziekte, maar ze gebruikt geen medicijnen en ze voelt zich goed. Ze merkt wel dat haar weerstand lager is dan die van anderen. Anne besluit haar verhaal met de opmerking dat ze zich weer thuis voelde in de echte wereld en niet meer terugverlangde naar het ziekenhuis. Anne's verhaal is te typeren als een verhaal van achteruitgang gevolgd door een verhaal van vooruitgang. In het ziekenhuis gaat het steeds slechter, daarna gaat ze langzaam maar zeker vooruit. Maar omdat het volgens Weingarten om de uitkomst van het verhaal gaat, is het verhaal van Anne een verhaal van vooruitgang. Daniël is nog nooit ziek geweest totdat zich op zijn vijftiende de ziekte van Crohn openbaart. Tot zijn negentiende heeft hij erg veel last van de ziekte van Crohn. Daarna heeft hij tot zijn zesentwintigste weinig last, maar dan krijgt hij een fistel. Een Crohnische fistel is een zeer pijnlijk bijverschijnsel van de ziekte en vergt een langdurige behandeling. Daniël's ziekteverloop is zeer wisselend en dat is ook precies waar hij veel moeite mee heeft. Hij is erg ziek, of hij voelt zich goed. Ten tijde van het interview gebruikt hij sinds een paar maanden een nieuw medicijn waar hij veel baat bij heeft. De plotselinge wisselingen van gezond naar ziek en andersom zorgen voor een abrupte overgang van een verhaal van vooruitgang naar dat van achteruitgang of andersom. Hij beschrijft duidelijk hoe snel hij het streven naar zijn doelen moet opgeven als hij ziek wordt, en de progressie die hij maakt als hij weer beter is. De uitkomst van het verhaal zoals Daniël het vertelt, is niet uitgesproken positief of negatief, maar heeft meer weg van een open einde. Als ik echter kijk naar de chronologie van het verhaal, zou ik het typeren als een verhaal van vooruitgang, omdat Daniël steeds beter met zijn ziekte om kan gaan en erop heeft leren vertrouwen dat hij na een periode van ziekte genoeg kracht heeft om zijn oude niveau weer te bereiken.

Stabiel verhaal

Het verhaal van *Celine* over haar ziekte kent een aantal pieken. Wanneer ze infecties heeft gaat het erg slecht met haar. Na een periode van ernstige ziekte, vaak gepaard met een ziekenhuisopname, gaat het beter met haar en leeft ze alsof de ziekte niet bestaat. In periodes waarin Celine geen last heeft van opvlammingen, heeft ze wel veel last van vermoeidheid.

Celine besluit haar verhaal door te vertellen over de zorgen die ze heeft als het gaat om hoe anderen over haar denken wanneer ze door haar ziekte niet kan werken. Het verhaal van Celine is te typeren als een stabiel verhaal, omdat het leven voor haar simpelweg doorgaat. Door de ziekte moet ze soms een pas op de plaats maken, maar in essentie blijft haar leven onveranderd. Ze denkt wel na over de consequenties van haar ziekte, maar verbindt daar in haar verhaal geen veranderingen aan.

5.2.2 Omgaan met de ziekte

Het herstellennarratief beschrijft de weg naar gezondheid. Ziekte is tijdelijk en kan worden overwonnen. Een herstellennarratief wordt volgens Frank niet vaak gebruikt door chronisch zieken. Het chaosenarratief is een verhaal zonder ordening. Het lijkt op een opsomming van alles dat fout ging. Er is geen controle en geen oorzaak-gevolg relatie. Het queestenarratief beschrijft een zoektocht naar mogelijkheden om de ziekte te gebruiken.

Herstellennarratief

In het verhaal van *Daniël* wordt de behoefte aan een herstellennarratief zichtbaar, wanneer hij vertelt over de beginperiode van zijn ziekte. Hij gaat er dan vanuit, dat als de onderzoeken zijn afgerond, de artsen weten wat er met hem aan de hand is. Dan kan hij worden behandeld en beter worden. Zelfs toen bekend werd dat hij de ziekte van Crohn had en hem duidelijk werd uitgelegd wat dat betekent, dacht hij nog steeds dat het wel mee zou vallen en dat hij beter zou worden. Daniël zegt er uitdrukkelijk bij, dat hij nog nooit eerder ziek was geweest en er daarom vanuit ging dat hij het ook niet echt zou worden. Later vertelt hij dat hij is gaan sporten om zijn gezondheid te verbeteren: *Toen begon ook een beetje de uh awareness te komen van nou, ik word toch niet automatisch beter, ik zal er zelf ook een steentje aan moeten bijdragen*. Beter worden blijkt uit deze zin een doel te zijn waar Daniël naar streeft. Hij doet dit niet alleen door te sporten, maar ook door gezond en regelmatig te leven. Daniël vertelt uitgebreid over de medicijnen die hij heeft gebruikt, volgens Frank een kenmerk van het herstelverhaal. Daarnaast is er veel aandacht voor de verschillende ziekenhuizen waar hij opgenomen is geweest. Hij vergelijkt de behandelingen die hij daar kreeg, zowel wat betreft de medische behandeling als wat betreft de bejegening.

Anne vertelt twee verhalen waaruit een herstellennarratief af te leiden valt. Het eerste verhaal gaat over vakanties en schoolreisjes, waarbij ze altijd op de laatste dag ziek werd. Door slecht eten en vermoeidheid hield Anne het niet langer vol en moest ze soms eerder naar huis. Anne vertelt erbij dat ze laatst meemaakte dat ze niet ziek werd tijdens de vakantie. Ze had er zelf ook helemaal niet aan gedacht, totdat haar moeder ernaar vroeg. Het tweede herstellennarratief begint wanneer Anne vertelt dat ze haar draai heeft gevonden in het omgaan met haar ziekte. Ze weet dat ze gezond moet eten en een regelmatig leven moet leiden om niet ziek te worden. Soms kiest ze er bewust voor iets te doen dat niet goed is voor haar gezondheid en ze weet dat ze daardoor ziek zal worden. Uit deze twee beschrijvingen blijkt dat Anne haar weg naar gezondheid heeft ontdekt. Ze weet dat de ziekte chronisch is en altijd een beperking zal blijven vormen, maar ze kan wel invloed uitoefenen op haar ziekte. Ze weet wat ervoor nodig is om gezond te blijven. Ze weet wanneer ze ziek wordt en merkt dat er situaties zijn waarin ze vroeger ziek werd, maar nu gezond blijft. Ze zegt daarmee dat het steeds beter gaat.

Ook *Celine* lijkt haar best te doen om een herstellennarratief te kunnen vertellen. Zij zegt niet te willen beseffen dat ze de ziekte heeft en leeft zoveel mogelijk zonder rekening te houden met de ziekte van Crohn. Zij is de enige respondent die, naast de reguliere gezondheidszorg, gebruik maakt van alternatieve geneeswijzen, te weten homeopathie. De weg naar gezondheid is voor Celine geworteld in de overtuiging dat ze niet ziek is. Dit is echter een dubbelzinnig herstellennarratief, omdat Celine er niet volledig van overtuigd is dat ze de ziekte heeft. Het herstellennarratief naar aanleiding van het verhaal dat ze de ziekte niet heeft, is geen echt

herstelnarratief. Wanneer ze een verhaal vertelt waarin ze niet ontkent dat ze de ziekte van Crohn heeft, vertelt ze van de ziekenhuisopnamen en medicijnen en spreekt ze haar verlangen om verzorgd te worden uit.

Boris heeft veel geprobeerd om een zo gezond mogelijk bestaan te kunnen leiden. Zijn bescherming is hierbij het belangrijkste hulpmiddel, maar ook de ontspanningsoefeningen, medicijnen, bezoek aan verschillende psychologen, situaties controleren, rustmoment 's avonds met sigaret, altijd weten waar een toilet is en voor hij de deur uitgaat naar het toilet gaan, zijn allemaal hulpmiddelen om zijn gewone leven vol te houden. Zijn doel is normaal zijn en niet opvallen. Bij *Boris* gaat het echter niet om zijn lichamelijke, maar om zijn psychische gezondheid. Lichamelijk heeft hij weinig last van zijn ziekte. De beperkingen ontstaan door psychische problemen naar aanleiding van de ziekte. Zijn herstellennarratief gaat daarom ook over een zoektocht naar psychische gezondheid. Zijn strategie hierbij is leren. Leren ontspannen en genieten van het leven. Hij wil dit inzicht graag aan anderen doorgeven, zoals aan zijn vriendin, zijn collega's en ook aan mij.

McAdams beschrijft een metafoor die bij het herstellennarratief vaak gehanteerd wordt, een metafoor van het lichaam als apparaat waarbij een defect onderdeel kan worden vervangen (zie p. 13). *Boris* beschrijft het als volgt: *Het zou gewoon leuk zijn als ze darmen konden transplanteren.*

Chaosnarratief

In het verhaal van *Daniël* heeft het chaosnarratief een 'en toen' structuur. *Daniël* vertelt dat verschillende artsen hem verkeerd voorlichtten over de cetondraad die hij kreeg als behandeling van de fistel. De artsen vertelden hem allemaal iets anders en *Daniël* is hierover duidelijk gefrustreerd. Hij geeft een opsomming van wat hem werd verteld. *En toen kwam het uh uh kwamen de dokters langs op de afdeling chirurgie, en stonden er, ja, ik weet niet, heel veel dokters in opleiding erbij of zo, het ging er, het ging er echt verdomde onpersoonlijk aan toe. Toen zei de hoofdchirurg, blabla, zus en zo, en wouden ze weer weg lopen, ik zeg hallo, mag ik nog effe weten wanneer ik naar huis mag? Dus ik uh ik vroeg van hoe werkt het nou?(...) En toen vertelde die me dus ijskoud, nee, die cetondraad blijft waarschijnlijk jaren zitten.* Het verhaal gaat verder met een opsomming van de verschillende antwoorden die andere artsen hem gaven.

Als *Anne* vertelt over het onderzoek waarbij haar maag op een scherm geprojecteerd wordt, volgt er een relaas over haar angst voor dat scherm, voor de arts en de afwezigheid van haar moeder. Ze vertelt wat ze dacht en hoe ze zich voelde, hoe haar fantasie van het echo apparaat een mes maakte en dat ze bang was dat ze dood zou gaan. Ze vertelt erachteraan dat ze veel operaties en kijkoperaties heeft moeten ondergaan en dat ze daarbij ook niet snapte wat er met haar gebeurde. Vervolgens komt ze terug op de afwezigheid van haar moeder en de gedachte dat ze dood zou gaan, haar angst voor bloedprikken, hoe de priktherapie faalde en over hoe er tegen haar wil bloed werd afgenomen. Dit is een chaosverhaal omdat het een opeenstapeling is van wat er allemaal mis ging, terwijl er geen directe chronologische binding is tussen de verschillende gebeurtenissen.

Bij *Celine* vind ik geen aanwijzingen voor een chaosverhaal.

In het verhaal van *Boris* is wel een chaosverhaal terug te vinden. *Boris* vertelt dat hij twijfelt of hij een reis zal gaan maken, omdat hij bang is voor een gebrek aan medische hulp in het buitenland. Hij is zich daarvan bewust geworden toen hij voedselvergiftiging kreeg tijdens een skivakantie. Er volgt een verslag van hoe hij zich voelde en hoe zijn vriendin in paniek raakte. *Boris* vertelt vervolgens dat hij nooit ziek thuis blijft van zijn werk en als hij dat doet, dan met zware tegenzin. Dan komt *Boris* weer terug op de skivakantie, hij herhaalt hoe hij zich voelde en hoe zijn vriendin reageerde. Zij probeert een huisarts te bereiken, maar dat blijkt onmogelijk. *Boris* vertelt hoe boos hij was en dat het hotel zo slecht was en hij daar

nooit meer naartoe gaat. Boris gebruikt de woorden ‘en toen’ niet, maar het verhaal heeft wel dezelfde structuur. Het verhaal springt van de hak op de tak en de problemen stapelen zich op. De chaos verhalen hebben met elkaar gemeen dat het lijkt alsof de verteller weer helemaal terug is in de situatie waarover wordt verteld. Zij ervaren tijdens het vertellen weer de emoties van dat moment. De verteller wordt meegesleept in de stroomversnelling van de chaos. Daardoor is het verhaal soms lastig te volgen, het is niet duidelijk waar het naartoe gaat. De situaties waar het om gaat bij deze verhalen, zijn allemaal situaties die gepaard gaan met angst.

Queestenarratief

Daniël noemt zichzelf niet de meest gemotiveerde leerling. Hij gaat naar de MAVO en vervolgens naar het MBO, hetgeen eigenlijk onder zijn niveau is. Door de ziekte van Crohn en door de stageplek waar hij het erg naar zijn zin heeft, ziet Daniël in dat hij moeite moet doen om iets te bereiken, om zijn leven in te richten zoals hij dat graag wil. Hij stelt zichzelf duidelijke doelen en probeert deze zo snel mogelijk te bereiken. Zo zorgt hij er bijvoorbeeld voor dat hij eerder dan gebruikelijk benoemd wordt tot filiaalleider, zodat hij dat tenminste op zak heeft voordat hij weer ziek wordt, wat inderdaad gebeurt. Hij beschrijft zelf dat er een *goeie knop* omdraaide en dat hij zich wilde ontwikkelen. Vroeger kon hij opzien tegen bijvoorbeeld naar school gaan of werken, maar door zijn ziekte realiseert hij zich dat hij gelukkig kan zijn met het feit dat hij in staat is om te gaan werken. Daniël relateert op deze manier zijn ziekte. Door de ziekte van Crohn heeft hij een ander perspectief op het leven gekregen. Hij geniet van het leven en is trots op wat hij heeft bereikt.

Bij *Anne* zie ik het queestenarratief terugkomen in haar verhaal over school en haar sociale ontwikkeling. In het jaar dat ze in het ziekenhuis doorbrengt, heeft ze weinig contact met andere kinderen. Als ze weer naar school mag, wordt ze gepest. Het queestenarratief is een verhaal waarin problemen onder ogen worden gezien en worden aangegaan. Dit is wat Anne doet. Ze probeert door middel van toneelles, zelfverdediging en remedial teaching te leren met emoties om te gaan en zelfvertrouwen te krijgen. Als ze naar de middelbare school gaat, zijn haar sociale vaardigheden sterk verbeterd. Ze vertelt dat ze het helemaal niet erg vindt als anderen haar raar vinden. Ze heeft geleerd zichzelf te zijn en dat ze goed is zoals ze is. In het verhaal van *Celine* ontdek ik geen queestenarratief.

Boris vertelt dat hij door de ziekte van Crohn heeft leren ontspannen en genieten. Hij is blij met kleine dingen en hij is gelukkig met zijn leven. Hij vertelt net als Daniël dat hij vroeger op school niet echt zijn best deed en ook studeren ging hem makkelijk af. Zijn ziekte zorgt echter voor obstakels in het dagelijks leven, waardoor hij zich realiseert dat het best bijzonder is wanneer alles goed en makkelijk gaat. Daardoor kan hij nu *actief genieten* van zijn huis, van de zon en van kleine dingen. Hij vertelt dat hij uiteindelijk heeft geaccepteerd dat hij zijn bescherming nodig heeft. Hij heeft vrede met de keuzes die hij heeft gemaakt, ook al betekent dat een leven met beperkingen. Hij zegt zijn weg erin te hebben gevonden en dat hij liever gelukkig is, dan dat hij zich de hele dag zorgen maakt en stress ervaart. Boris beschrijft niet alleen de verandering die hij heeft doorgemaakt, maar hij probeert ook mij van het inzicht dat hij heeft opgedaan te overtuigen. De nadruk van zijn verhaal ligt op individuele verandering, met hemzelf als voorbeeld van de verandering, waardoor zijn queestenarratief als automythologie⁸ kan worden getypeerd.

5.2.3 Begrip van omgeving voor ziekte

Narratieve samenhang betekent een consistent verhaal over de ziekte. De verwachtingen en betekenis van de ziekte zijn duidelijk en samenhangend. Hoe bekender de ziekte is, des te

⁸ Zie paragraaf 2.3.2

consistenter het verhaal zal zijn, omdat de patiënt en de familie bekend zijn met verhalen over dezelfde ziekte. Door die verhalen weten zij wat zij kunnen verwachten 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 voor een alternatieve interpretatie. Er zijn twee elementen die belangrijk zijn bij het bereiken van een narratieve afronding; volledigheid en culturele weerklank. Narratieve verbondenheid heeft te maken met de verbinding van het verhaal van de ene persoon met dat van een ander. Bij een erfelijke ziekte en bij lotgenotencontact is narratieve verbondenheid zeer sterk.

Narratieve samenhang

De ziekte van Crohn is voor de meeste mensen niet helemaal onbekend. Vaak weet men dat het te maken heeft met darminfecties. Andere klachten die ook bij de ziekte horen, zoals vermoeidheid en reumatische klachten zijn minder bekend. De ziekte van Crohn is niet te genezen, maar wel te behandelen. Wanneer de diagnose is gesteld, is in principe duidelijk welke stappen er moeten worden gezet. De patiënt gaat naar een internist of een MDL-arts en krijgt medicijnen voorgeschreven.

In de verhalen van *Anne* en *Daniël* is de narratieve samenhang groot. Mensen in hun omgeving zijn bekend met de ziekte. De behandeling die zij krijgen komt overeen met de verwachtingen die de directe omgeving bij de behandeling van de ziekte van Crohn heeft. Alleen het branderige gevoel op Anne's rug is een onbekend bijeffect, maar daarvan merken anderen weinig. Bij Daniël is de narratieve samenhang om dezelfde reden minder, wanneer hij last heeft van een fistel.

Bij *Celine* en *Boris* is de narratieve samenhang minder groot. Bij Celine wordt dit veroorzaakt door haar ambivalente houding tegenover de ziekte. Voor mensen in haar omgeving zou het onduidelijk kunnen zijn of ze de ziekte wel of niet heeft en hoe ze ervoor behandeld wordt. Boris heeft geen last van lichamelijke klachten, maar van psychische klachten. Dit kan voor de mensen in zijn omgeving moeilijk te begrijpen zijn. De narratieve samenhang is laag, omdat mensen de ziekte van Crohn niet associëren met psychische klachten.

Narratieve afronding

Narratieve afronding komt tot stand wanneer het verhaal nog maar op één manier kan worden begrepen. Het verhaal laat geen ruimte voor alternatieve interpretatie. Wanneer bekend is wat de ziekte van Crohn inhoudt, zijn mensen minder snel geneigd om een eigen interpretatie van wat de ziekte inhoudt erop na te houden. In een situatie waarbij symptomen verkeerd worden geïnterpreteerd, wordt narratieve afronding ook niet bereikt.

Narratieve afronding is bij een aantal verhalen niet makkelijk te bereiken, omdat er tegenstellingen in de verhalen zitten. Het verhaal bereikt hierdoor geen volledigheid en is vatbaar voor verschillende interpretaties. Dit is vooral het geval bij het verhaal van *Celine*. Omdat ze er in sommige verhalen wel en in andere niet vanuit gaat dat ze de ziekte van Crohn heeft, is haar verhaal verwarrend en laat het ruimte voor een eigen invulling. De culturele weerklank van haar verhaal is wisselend. Celine gelooft ondanks twee diagnoses niet dat ze de ziekte van Crohn heeft. Dit zal in een maatschappij waarin veel vertrouwen is in de medische wetenschap weinig culturele weerklank krijgen. Aan de andere kant uit zij haar vertrouwen in de medische wetenschap wanneer ze zegt te geloven dat er wel een medicijn zal worden uitgevonden dat de ziekte van Crohn kan genezen. Ook zal Celine's verhaal culturele weerklank hebben voor wat betreft haar behoefte te leven zonder met haar ziekte te worden geconfronteerd. Dit is iets wat de respondenten allemaal benoemen.

In het verhaal van *Anne* is er in het begin een gebrek aan culturele weerklank, wanneer de artsen ervan overtuigd zijn dat de ziekte van Crohn niet bij jonge kinderen voorkomt. Wanneer de diagnose gesteld is, kan ze wel het gebruikelijke behandeltraject volgen.

Bijzonder is dat de ziekte van Crohn rustig blijft, terwijl Anne geen onderhoudsmedicatie gebruikt.

De manier waarop *Boris* leeft met de ziekte van Crohn, zal waarschijnlijk de minste culturele weerklank krijgen. Een verhaal over psychische klachten krijgt minder culturele weerklank dan bijvoorbeeld een herstellennarratief. Angst is in onze cultuur geen eigenschap die geassocieerd wordt met mannelijkheid. Psychische klachten worden over het algemeen in onze cultuur minder goed begrepen dan lichamelijke klachten. *Daniël's* verhaal over zijn carrière zal wel culturele weerklank vinden, ondanks lichamelijke belemmeringen wil hij zich in zijn werk ontwikkelen. Zijn motivatie en doelgerichtheid passen goed bij de westerse cultuur.

Narratieve verbondenheid

Narratieve verbondenheid splits ik op in twee onderdelen. Het eerste onderdeel beschrijft op welke manier jongeren met de ziekte van Crohn hun verhaal verbinden met dat van andere Crohnpatiënten. Het tweede onderdeel betreft hoe anderen een rol spelen in hun verhaal over de ziekte van Crohn.

Alle vier de respondenten zeggen wel iets over andere mensen met de ziekte van Crohn. Dit zijn echter zijdelingse opmerkingen en geen verhaallijnen.

Daniël vertelt dat hij een aantal aangetrouwde familieleden met de ziekte van Crohn heeft, maar hij praat met hen niet over de ziekte.

Anne vertelt over het branderige gevoel op haar rug dat bij haar gepaard gaat met darminfecties. Ze kent maar één Crohnpatiënt die dat ook had, een jongetje dat bij haar op zaal lag in het ziekenhuis. Ze vertelt dat ze het daarna nooit van iemand heeft gehoord. Die laatste opmerking zou kunnen betekenen dat ze wel contact heeft of heeft gehad met mensen die ook de ziekte van Crohn hebben, maar ze benoemt dit niet expliciet. Omdat het branderige gevoel opmerkelijk is, lijkt het voor haar wel prettig te zijn om te weten dat er in ieder geval nog één persoon is die daar ook last van heeft.

Celine vertelt dat ze twee mensen kent met de ziekte van Crohn, maar dat zij het in een veel ernstigere mate hebben. Ook vertelt zij dat ze binnenkort naar een voorlichtingsbijeenkomst gaat, maar haar verwachtingen zijn niet hoog gespannen. Ze gaat ervan uit dat de ziekte van Crohn voor iedereen anders verloopt.

Boris is zich ervan bewust dat zijn ervaringen met de ziekte van Crohn waarschijnlijk uniek zijn. Boris is de enige die tijdens het interview regelmatig aan mij vraagt of ik herken wat hij heeft meegemaakt en hoe bij mij de ziekte van Crohn zich ontwikkelt.

Er lijkt in deze verhalen dus weinig narratieve verbondenheid te zijn voor wat betreft lotgenotencontact. De rol van vrienden en familie is in alle vier de verhalen belangrijk. Wat zij begrijpen van de ziekte en hoe ze zich ertoe verhouden, bepaalt bij alle respondenten in meer of mindere mate hoe prettig zij zich voelen.

Daniël vertelt dat hij zich voor de diagnose ziek voelde en dat zijn familie zich zorgen maakte om hem. Ze waren op dat moment op vakantie in Boston en *Daniël* vertelt dat hij bang was dat zijn familie dacht dat hij de vakantie niet leuk vond. Wanneer duidelijk wordt dat *Daniël* de ziekte van Crohn heeft, krijgt hij veel steun van zijn familie en vrienden. Zijn werkgever is echter minder geïnteresseerd in hoe het met hem gaat, maar *Daniël* heeft er geen problemen mee om zijn verhaal over de ziekte van Crohn voor zich te houden. Omdat hij van zijn 15^{de} tot zijn 19^{de} levensjaar vaak ziek is, krijgt hij een ontwikkelingsachterstand. Later haalt hij dit in, daarbij gesteund door familie en vrienden, maar voornamelijk door zijn moeder. Later is het *Daniël's* vriendin die hem steunt wanneer hij last heeft van een fistel. Dit is erg belangrijk voor hem en hij hecht veel waarde aan de zorg die hij ontvangt. Ook zij zal waarschijnlijk haar levensverhaal niet kunnen vertellen zonder de ziekte van haar vriend daarin te betrekken.

Anne vertelt dat ze het verhaal over haar ziekte niet kan delen met haar vriend. Volgens Anne weet hij niet hoe hij erop moet reageren en daar heeft ze soms moeite mee. Anne's moeder is gedurende de ziekenhuisopnamen altijd bij haar en Anne ervaart de aanwezigheid van haar moeder als bescherming. Ook voelt ze zich wel eens schuldig tegenover haar moeder. Zij was de enige die dichtbij genoeg stond voor Anne om haar agressie (veroorzaakt door de medicatie) op af te reageren. Anne vertelt ook over de periode waarin het zo slecht met haar ging, dat ze bijna overleed en ze is zich ervan bewust hoe zwaar dat voor haar moeder moet zijn geweest. Anne's moeder speelt een belangrijke rol in het verhaal over de ziekte van Crohn. Ook de spelleidster is voor Anne een belangrijk persoon. Zij zorgt voor afleiding en geeft Anne een gevoel van eigenwaarde. Anne vertelt ook over situaties waarin het ziekenhuispersoneel haar niet begreep. Dit was voor haar erg onaangenaam, aangezien ze van hen afhankelijk was. Ook Daniël benoemt in zijn verhaal de teleurstelling over hoe hij in het ziekenhuis werd behandeld. Een ander voorbeeld waarin Anne vertelt dat ze niet werd begrepen, gaat over het kamp in de Biesbosch waar zij op de laatste dag te ziek was om te roeien. De andere kinderen deden net alsof ze ook pijn hadden, zodat zij ook niet hoefden te roeien. Anne wil niet anders zijn en vindt deze situatie erg vervelend. In het verhaal over de theatertournee benadrukt ze dat iedereen zenuwachtig is voor een voorstelling. Het is belangrijk voor haar dat zij niet de enige is die de situatie op die manier ervaart.

Celine vertelt dat haar moeder een grote steun is voor haar en dat ze als ze ziek is het liefst bij haar moeder wil zijn. Haar moeder vloog ook naar Tenerife toen Celine daar in het ziekenhuis moest worden opgenomen. Celine vermoedt dat haar vriend niet altijd begrijpt welke gevolgen de ziekte voor haar heeft. Celine vertelt ook dat ze zich schaamt, bijvoorbeeld wanneer haar buik geluiden maakt. Ook vertelt ze, net als Daniël, dat bij een ander naar het toilet gaan voor haar geen optie is.

Boris vertelt dat maar weinig mensen op de hoogte zijn van hoe hij leeft met de ziekte van Crohn. Degenen die het weten, tonen begrip. Boris is zich ervan bewust dat zijn manier van leven met de ziekte van Crohn het leven van zijn vriendin beïnvloedt. Zij moet bijvoorbeeld vaak op hem wachten, omdat hij altijd vlak voordat ze ergens naartoe gaat nog naar het toilet moet. Boris vertelt dat hij erg boos wordt wanneer hij ergens niet naar het toilet mag of wanneer de toiletten op het station regelmatig defect zijn. Dit laatste resulteert in een boze brief naar de NS. Ook is hij jaloers op mensen die gezond zijn en kan hij boos worden wanneer mensen hun gezondheid op het spel zetten. Boris wil het liefst meedoen met de meute en niet opvallen, zowel ten positieve als ten negatieve. Wel vergelijkt hij zichzelf met collega's en is hij soms teleurgesteld als hij door hen voorbij wordt gestreefd. Ook noemt hij anderen als het gaat om schaamte. Hij schaamt zich als het 'mis' gaat, terwijl hij ook zegt dat anderen er niks om geven en waarschijnlijk aardig en behulpzaam zouden reageren.

In deze paragraaf is uitgewerkt in hoeverre de in de literatuur beschreven ziektenarratieven in de verhalen van de respondenten zijn terug te vinden. Bij het perspectief 'Verloop van de ziekte in het narratief' is de uitkomst van de plot niet altijd makkelijk te typeren. De verhalen van de respondenten zijn complexe gehelen, waardoor het typeren van de uitkomst beperkend kan werken. Bij het perspectief 'Omgaan met de ziekte' valt op dat de respondenten allemaal een herstelverhaal vertellen. Drie respondenten vertellen een chaosenarratief waarin situaties van verlies van controle tot uitdrukking komen. Het queestenarratief, dat ook door drie respondenten is verteld, laat zien dat de respondenten door hun ziekte hebben geleerd meer te genieten van het leven. Het perspectief 'Begrip van omgeving voor ziekte' laat zien dat het voor jongeren belangrijk is dat mensen in hun omgeving begrijpen wat zij doormaken. Lotgenotencontact blijkt geen rol te spelen in de verhalen van de respondenten.

5.3 Factoren die ziektenarratieven van jongeren beïnvloeden

In deze paragraaf behandel ik de factoren die de ziektenarratieven van jongeren kunnen beïnvloeden, zoals benoemd in paragraaf 2.5, en bespreek ik op welke manier ze in de verhalen van de vier respondenten zijn terug te vinden.

De eerste factor beschrijft de gevolgen van de ziekte voor de maatschappelijke en psychosociale ontwikkeling. Als mogelijke oorzaken worden genoemd: een moeilijk verwerkingsproces, ontkenning, angst voor maatschappelijke gevolgen, onzekerheid, stress, pijn, gebrek aan energie en incontinentie. Anne beschrijft duidelijk een achterstand in haar sociale ontwikkeling. Dit werd veroorzaakt door een langdurige ziekenhuisopname. Daniël beschrijft zowel een sociale- als maatschappelijke ontwikkelingsachterstand. Dit werd veroorzaakt door langdurige periodes van ziekte. De invloed van lichamelijke klachten op sportprestaties is een belangrijke factor in Daniël's verhaal. Boris beschrijft een maatschappelijke achterstand wanneer hij zichzelf vergelijkt met collega's. Belangrijker nog is de beperking die de angst voor incontinentie met zich meebrengt. Celine en Anne zijn door de ziekte wat vaker ziek dan anderen en zijn daardoor vaker afwezig op werk of op school. Alleen Celine zegt iets over haar kansen op de arbeidsmarkt in relatie tot de ziekte van Crohn. Zij vertelt dat ze bij sollicitatiegesprekken niets over haar ziekte zegt, omdat ze bang is dat de ziekte van Crohn een reden kan zijn om haar niet aan te nemen.

De tweede factor heeft betrekking op grenzen, wat jongeren met de ziekte van Crohn wel kunnen en wat niet. Normaal zijn en mee kunnen doen is voor jongeren erg belangrijk. Zij proberen zo weinig mogelijk stil te staan bij hun beperking en concentreren zich op wat wel kan. Ze hebben een positieve levensinstelling, maar tegelijkertijd kan dit positief denken een vlucht zijn voor de confrontatie met de ziekte. In alle verhalen wordt duidelijk dat wat wel kan en wat niet, vooral belangrijk is wanneer de diagnose recent heeft plaatsgevonden. Wanneer de grenzen duidelijker worden, is het makkelijker met die grenzen om te gaan. De respondenten beschrijven dat ze hun grenzen hebben leren kennen en soms een bewuste keuze maken om over de grens heen te gaan. De respondenten benoemen het 'normaal' willen zijn letterlijk in hun ziektenarratief (zie paragraaf 6.1.1).

De derde factor betreft de steun van ouders, familie, vrienden en docenten, die kan helpen bij het accepteren van de ziekte en bijbehorende consequenties. Uit de verhalen komt inderdaad naar voren dat voor de respondenten steun van de mensen om hen heen zeer belangrijk is. Wanneer de ziekte periodes kent die onvoorspelbaar zijn, kan er onbegrip ontstaan. Voor iemand met de ziekte van Crohn kan het bijvoorbeeld de ene week wel mogelijk zijn met alles mee te doen op school, maar lukt het de volgende week helemaal niet om naar school te komen of om huiswerk te maken. Dat roept vaak onbegrip op bij docenten, bij klasgenoten en in het gezin. Anne schetst hiervan een voorbeeld wanneer ze vertelt over een docent die denkt dat Anne spijbelt, terwijl ze ziek is. Celine vertelt bang te zijn voor onbegrip van de mensen in haar omgeving, bijvoorbeeld van haar vriend als ze te moe is om het huishouden te doen en van vrienden wanneer ze pijn heeft en vroeg naar huis wil. Daniël voorkomt onbegrip door weinig mensen te vertellen over zijn ziekte. Hij benoemt in zijn verhaal wel desinteresse van zijn werkgever. Boris vertelt dat zijn familie en vrienden met hem meedenken en hem steunen. Hij heeft geen last van onvoorspelbare ziekteperiodes.


De vierde factor heeft te maken met het verschil tussen een aangeboren ziekte en een ziekte die zich later ontwikkelt. Dit heeft gevolgen voor de manier waarop jongeren met de ziekte omgaan. Het aanpassen aan een chronische aandoening is het meest problematisch wanneer de ziekte tijdens de adolescentie ontstaat. Het accepteren van de ziekte en jezelf met de ziekte kan een moeilijk proces zijn. Voor jongeren met de ziekte van Crohn, een ziekte die zich tussen het vijftiende en dertigste levensjaar manifesteert⁹, kunnen deze problemen een rol

⁹ Zie bijlage: Ziekte van Crohn

spelen. Dit is duidelijk terug te vinden in het verhaal van Daniël. Hij was een skater, maar kan dit door zijn ziekte fysiek niet volhouden. Hij is door de ziekte gedwongen zijn identiteit aan te passen. Hij kiest ervoor naar een andere school te gaan, omdat hij beseft dat het makkelijker is een andere identiteit aan te nemen in een omgeving waar mensen hem nog niet kennen en geen verwachtingen van hem hebben. Ook Boris krijgt in de pubertijd met de ziekte van Crohn te maken. Hij is al direct bang voor wat er met hem aan de hand is. Hij past zich aan de ziekte van Crohn aan door medicijnen te nemen, maar hij past zijn leven ook aan de angst die hij voelt aan. Celine is negentien wanneer ze ziek wordt. Zij kiest ervoor om haar leven niet aan de ziekte van Crohn aan te passen.

De vijfde factor heeft betrekking op het verloop van de ziekte en de mate van voorspelbaarheid ervan. Volgens Gordon en Feldman maken jongere vrouwen zich meer zorgen over het onvoorspelbare verloop van hun ziekte en de invloed daarvan op hun leven (zowel op het gezinsleven als op carrière) dan oudere vrouwen. Jongere vrouwen maken zich ook duidelijk meer zorgen over hun relaties. De relatie met partner en eventueel met kinderen verandert door de chronische ziekte, bijvoorbeeld door een veranderd uiterlijk of verminderd zelfvertrouwen. Vooral bij Celine zie ik terug dat zij zich zorgen maakt over de invloed van haar ziekte op het krijgen van kinderen en op de relatie met haar vriend. Maar ook beide mannelijke respondenten denken na over het verloop van hun ziekte en de invloed daarvan op hun relatie. Zij denken wel meer aan de gevolgen voor hun carrière dan aan die voor het gezinsleven.

De zesde factor betreft de zichtbaarheid van de ziekte. Jonge vrouwen hechten het meeste waarde aan hoe hun uiterlijk door de ziekte wordt beïnvloed. Vooral in relatie tot medicatie die gewichtstoename veroorzaakt, is voor hen omgaan met de ziekte moeilijker doordat ze het gevoel hebben door de gewichtstoename onaantrekkelijk te zijn. Jongeren lopen de kans vanwege een afwijkend uiterlijk gediscrimineerd te worden en zij ervaren gevoelens van schaamte en verlegenheid. Jongeren met een onzichtbare handicap zoals de ziekte van Crohn, ervaren vaak onbegrip uit hun omgeving wanneer ze iets niet kunnen. De onzichtbaarheid maakt het moeilijk het onvermogen aan anderen uit te leggen. Echter voor Anne geldt dat haar ziekte door de sondevoeding zichtbaar werd en ze werd daar erg mee gepest. Pas later hebben Celine en zij last van de onzichtbaarheid van de ziekte wanneer ze vaker ziek of vermoeid zijn. Celine geeft aan dat ze geen medicatie wil gebruiken vanwege de gevolgen voor haar uiterlijk. Boris vertelt dat hij vroeger erg mager was en er volgens zijn vriendin juist beter uitzag toen hij door de medicatie zwaarder was geworden. Daniël voelt zich ongemakkelijk wanneer hij zijn huidige vriendin ontmoet, omdat hij op dat moment behandeld wordt voor een fistel. *Vroeger trok ik m'n kleren zonder enige gêne uit zeg maar, toen uh vond ik dat wel echt moeilijk.*

In deze paragraaf is beschreven in hoeverre de factoren die ziektenarratieven van jongeren beïnvloeden in de verhalen van de respondenten terug te vinden zijn. Alle respondenten hebben vanwege de ziekte van Crohn te maken gekregen met een maatschappelijke en/of sociale ontwikkelingsachterstand. Voor alle respondenten is het belangrijk met grenzen om te leren gaan. Ook hier blijken anderen in de verhalen van de respondenten een belangrijke rol te spelen. De leeftijd waarop de ziekte van Crohn gediagnosticeerd wordt, kan variëren en heeft invloed op het verhaal over de ziekte. De onvoorspelbaarheid van de ziekte maakt het voor de respondenten moeilijk om met hun ziekte om te gaan. Het is opvallend dat de zichtbaarheid van de ziekte voor alle respondenten een rol speelt 

Hoofdstuk 6 Hoe geven jongeren betekenis aan het leven met de ziekte van Crohn?

*All else is means; dialogue is the end.
A single voice ends nothing and resolves nothing.
Two voices is the minimum for life.
Mikhail Bakhtin*

De belangrijkste bevindingen van dit onderzoek worden weergegeven in paragraaf 6.1 en 6.2. Deze subparagrafen van 6.1 en 6.2 worden steeds afgesloten met een samenvattende, puntsgewijze opsomming van de conclusies. In paragraaf 6.3 formuleer ik een antwoord op de centrale onderzoeksvraag. Paragraaf 6.4 bestaat uit aanbevelingen en paragraaf 6.5 beschrijft de betrouwbaarheid en validiteit van dit onderzoek.

6.1 Belangrijkste bevindingen uit hoofdstuk 4

In hoofdstuk 4 is een bottom up analyse weergegeven, waarbij de verhalen van de respondenten het vertrekpunt vormen. Een vergelijking van de verhalen van de vier jongeren over hun leven met de ziekte van Crohn laat zien dat jongeren op basis van eigen ervaringen komen tot een voor hen specifieke interpretatie van wat de ziekte betekent. Er zijn echter wel gemeenschappelijkheden in de verhalen te ontdekken. Deze gemeenschappelijkheden komen tot uiting in de thema's die de respondenten benoemen. 'Gezond en ziek' en 'normaal en niet normaal' zijn thema's die op een meer abstract niveau uit de verhalen naar voren komen. Deze begrippenparen beschrijven de kern van wat de ziekte voor het leven van de respondenten inhoudt. In paragraaf 6.1.1 ga ik verder op deze begrippenparen in. In paragraaf 6.1.2 worden thematische overeenkomsten in de verhalen van de respondenten behandeld, die betrekking hebben op wat de ziekte voor hen betekent.

6.1.1 Gezond en ziek, normaal en niet normaal

De diagnose van een chronische ziekte betekent een breekpunt met het oude leven, dat getypeerd wordt als gezond. Hoe het nieuwe leven met een ziekte eruit zal zien, is in eerste instantie niet duidelijk. Er ontstaat een crisis¹⁰, waarin jongeren worstelen met de vraag wat de ziekte voor hun leven betekent.

De crisis heeft niet alleen betrekking op de vraag hoe het leven met een ziekte eruit zal zien, maar brengt ook vragen over identiteit met zich mee. '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

¹⁰ "Aan vrijwel elke crisis gaat een gebeurtenis vooraf die een ingrijpende verandering in het leven impliceert" (Brinkman en van den Berg 1992, p. 13). Een chronische ziekte kan zo'n gebeurtenis zijn. Het is een verandering die de levensloop onderbreekt en diep ingrijpt in het dagelijks leven. Er is sprake van een verlies van veiligheid, zekerheid en structuur. Een belangrijk kenmerk van een gebeurtenis die een crisis teweeg brengt, is dat de persoon zelf er geen controle over heeft. Onzekerheid en angst zijn het gevolg en de toekomst is als een zwart gat (idem, p. 14). De persoon is niet in staat zich een voorstelling te maken van een positieve uitkomst of van een andere dan de huidige situatie (idem, p. 17).

Een crisis is een evenwichtsverstoring van de draaglast en de draagkracht. De crisis ontstaat wanneer de draaglast te groot is voor de draagkracht. Per persoon is de last en kracht verschillend en niet bij iedereen zal een zelfde gebeurtenis een crisis teweeg brengen (idem, p. 18).

Bij een dreigende crisis zal de persoon zich verzetten en op verschillende manieren proberen de draagkracht te vergroten of de draaglast te verkleinen (idem, p. 19). Strategieën hiervoor zijn terug te vinden in de verhalen van de respondenten. Anne vergroot haar draagkracht bijvoorbeeld door mensen en objecten om zich heen te verzamelen om zich veilig te voelen. Ze verkleint de draaglast door haar creativiteit te gebruiken als uitlaatklep.

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 leven van voor de diagnose lijkt door dit onderscheid zonder tegenslagen te zijn verlopen. Naar alle waarschijnlijkheid kan worden aangenomen dat dit een onjuiste indruk is. Het is de impact van de diagnose die ervoor zorgt dat het leven van voor de diagnose in een ander perspectief komt te staan, waardoor lijkt alsof alles toen goed en makkelijk was.

De diagnose van een ziekte is dus het begin van een verhaal dat afwijkt van het levensverhaal tot dan toe. De termen 'normaal' en 'niet normaal' laten zien dat deze jongeren hun ziekte ervaren als iets dat hen anders maakt dan anderen, maar ook anders dan wie ze waren voor de diagnose. De scheiding van een gezond en een ziek leven is in eerste instantie nodig vanwege de ingrijpende verandering waarvan de gevolgen niet te overzien zijn. Naarmate de tijd vordert en de jongeren een tijdje met de ziekte hebben geleefd, komen de verhalen over het gezonde en over het zieke leven 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 inhouden, verschilt per persoon (zie paragraaf 4.1.1 t/m 4.1.4).

De bovenstaande conclusies kunnen als volgt worden samengevat:

- ☒ De diagnose van de ziekte van Crohn roept bij de respondenten vragen op over identiteit.
- ☒ 'Normaal' wordt in het begin van de ziekteverhalen van de respondenten gekoppeld aan 'gezond', terwijl 'niet normaal' gekoppeld wordt aan 'ziek'.
- ☒ Als de respondenten langer met de ziekte hebben geleefd, gaat de ziekte horen bij het 'normale' leven en worden de bovengenoemde koppelingen opgeheven.

6.1.2 Thematische overeenkomsten

In deze paragraaf ga ik in op de overeenkomstige thema's in de vier verhalen¹¹.

Het thema *angst* speelt in alle vier de verhalen een rol als het gaat om de onderzoeken die ondergaan moesten worden. Dit speelt zich vooral af gedurende de periode vlak voor de diagnose, maar ook wanneer de ziekte weer opvlamt. In het verhaal van Anne is te zien dat leeftijd invloed heeft op angst. Bij haar is de angst voor onderzoeken erg groot, omdat het verhaal hierover zich afspeelt wanneer ze nog te jong is om te begrijpen waarom ze de onderzoeken moet ondergaan en wat er precies gebeurt. Angst voor het onbekende is voor alle respondenten een belangrijk aspect bij de angst voor onderzoeken, wat echter niet betekent dat angst is verdwenen wanneer ze bekend zijn met het onderzoek.

Het volgende thema is *structuur*. Alle vier noemen de jongeren het belang van een regelmatig leven. Daarbij horen onderwerpen als gezond eten, sporten, medicijnen innemen, roken en drinken. Het is niet zo dat ze zich alle vier altijd houden aan een structuur, maar het belang ervan wordt wel (h)erkend. Boris heeft van de structuur het belangrijkste aspect van zijn leven gemaakt. Het belang van structuur is voor hem zo groot dat het zijn leven bepaalt.

De thema's structuur en angst zijn in het verhaal van Boris nauw met elkaar verbonden. Door de angst is zijn structuur ontstaan. Het is zijn belangrijkste houvast geworden. Hoe meer de structuur geworteld raakt in het dagelijks leven, hoe groter de angst kan worden voor een leven zonder structuur. In zijn verhaal speelt angst ook een rol als het gaat om darmkanker. Als hij naar aanleiding van de eerste symptomen in de medische encyclopedie van zijn vader kijkt en tot de slotsom komt dat hij darmkanker heeft, wordt hij erg bang. Ondanks de geruststellende woorden van de huisarts, lijkt de angst voor darmkanker niet te verdwijnen.

¹¹ Dit zijn niet de thema's die per verhaal zijn gevolgd, maar thema's die opvallen doordat ze door meerdere respondenten werden benoemd.

Tenslotte is hij bang om op vakantie in een land zonder goede medische voorzieningen terecht te komen. Opvallend is dat alle vier de jongeren vakanties of werken in een ander land betrekken in hun verhaal over de ziekte van Crohn.

Het thema *schaamte* speelt in drie van de vier verhalen een rol. Celine schaamt zich voor de geluiden die haar buik maakt en om bij vrienden naar het toilet te gaan. Ook Daniël vindt het vervelend om bij anderen gebruik te maken van het toilet. In het verhaal van Anne speelt schaamte echter geen rol. De leeftijd waarop de ziekte ontstaat, zou hierbij een bepalende factor kunnen zijn. Jonge kinderen zijn minder gevoelig voor gevoelens van schaamte dan pubers. Boris schaamt zich voor het dragen van zijn bescherming en schaamde zich vreselijk tijdens het skeelerincident. *Ik schaam me kapot als dat misgaat. Natuurlijk. Als de dood.* Anne benoemt het thema *schuld*. Ze vertelt dat ze zich, als ze terugkijkt, soms schuldig voelt. Bijvoorbeeld tegenover haar moeder in de tijd dat Anne's agressie en boosheid zich op haar richtten. Ze weet dat ze er niets aan kon doen, maar ze vindt het toch heel vervelend en voelt zich schuldig. Ook Celine voelt zich schuldig wanneer ze door vermoeidheidsklachten minder kan doen dan ze zou willen. Boris benoemt dit thema niet letterlijk, maar vertelt wel dat het voor zijn vriendin, vanwege zijn ziekte, soms moeilijk is om met hem samen te leven. In het verhaal van Daniël komt het thema schuld ter sprake wanneer hij vertelt over de periode voor de diagnose. Hij voelde zich schuldig tegenover zijn ouders, die niet wisten wat er met hem aan de hand was en dachten dat hij het misschien niet naar zijn zin had tijdens de vakantie met het gezin.

Anne en Daniël spreken beide over een *ontwikkelingsachterstand* die zij ervaren door het ziek zijn. Beiden kunnen op school niet goed meekomen en hebben het gevoel achter te lopen bij hun leeftijdsgenootjes. Daniël benoemt zowel een mentale als een fysieke ontwikkelingsachterstand. Voor Anne gaat het vooral om de achterstand in het omgaan met andere kinderen. Ook Boris benoemt dat de ziekte zijn ontwikkeling in de weg heeft gestaan. Bij hem heeft dit vooral betrekking op zijn carrière en op het feit dat hij voordat hij bescherming droeg, niet altijd de deur uit durfde. Celine benoemt als enige geen onderwerp dat te maken heeft met een ontwikkelingsachterstand.

Er zijn in alle vier de verhalen *leeftijdsspecifieke aspecten* aan te wijzen. Het verhaal van Daniël gaat voor een deel over de pubertijd. Bij een groepje horen, spijbelen, skaten en blowen horen bij de leeftijd die hij toen had. Daniël benoemt zijn rebelse gedrag van die tijd als een factor die zijn ziekte negatief beïnvloedde. In het verhaal van Anne zijn veel passages met leeftijdsspecifieke kenmerken aan te wijzen. Haar fantasie, kinderlijke angsten en het verhaal over de cliniclowns zijn hiervan enkele voorbeelden. Bij Celine zijn uitgaan en de waarde die zij hecht aan roken en het eten van junkfood aan te wijzen als leeftijdsspecifiek. Bij Boris is het belang dat hij hecht aan niet opvallen als een leeftijdsspecifiek aspect aan te wijzen. Net als Daniël is hij erg bezig met zijn carrière en zijn relatie. Dit laatste speelt ook voor Anne en Celine een rol. Jongeren zijn bezig een toekomst op te bouwen. Ze maken keuzes voor wat betreft opleiding, carrière en relaties. Opvallend is dat de mannelijke respondenten meer vertellen over hun ziekte in relatie met carrière dan de vrouwelijke respondenten.

Uit alle verhalen blijkt ook een zekere *teleurstelling* als het gaat over de *medische behandeling*. Anne kan de manier waarop het ziekenhuispersoneel met haar omging nog steeds niet begrijpen. Zij benadrukt dat een kind gewoon kind moet kunnen zijn. Er moet niet worden vergeten dat het kind de taal van volwassenen niet altijd begrijpt en dat de belevingswereld van een kind een andere is dan die van een volwassene. In de beleving van een kind zijn onderzoeken beangstigend, omdat kinderen niet begrijpen wat er met hen gebeurt. In het ziekenhuis gaat de aandacht uit naar het lichamelijk aspect van de ziekte en niet naar het belevingsaspect van het kind, dat van een lange lijn een enorme slang maakt en het ziekenhuis als een thuis ervaart. Bij Anne is er ook teleurstelling over het feit dat de

diagnose pas na een jaar kon worden gesteld en over artsen die nog steeds niet geloven dat de ziekte van Crohn eerder dan op het vijftiende levensjaar tot uiting kan komen.

Daniël is erg teleurgesteld over de manier waarop hij door sommige artsen en ander ziekenhuispersoneel werd behandeld, zowel technisch als wat betreft de bejegening. Soms werd hem geweld aangedaan en vaak werd hij slecht geïnformeerd door artsen. Daniël is van mening dat artsen zich beter moeten realiseren dat een kind een andere belevingswereld heeft dan volwassenen met als gevolg dat zij bijvoorbeeld door angst verzwijgen dat ze pijn hebben. Hij verbaast zich over het feit dat hij, wanneer hij een andere arts raadpleegde, ook telkens van medicijn moest wisselen. Celine is teleurgesteld over de ontvangst bij de eerste hulp en over de onduidelijke uitleg over wat haar ziekte inhoudt. Boris is vooral teleurgesteld in de psychologen aan wie hij hulp vroeg.

Tenslotte speelt het thema *veiligheid* een rol in de verhalen van deze vier jongeren. Voor Celine en Daniël heeft veiligheid te maken met de mensen om hen heen, de mensen die hen bijstaan wanneer ze ziek zijn, tijdens onderzoeken en tijdens ziekenhuisopnamen. Voor Anne hangen de begrippen ‘normaal zijn’, ‘thuis’ en ‘veilig’ nauw met elkaar samen. In het ziekenhuis voelt Anne zich normaal, omdat iedereen daar ziek is en soortgelijke problemen ervaart. Anne is gewend aan de dagelijkse routine van het ziekenhuis. Ze weet wat ze kan verwachten en wat er van haar verwacht wordt. Als ze nog maar kort uit het ziekenhuis is, voelt het ziekenhuis nog steeds als haar thuis. In de buitenwereld voelt ze zich niet normaal. Anne’s ontwikkeling loopt niet parallel met die van haar klasgenootjes en ze wordt gepest. Later krijgt ze meer zelfvertrouwen en raakt ze gewend aan het leven buiten het ziekenhuis. In combinatie met het feit dat het ziekenhuis steeds minder vertrouwd is, wordt de buitenwereld haar thuis. Veiligheid heeft in het ziekenhuis te maken met het thuisgevoel, maar het ziekenhuis is tegelijkertijd onveilig vanwege de onderzoeken. De buitenwereld is onveilig omdat het onbekend is, maar wordt veilig als ze er gewend is. Maar ook in de buitenwereld voelt ze zich nog wel eens onveilig, bijvoorbeeld als ze alleen thuis is. De mensen in Anne’s omgeving spelen als het gaat om haar gevoel van veiligheid een grote rol. In het ziekenhuis voelt Anne zich veilig door de aanwezigheid van de andere patiënten, het ziekenhuispersoneel en haar moeder. In de buitenwereld voelt ze zich veilig bij haar ouders, broer en vriend. Anne’s gevoel van veiligheid wordt ook versterkt door voorwerpen zoals een speciale ketting en haar eigen deken.

Anne’s creativiteit speelt ook een rol bij het thema veiligheid. Het zorgt voor onveiligheid als ze bang is en haar fantasie allerlei monsters creëert. Maar de tekeningen die zij maakt, helpen bij het verwerken van wat ze meemaakt. Tekenen en schilderen spelen voor deze kunstacademie studente nog steeds een grote rol in het dagelijks leven.

Boris voelt zich veilig in zijn structuur. Zijn vaste gewoonten en de voorspelbaarheid voelen veilig. Het zorgt echter ook voor angst, omdat er steeds meer voorwaarden zijn die gecontroleerd moeten worden. Buiten de structuur is er ook veiligheid, als hij de voorwaarden even kan vergeten. Het is echter zo moeilijk voor Boris om de controle los te laten, dat het hem niet lukt dit lange tijd achter elkaar te doen.

‘Cold turkey’ en ‘pamper’ zijn metaforen geworden die Boris gebruikt voor onveilig en veilig. *Dus ik ging in Schiedam naar de wc, ik ging daar alvast m’n bescherming uit, en ik ging dus met kromme tenen mezelf shi-hatsu-end en ademhalingsoefeningen bij de trein bij de treindeur staan (haalt luid adem ter illustratie) zonder pamper, 5 minuten hè, zonder pamper en, en dan, dan nog flink snel lopen naar de fietsenstalling, op die fiets en als ik op een gegeven moment in de buurt van de Quickfit was, dan kon ik weer normaal adem halen, weet je wel, dan denk ik van nou komen er een hoop wc’s achter mekaar en hoef ik me geen zorgen te maken. Nou, het was zo dat elke ochtend als ik die trein instapte dacht ik bij mezelf al van o ja daar gaan we weer dalijk, nou dan was ik alweer zenuwachtig. Toen heb ik tegen die psycholoog gezegd, weet je wa jij kan krijgen, het is wel goe met jou. Dit is dus niet mijn*

manier. En en en en cold turkey zal misschien best leuk zijn maar dan ga ik een maand minimaal door een hel waarin het een paar keer misgaat, moet ik elke keer weer oprabbelen en tot de bodem. Ik wil normaal zijn. Ik wil nie als één of andere uh, volledig in paniek zijn en psychopaatherig in die trein moeten zitten, omdat ik cold turkey probeer van me pamber af te komen, 't is wel goed!

De bovenstaande conclusies kunnen als volgt worden samengevat:

- ☒ Het thema angst speelt een grote rol in de verhalen van de respondenten als het gaat om de onderzoeken die zij moeten ondergaan. Leeftijd is hierbij een belangrijke factor.
- ☒ De respondenten hechten waarde aan een dagelijkse structuur. Dit thema wordt vaak verbonden met angst en met situaties waarin de respondenten buiten hun structuur komen.
- ☒ Drie van de vier respondenten benoemen situaties waarin zij zich schamen voor (de gevolgen van) hun ziekte.
- ☒ Alle respondenten benoemen schuldgevoelens vanwege de invloed die de ziekte heeft op het leven van de mensen om hen heen.
- ☒ Drie van de vier respondenten ervaren een ontwikkelingsachterstand als gevolg van de ziekte van Crohn.
- ☒ Bij alle respondenten zijn leeftijdsspecifieke aspecten in de verhalen terug te vinden.
- ☒ De respondenten beschrijven alle vier een zekere teleurstelling als het gaat om de medische behandeling. Zij ervaren dat er onvoldoende rekening wordt gehouden met hun leeftijd.
- ☒ Veiligheid is een belangrijk thema in de verhalen van de respondenten. Veiligheid wordt door de respondenten op verschillende manieren gecreëerd en hangt nauw samen met vertrouwdeheid.

6.2 Belangrijkste bevindingen uit hoofdstuk 5

In hoofdstuk 5 vormen de theorieën het vertrekpunt van analyse. In deze paragraaf geef ik de belangrijkste bevindingen van deze top down analyse weer.

6.2.1 Van toon tot droom

Zoals kan worden verwacht houdt de *toon* van de verhalen verband met de belangrijkste *thema's* in de verhalen van de respondenten¹². Bij Daniël en Celine is de toon niet uitgesproken positief of negatief en zij benoemen beide zowel positieve als negatieve thema's. Bij Boris is de toon negatief en zijn er meer negatieve thema's, bij Anne is de toon positief met positieve thema's. De toon van een verhaal kan moeilijk te onderscheiden zijn, wanneer de respondent veel relativeert. Opvallend is dat de mannelijke respondenten meer relativeren dan de vrouwelijke respondenten. Mogelijk is dit een gevolg van een verschil in emotieregulatie tussen mannen en vrouwen.

Bij de narratieve *motivatie* valt op dat dit bij Boris moeilijk te identificeren is vanwege zijn onzekerheid. Dit houdt verband met de toon van zijn verhaal, die negatief is. De motivaties van de andere drie respondenten hebben betrekking op carrière, persoonlijke ontwikkeling en normaal zijn. Zowel Daniël als de vrouwelijke respondenten benoemen motivatie met betrekking tot carrière, persoonlijke- en relationele ontwikkeling.

In de puberteit is *identiteit* volgens McAdams een belangrijk onderwerp. Bij Celine is in de pubertijd nog geen diagnose gesteld. Bij Boris is de diagnose wel gesteld in de pubertijd, maar hij heeft geen last van ziekteverschijnselen. Boris beschrijft dat hij in die periode bij een groepje hoorde. De diagnose van de ziekte speelde daarbij geen rol. Daniël en Anne worstelen door hun ziekte in de pubertijd met erbij horen en anders zijn.

¹² Zie paragraaf 2.2 voor de betekenis van de in deze paragraaf gebruikte begrippen.

McAdams beschrijft dat de *relatie met een mentor* een belangrijk aspect kan zijn in de ontwikkeling van de twintiger. Geen van de respondenten benoemt in het verhaal iemand die aan deze beschrijving voldoet. Dit kan mijns inziens twee oorzaken hebben. De eerste is dat de respondenten geen mentor hebben gevonden, omdat deze nu eenmaal niet makkelijk te vinden zijn. De tweede is dat de respondenten geen behoefte hebben aan een mentor. Door internet en veranderende manieren van communicatie en informatieoverdracht is het mogelijk geworden om vanuit vele bronnen informatie te verkrijgen en inspiratie te putten. Jongeren hebben daardoor waarschijnlijk minder behoefte aan een mentor zoals McAdams die beschrijft.

Voor wat betreft de *ideologie* geldt dat zowel Anne, Daniël als Boris genieten van het leven benoemen. Wanneer hun verhalen als een queestenarratief worden getypeerd, is deze ideologie het inzicht dat ze aan het einde van de queeste hebben opgedaan. De eigen ontwikkeling op zowel het gebied van carrière als op persoonlijk en relationeel vlak is voor deze drie respondenten ook belangrijk. De ideologie van Celine wijkt af. Zij gelooft dat alles een reden heeft.

De *droom voor de toekomst* van de respondenten is duidelijk gerelateerd aan de ziekte van Crohn. Ze hopen dat de ziekte in de toekomst te genezen zal zijn, zal verdwijnen of niet meer voor problemen zal zorgen.

De bovenstaande conclusies kunnen als volgt worden samengevat:

- ☒ De ontwikkeling van het verhalend vermogen van de respondenten wordt beïnvloed door de ziekte van Crohn. Dit wordt vooral duidelijk bij de ideologie en de droom voor de toekomst, die door alle respondenten sterk betrokken worden op hun ziekte.
- ☒ In een verhaal met een positieve toon worden meer positieve thema's benoemd dan in een verhaal met een negatieve toon. Wanneer de verteller veel relativeert, is de narratieve toon moeilijk te duiden als positief of negatief.
- ☒ Motivatie heeft bij zowel mannelijke als vrouwelijke respondenten betrekking op carrière, persoonlijke ontwikkeling en normaal zijn. Wanneer de verteller onzeker is, is de motivatie moeilijk te onderscheiden.
- ☒ In de puberteit kan de ziekte van Crohn voor problemen zorgen als het gaat om 'erbij horen' en 'anders zijn'.
- ☒ De relatie met een mentor blijkt het enige door McAdams benoemde aspect dat geen rol speelt in de verhalen van de respondenten.

6.2.2 Ziektenarratieven

Bij het *eerste perspectief*, '*Verloop van de ziekte in het narratief*' (zie paragraaf 2.3.1), worden de verhalen van voor- en achteruitgang beperkt, doordat het bij deze indeling om de uitkomst van de plot gaat. De ziektenarratieven van de respondenten kennen veel wisselingen en ze spelen zich af gedurende een langere periode. Het is waardevol om de wisselingen tussen voor- en achteruitgang te laten zien, vooral omdat juist de wisselingen van gezond naar ziek problemen kunnen opleveren. Daarbij is de uitkomst van de plot van het verhaal van voor- of achteruitgang niet veelzeggend, omdat het verhaal over een chronische ziekte voor deze jongeren geen eindig verhaal is. Bij het stabiele verhaal is de uitkomst van de plot wel interessant. Het hele verhaal wordt in beschouwing genomen, waardoor individuele variaties in dit verhaal wel tot uitdrukking komen. De uitkomst van het individuele proces is dat de essentie van het leven onveranderd blijft.

In de verhalen van de respondenten wordt duidelijk dat voor jongeren de psychische component van de ziekte zwaar meeweegt. Weingarten zegt dat het bij deze indeling zowel om lichamelijke als om psychische vooruitgang of achteruitgang kan gaan. Omdat deze laatste component zwaar meeweegt voor de respondenten, staat een verhaal van vooruitgang

niet per definitie gelijk aan een verhaal over lichamelijke vooruitgang. Het kan zo zijn, dat de symptomen toenemen, maar dat het psychisch welbevinden vooruitgaat. De uitkomst van de plot is dan positief en het verhaal kan getypeerd worden als een verhaal van vooruitgang, terwijl de ziekte verergert.

Een chronische ziekte heb je voor het leven. Die wetenschap is schokkend, maar volgens Boris kun je wennen aan het hebben van een ziekte. Dankzij gewenning kan het beter gaan, onafhankelijk van de ziekteverschijnselen. Vooruitgang kan volgens Weingarten worden afgeleid uit opmerkingen als: 'Ik gebruik een ander medicijn waardoor ik me beter voel', 'Ik heb een nieuw inzicht opgedaan waardoor ik een ander perspectief zie', of 'Ik heb het gevoel dat ik mezelf weer ben' (Weingarten 2001, p. 8). Een verhaal van vooruitgang wordt bij de respondenten, naast gewenning, gekenmerkt door acceptatie en door een herwonnen vertrouwen op het lichaam, of vertrouwen op medicatie of 'bescherming'.

Opvallend bij het *tweede perspectief*, 'Omgaan met de ziekte' (zie paragraaf 2.3.2), is dat het herstel­narratief door alle respondenten wordt verteld, terwijl dit narratief volgens Frank bij chronisch zieken juist niet vaak voorkomt. Het herstel­narratief is gebaseerd op de notie dat mensen beter kunnen worden. Alhoewel het hier een chronische ziekte betreft, blijkt uit de verhalen niet dat de respondenten ervan uitgaan dat ze ziek zullen blijven. Er zijn gezonde periodes waarin de ziekte niet actief is en de respondenten zijn erop gericht deze zo lang mogelijk te laten duren. Door een gezonde levenswijze vinden zij hun weg naar gezondheid. Uit de hoop die zij vestigen op de medische wetenschap blijkt dat zij ervan uitgaan dat beter worden in de toekomst tot de mogelijkheden behoort. Een mogelijke verklaring hiervoor is, dat het voor jongeren met een chronische aandoening belangrijk is om een herstel­narratief te kunnen vertellen, omdat zij nog een heel leven met de ziekte voor zich hebben. De diagnose is een schok en ze zijn vaak erg ziek, maar ze leren te leven met de ziekte en met de beperkingen die de ziekte met zich meebrengt. Het herstel­narratief is daarom, net als het perspectief 'Verloop van de ziekte in het narratief', niet alleen op de fysieke, maar vooral ook op de psychische component van de ziekte van toepassing.

Het chaosenarratief, dat in drie van de vier verhalen is teruggevonden, wordt door de respondenten verteld wanneer het verhaal gaat over angst en verlies van controle. Frank (1995, p. 98) beschrijft dat het chaosenarratief een verhaal is dat de randen van een open wond volgt, waar alleen omheen verteld kan worden. Later zegt hij dat in een chaosenarratief niemand de controle lijkt te hebben (idem, p. 100). Wellicht begrijpen jongeren die met een ziekte te maken krijgen, vaker dan volwassenen, niet wat er precies met hen aan de hand is en wat er tijdens onderzoeken gebeurt. Hoe jonger ze zijn, hoe moeilijker zij de situatie kunnen begrijpen. In een chaosenarratief kan de ervaren verwarring tot uitdrukking komen.

Het queestenarratief heeft betrekking op identiteit, de zieke keert terug van zijn reis als een veranderd persoon. De queestenarratieven van de twee mannelijke respondenten komen tot uitdrukking in een veranderde manier van in het leven staan. De levenswijzen van Boris en Daniël hebben betrekking op relativeren en genieten van het leven. Anne beschrijft dat haar identiteit door de ziekte is veranderd en dat de periode die ze als kind in het ziekenhuis doorbracht nog steeds haar leven beïnvloedt. Bij Celine is dit juist niet het geval, zij probeert vast te houden aan haar oude identiteit.

Het queestenarratief en het stabiele verhaal zijn tegengestelden. Bij een stabiel verhaal blijft het leven in essentie onveranderd, terwijl het queestenarratief een nieuw inzicht en een veranderd persoon tot gevolg heeft. Het queestenarratief is een verhaal dat goed aansluit bij jongeren die zichzelf nog aan het ontwikkelen zijn. Zij benaderen een ziekte eerder vanuit een leer­perspectief.

Opvallend is dat alle respondenten behalve Celine zowel een herstel-, chaos-, als queestenarratief vertellen. Celine vertelt als enige een stabiel verhaal en zij vertelt als enige geen chaos- of queestenarratief. Ook haar herstelverhaal is van een andere orde dan dat van de

andere respondenten (zie paragraaf 5.2.2). Celine gaat ervan uit dat ze de ziekte van Crohn niet heeft (maar een variant, of er zijn ander oorzaken voor haar klachten). Deze ontkenning zorgt ervoor dat ze geen queestenarratief vertelt, immers je kunt moeilijk leren van iets dat je ontkent. Misschien vertelt Celine geen chaosenarratief (waarin angst en verlies van controle tot uitdrukking komen) omdat ze door de manier waarop zij met de ziekte omgaat en haar geloof dat alles met een reden gebeurt, geen verlies van controle ervaart. Wanneer lichamelijke klachten een naam krijgen en er een protocol voor behandeling beschikbaar komt, worden andere mogelijkheden afgenomen. Een diagnose met een bijbehorend protocol kan als prettig worden ervaren, omdat dan aan herstel gewerkt kan worden. Maar Celine ervaart de diagnose van wat er met haar aan de hand is, mogelijk juist als een verlies van controle. Zij voelt zich afhankelijk van een bijbehorend protocol, terwijl ze vertelt zelf de controle te willen hebben. Het perspectief 'Omgaan met de ziekte' geeft meer dan het perspectief 'Verloop van de ziekte in het narratief' de mogelijkheid het unieke verhaal te laten spreken. Het raakt aan een diepere laag in het verhaal, terwijl bij 'Verloop van de ziekte in het narratief' de analyse aan de oppervlakte blijft. Dit heeft te maken met het feit dat bij laatstgenoemde het laatstgenoemde perspectief de uitkomst van de plot belangrijk is en het bij 'Omgaan met de ziekte' om de plot in zijn geheel gaat. De uitkomst van de plot kan gereduceerd worden tot een algemeen positief of negatief, terwijl de individuele variaties tot uitdrukking kunnen komen wanneer het om het gehele plot gaat.

Het *derde perspectief*, 'Begrip van omgeving voor de ziekte' (zie paragraaf 2.3.3), maakt duidelijk dat leven met een ziekte voor jongeren makkelijker is, wanneer de verwachtingen van de omgeving over het leven met die ziekte kloppen. Narratieve samenhang wordt beschreven aan de hand van wat de omgeving van de ziekte begrijpt. Lichamelijke klachten zijn makkelijker te begrijpen dan psychische klachten. Lichamelijke klachten zijn vaak zichtbaar en het is duidelijk welke gevolgen eruit voortvloeien. De zieke hoeft dan minder uit te leggen en er is minder schaamte. Schaamte speelt misschien eerder een rol bij jongeren dan bij ouderen. Psychische klachten bemoeilijken de omgang met de ziekte voor anderen, omdat psychische klachten niet zichtbaar zijn en de gevolgen ervan moeilijker kunnen worden ingeschat.

Bij narratieve afronding is culturele weerklank van groot belang. Bij het herstellennarratief van Frank gaat het ook om culturele weerklank, maar dan breder, namelijk de gegeneraliseerde hedendaagse verwachting dat zieke mensen beter kunnen worden. De mate waarin narratieve afronding door de respondenten is bereikt, hangt af van hoe zij zich ten opzichte van de ziekte verhouden. Bij een ambivalente houding is narratieve afronding moeilijk te bereiken, bij een meer eenduidige houding is narratieve afronding makkelijker haalbaar¹³.

Narratieve verbondenheid kent twee aspecten. Ten eerste het lotgenotencontact en ten tweede of en hoe de respondenten hun verhaal over de ziekte van Crohn delen met familie en vrienden. Uit de verhalen van de respondenten blijkt dat lotgenotencontact lastig kan zijn vanwege het feit dat de ziekte van Crohn zich op uiteenlopende manieren kan manifesteren. Wel wordt het contact met andere Crohnpatiënten als prettig ervaren en wordt er gezocht naar overeenkomstige ervaringen. Alle respondenten vertellen in hun verhaal of en hoe zij anderen vertellen over de ziekte van Crohn. Soms ervaren zij onbegrip uit hun omgeving. Van ouders en partner ontvangen zij veel steun, ook al blijkt het soms moeilijk uit te leggen hoe zij met de ziekte leven. Opvallend is dat de mannelijke respondenten meer alleen doen en dat de vrouwelijke respondenten meer delen. Beide vrouwelijke respondenten vertellen dat zij moeite

¹³ Onder narratieve afronding wordt ten eerste volledigheid verstaan (zie paragraaf 5.2.3). Het is misschien niet mogelijk of wenselijk om uit te gaan van een volledig verhaal wanneer het gaat over jongeren met een chronische aandoening. Bij een ambivalente houding tegenover de ziekte kan er ook een volledig verhaal over de ziekte worden verteld, alleen zal dat een meer complex verhaal zijn dan bij een eenduidige houding.

hebben aan hun partner uit te leggen hoe de ziekte van Crohn hun leven beïnvloedt. De mannelijke respondenten benoemen deze moeilijkheid niet. Mogelijk wordt dit veroorzaakt doordat de vrouwelijke respondenten, van de problemen die de ziekte met zich meebrengt, vooral de emotionele problemen belichten. De oorzaak zou ook kunnen zijn dat de mannelijke respondenten minder behoefte voelen te communiceren over wat de ziekte voor hun leven betekent en het voldoende vinden wanneer hun partner rekening houdt met de gevolgen die de ziekte voor hun leven heeft.

Op hun werk vertellen de respondenten niet of nauwelijks over hun ziekte. Maatschappelijke en sociale ontwikkelingsachterstanden veroorzaakt door de ziekte, vormen voor jongeren een probleem. Zij hebben twee strategieën om de achterstand te verhullen, ze verbergen hun ziekte of leggen uit op welke manier ze met hun ziekte goed kunnen functioneren.

De bovenstaande conclusies kunnen als volgt worden samengevat:

- ☒ De wisselingen van gezond naar ziek geven meer inzicht in het proces van de verteller dan alleen de uitkomst van de plot.
- ☒ De respondenten beschrijven vooral psychische gevolgen van de ziekte van Crohn. Zij hebben tijd nodig om hiermee om te leren gaan.
- ☒ Een verhaal van vooruitgang wordt bij de respondenten gekenmerkt door gewenning, acceptatie en door een herwonnen vertrouwen op het lichaam, of vertrouwen op medicatie of 'bescherming'.
- ☒ Door een gezonde levenswijze proberen de respondenten de ziekte te overwinnen.
- ☒ In het chaosenarratief komt de verwarring die onderzoeken met zich meebrengen tot uitdrukking.
- ☒ De queestenarratieven van de respondenten laten zien dat zij door de ziekte hebben geleerd te genieten van het leven.
- ☒ Bij het perspectief 'Begrip van omgeving voor ziekte' wordt duidelijk dat de psychische klachten die de respondenten ondervinden waarschijnlijk moeilijker te begrijpen zijn voor de omgeving dan de lichamelijke klachten. De respondenten ondervinden hierdoor problemen.
- ☒ De verschillende uitingsvormen van de ziekte van Crohn bemoeilijken de uitwisseling van ervaringen met lotgenoten.
- ☒ Jongeren zijn bang dat door hun ziekte veroordelen worden oproepen en dat hun carrière daaronder zal lijden.

6.2.3 Factoren die ziektenarratieven van jongeren beïnvloeden

Alle vier de respondenten benoemen gevolgen voor hun *maatschappelijke en of psychosociale ontwikkeling*¹⁴. Oorzaken die zij hiervoor benoemen variëren van vermoeidheid, afwezigheid op school of werk door ziekte, langdurige ziekenhuisopnamen, niet mee kunnen doen met sporten of andere activiteiten en angst. De angst wordt op verschillende manieren ingevuld, bij Boris is de angst voor incontinentie het grootst en bij Celine en Daniël is er de angst dat de ziekte hun carrière in de weg zal staan.

In alle verhalen van de respondenten spelen *grenzen* een belangrijke rol. Naarmate ze de ziekte langer hebben, leren ze hun grenzen beter kennen. Opvallend is dat de respondenten er soms bewust voor kiezen over hun grenzen heen te gaan en ziekteverschijnselen als gevolg daarvan te accepteren. Deze manier van omgaan met grenzen houdt verband met normaal willen zijn. Normaal zijn is soms belangrijker dan de ziekte en daarom een reden de ziekte te negeren.

¹⁴ Zie paragraaf 2.4 voor de betekenis van de in deze paragraaf gebruikte begrippen.

Steun van anderen is voor de respondenten zeer belangrijk. Vooral familieleden en partner worden veelvuldig genoemd, maar ook docenten, klasgenoten, collega's, leidinggevenden, vrienden en kennissen spelen een rol. Begrip uit de omgeving voorkomt schaamte en schuldgevoelens.

De *leeftijd waarop een ziekte zich openbaart* varieert bij ziekte van Crohn meestal tussen het vijftiende en dertigste levensjaar. Bij Anne gebeurt dit echter veel eerder en zij herinnert zich niets van de periode voor zij ziek werd. De ziekte van Crohn lijkt daarom bij haar op een aangeboren ziekte. Het verhaal van Anne wijkt hierdoor af van dat van de andere respondenten. Een kind heeft immers een ander leven dan een puber of een (jong)volwassene en daarom is de invloed die de ziekte op Anne's leven heeft anders. Anne krijgt te maken met pesten en discriminatie. Wanneer ze de leeftijd bereikt waarop anderen voor het eerste met de ziekte te maken krijgen, is zij er al aan gewend geraakt en hoort de ziekte al bij haar identiteit. Ze leeft dan al een normaal leven en is gedurende de pubertijd, wanneer de identiteitsvorming zo belangrijk is, niet meer bang om anders te zijn. Leemans zegt dat een niet aangeboren ziekte voor jongeren onbegrip op school en problemen in de omgang met vrienden en vriendinnen kan veroorzaken (Leemans 2003, p. 121). Een aangeboren aandoening kan echter dezelfde problemen opleveren. Dat de zieke er zelf aan gewend is, betekent niet automatisch dat de omgeving er ook beter mee om kan gaan.

Een *wisselend verloop van de ziekte* levert bij Daniël vooral bij sterke wisselingen psychische problemen op. Bij alle vier de respondenten hebben periodes van ziekte invloed op de relatie met hun partner, maar de mannelijke respondenten leggen meer nadruk op de gevolgen voor hun carrière.

De *zichtbaarheid van de ziekte* speelt bij alle vier de respondenten een rol, terwijl de ziekte van Crohn niet direct zichtbaar is. De sonde maakt de ziekte bij Anne zichtbaar, waardoor ze gepest en gediscrimineerd wordt. Celine vertelt over haar gewichtsverlies in het ziekenhuis en over haar weigering medicijnen te nemen waarvan ze kan aankomen. De gewichtstoename door medicijnen is voor Boris juist een positieve ervaring. *Da was een behoorlijk dikke kop voor de tijd en iedereen zei goh wat zie je d'r goed uit!* Daniël maakt een moeilijke periode door wanneer hij in het begin van de relatie met zijn huidige vriendin behandeld wordt voor een fistel.

De bovenstaande conclusies kunnen als volgt worden samengevat:

- ☒ Ondanks dat de ziekte van Crohn zich bij de respondenten op verschillende manieren manifesteert, heeft de ziekte voor alle respondenten nadelige gevolgen voor hun maatschappelijke en/of psychosociale ontwikkeling.
- ☒ Normaal willen zijn is voor de respondenten soms een reden om grenzen te negeren.
- ☒ De respondenten hechten veel waarde aan steun en begrip van anderen.
- ☒ De leeftijd waarop de ziekte wordt gediagnosticeerd heeft invloed op het verhaal over de ziekte.
- ☒ Zichtbaarheid van de ziekte speelt voor alle respondenten een rol.
- ☒ De factoren die ziektenarratieven van jongeren beïnvloeden, worden door de respondenten voornamelijk betrokken op de omgang met anderen.

6.2.4 Naar een indeling van ziektenarratieven van jongeren

Omdat er in de bestaande literatuur geen perspectief te vinden is dat specifiek is gericht op ziektenarratieven van jongeren, wil ik naar aanleiding van de verhalen van de respondenten een indeling van drie prototypische verhalen voorstellen. De belangrijkste reden voor dit voorstel is dat ik recht wil doen aan de ziektenarratieven van chronisch zieke jongeren. Ik vind dat er met de besproken perspectieven niet voldoende recht aan de ziektenarratieven van

de respondenten wordt gedaan, omdat hun verhalen wezenlijk verschillen van de ziektenarratieven van volwassenen.

In de prototypische verhalen wordt rekening gehouden met leeftijdsspecifieke aspecten en met thema's die door de respondenten in hun verhalen over de ziekte van Crohn worden benadrukt. Een opvallende conclusie van dit onderzoek is dat de respondenten allemaal een normaliseringsverhaal vertellen. In een perspectief dat uitgaat van verhalen van chronisch zieke jongeren krijgt de behoefte van deze jongeren om een zo normaal mogelijk leven te leiden en van het leven te genieten een belangrijke plaats. Deze behoeften zijn gerelateerd aan de ideologie die de respondenten ontwikkelen en de droom voor de toekomst die zij koesteren. De ideologie en de droom verbinden de respondenten met de ziekte.

De respondenten maken met hun verhalen over het leven met de ziekte van Crohn duidelijk dat ze kunnen genieten van het leven en dat het leven met de ziekte de moeite waard is.

Vanuit een existentieel perspectief is het voor jongeren met een chronische ziekte van groot belang dat ze een verhaal over de ziekte kunnen vertellen dat hen niet beperkt. De invulling van het verhaal is persoonlijk, maar het doel is hetzelfde. Het ziektenarratief van jongeren is in zijn geheel gericht op een leven waarin de ziekte hen zo min mogelijk beperkt.

Jongeren zijn gericht op de toekomst en stellen zichzelf vragen over hoe ze hun leven willen inrichten. Ontwikkelingsachterstanden en psychische gevolgen van de ziekte spelen een belangrijke rol in de verhalen van de respondenten. Ze willen niet anders zijn dan de leeftijdsgenootjes aan wie ze zich spiegelen. Ook spelen anderen een belangrijke rol in de verhalen van de respondenten wanneer het gaat om veiligheid, steun en begrip.

Het perspectief dat is gericht op ziektenarratieven van chronisch zieke jongeren, bestaat uit een indeling van drie prototypische verhalen: verhaal over het ervaren onderscheid tussen gezond en ziek, sporen van het zieke kind en verhaal over leven met een ziekte. Deze indeling maakt het mogelijk leeftijdsspecifieke kenmerken in de verhalen van jongeren met een chronische ziekte te verhelleren en maakt duidelijk welke invloed de diagnose van een chronische ziekte op jonge leeftijd op het ziektenarratief heeft.

Dit is geen indeling gebaseerd op structuur, maar op inhoud. De indeling is niet hiërarchisch en de verhalen sluiten elkaar niet uit. Ook is het niet mijn bedoeling de andere perspectieven uit te sluiten. Dit perspectief is bedoeld als aanvulling wanneer het gaat om ziektenarratieven van jongeren.

Voordat ik een beschrijving geef van de inhoud, benoem ik een aantal belangrijke kenmerken van de prototypische verhalen. Eerst wordt de plot van het verhaal getypeerd. Vervolgens benoem ik de toon van het verhaal, welke thema's een belangrijke rol spelen en wat de motivatie van het verhaal is. Daarna beschrijf ik hoe het verleden, het heden en de toekomst in dit verhaal gezien worden. Tenslotte benoem ik de kracht en de zwakte van het verhaal en vanuit welke behoefte het verhaal ontstaat. De verhalen kunnen allemaal zowel een lichamelijke als een psychische component in zich hebben.

Verhaal over het ervaren onderscheid tussen gezond en ziek

De plot van dit verhaal beschrijft het individu dat zichzelf niet meer ervaart als gezond en normaal, maar als ziek en niet normaal. De toon is twijfelend en zoekend. De thema's in dit verhaal zijn anders zijn, lichamelijke klachten, verhalen over onderzoeken, medicatie en behandeling, schuld en schaamte. De motivatie is normaal willen zijn, terwijl een onvermogen wordt ervaren dit te bereiken. Er bestaat onvrede met het huidige leven dat wordt ervaren als niet normaal. De verteller voelt zich niet alleen anders dan anderen, maar ook dan wie de verteller was en wie de verteller wil zijn. Het heden wordt ervaren als problematisch, het verleden als ideaal en de toekomst is onduidelijk. De kracht van het verhaal zit in de zoektocht. De mogelijkheden en onmogelijkheden of grenzen moeten nog worden bepaald. Het is in die zin een verhaal dat nog niet af is. De zwakte van dit verhaal ligt besloten in de

vertwijfeling en onzekerheid over hoe het leven eruit zal zien. Dit verhaal ontstaat vanwege de ervaren discrepantie in het leven, een onverwachte breuk door de diagnose, en voorziet in de behoefte jezelf als eenheid te ervaren.

Het onderscheid tussen het gezonde en het zieke leven wordt in dit verhaal zichtbaar. 'Gezond' wordt in dit verhaal gekoppeld aan 'normaal', en 'ziek' aan 'niet normaal'. Wat een gezond en normaal leven inhoudt, is, net als een ziek en niet normaal leven, per individu verschillend. Jongeren met een chronische ziekte zijn vaak gedwongen zich aan te passen en zich anders te gedragen dan hun leeftijdsgenootjes. Ze zijn sneller moe, vaker ziek en mogen bepaalde dingen niet doen (denk hierbij aan ongezond eten of meedoen met sporten). De jongere voelt zich daardoor anders dan anderen. Juist omdat jongeren bezig zijn een eigen identiteit te ontwikkelen en zich daarbij spiegelen aan anderen, kan dit problemen opleveren. De definitie van ziek zijn is gerelateerd aan het anders zijn. Anderen zijn gezond en leven een normaal leven, ik ben ziek en leef een niet normaal leven. Naast het zich anders voelen dan anderen, kan in dit verhaal ook het gevoel anders te zijn dan wie ik was en dan wie ik eigenlijk ben tot uitdrukking komen. Jongeren kunnen in deze fase een ontwikkelingsachterstand oplopen. Thema's als schuld en schaamte zijn hiermee verbonden. Jongeren hechten veel waarde aan leuke dingen doen met hun vrienden en vriendinnen. Het gezonde en normale leven van voor de diagnose wordt geïdealiseerd en er kunnen nostalgische elementen in dit verhaal voorkomen.

Sporen van het zieke kind

De plot van dit verhaal beschrijft het zieke kind dat gezien en geaccepteerd wil worden. De toon van dit verhaal kan zowel positief als negatief zijn. De belangrijkste thema's zijn angst, veiligheid, controle en fantasie. De motivatie van dit verhaal is kind kunnen zijn, emoties kunnen uiten en gezien worden, aandacht krijgen. Dit verhaal kan zich afspelen in het verleden en het heden, maar er is geen toekomstperspectief mee verbonden. De kracht van het verhaal zit in de emotie die erin tot uitdrukking komt. De zwakte zit in het gevoel van onmacht en verlies van controle. Dit verhaal ontstaat vanuit een behoefte aan controle. Het zieke kind maakt dingen mee die veel indruk maken, maar die niet direct kunnen worden verwerkt, waardoor een verlies van controle wordt ervaren. Kinderlijke angsten en strategieën om daarmee om te gaan, kunnen in het volwassen leven doorwerken.

Het verhaal van het kind klinkt in de ziekteverhalen van jongeren door. Angst is een thema dat in de ziektenarratieven van jongeren veel voorkomt. De manier waarop de angst tot uitdrukking komt is leeftijdsspecifiek. Jonge kinderen krijgen te maken met angst wanneer hun fantasie invult wat zij niet kunnen bevatten. Deze angst zie ik als een spoor dat de ziekte heeft achtergelaten. Wat het zieke kind meemaakt, laat zijn sporen achter in het verhaal over de ziekte. Deze sporen kunnen inzicht geven in wat de ziekte voor het individu betekent. De sporen zijn soms zichtbaar, zoals littekens overgehouden aan operaties. Sporen kunnen zich in het dagelijks leven manifesteren door bijvoorbeeld angst voor bloedprikken, voor naar buiten gaan of op vakantie gaan en het niet of juist wel willen zien van medische programma's op televisie. De sporen geven inzicht in de mate van ervaren controle bij specifieke gebeurtenissen.

Er klinkt in dit verhaal boosheid door. Boosheid over wat hen is overkomen en boosheid tegenover gezonde mensen die hun gezondheid op het spel zetten.

Het thema veiligheid speelt ook een belangrijke rol in dit verhaal. De jongeren zijn vaak teleurgesteld in hoe ze zijn behandeld en verbazen zich over het gebrek aan bewustzijn van hun jonge leeftijd bij medisch personeel. Kinderen hebben behoefte aan veiligheid en hebben daar anderen voor nodig, een volwassene die hen beschermt. De waarde die wordt gehecht

aan een plek waar ze zich thuis voelen en kind kunnen zijn, komt in dit verhaal tot uitdrukking. Aandacht voor de aandoening is belangrijk, rekening houden met de ziekte. Wanneer die aandacht erop gericht is om het kind ook kind te laten zijn, wordt dit als positief ervaren. Wanneer de aandacht benadrukt dat het zieke kind anders is dan anderen, wordt het als negatief ervaren. De behoefte aan aandacht kan veranderen naarmate de leeftijd toeneemt, maar het kan ook een spoor zijn dat de ziekte achterliet.

Verhaal over leven met een ziekte

De plot van dit verhaal beschrijft dat het leven met een ziekte een normaal leven is. De discrepantie die eerder werd ervaren tussen een ‘gezond’ of ‘normaal’ leven en een ‘ziek’ of ‘niet normaal’ leven is opgeheven. De toon van het verhaal is positief. Thema’s in dit verhaal zijn levenswijze, levenswijsheid, een droom voor de toekomst en praten over de ziekte. De motivatie is genieten van het leven. De ziekte speelt geen grote rol in het dagelijks leven of lijkt helemaal overwonnen. Het verleden speelt geen grote rol, het heden wordt gewaardeerd en de toekomst wordt positief tegemoet gezien. De kracht van dit verhaal is dat de ziekte niet als een beperking wordt ervaren, maar als iets waarmee geleefd kan worden en zelfs iets opbrengt. In dit verhaal kan het leven geleefd worden zonder dat de verteller zich anders of niet normaal voelt. De zwakte van dit verhaal is dat de ziekte zo naar de achtergrond kan worden geschoven, dat een nieuwe ziekteperiode een grote tegenslag zou betekenen. Dit verhaal ontstaat vanuit dezelfde behoefte als het eerste verhaal, de behoefte om jezelf als eenheid te ervaren. Waar het eerste verhaal nog een zoektocht beschrijft, wordt in dit verhaal de uitkomst en de opbrengst van de zoektocht beschreven. Dit verhaal kan pas worden verteld wanneer de jongere aan het leven met de ziekte gewend is geraakt. Het leven met een ziekte is niet meer nieuw en wordt als een normaal leven ervaren. Dit verhaal helpt om het leven met een ziekte aan te kunnen en om van het leven te kunnen genieten.

In dit verhaal wordt het leven met een ziekte als normaal gezien. Op welke manier de ziekte ingebed wordt in het levensverhaal en welke waarde eraan wordt gehecht, verschilt per individu. Het gaat bij dit verhaal om de manier waarop de ziekte uiteindelijk een plaats krijgt in het leven en het levensverhaal.

In dit verhaal wordt de ziekte zoveel mogelijk genegeerd. Het leven lijkt gewoon door te gaan zonder dat er rekening wordt gehouden met de ziekte. Dit verhaal kenmerkt zich door het niet gebruiken van medicatie en het zoeken naar alternatieve verklaringen voor de ziekteverschijnselen en voor de diagnose.

Een tweede mogelijkheid is dat dit verhaal gaat over acceptatie van grenzen. De verteller weet waar zijn of haar grenzen liggen en kan er bewust voor kiezen rekening te houden met deze grenzen of om dit niet te doen. Ook de gevolgen van een keuze om geen rekening te houden met een grens zijn bekend en worden meegewogen in de beslissing de grens al dan niet te overschrijden.

Het verhaal over leven met een ziekte bevat een idee van de weg naar gezondheid. Hiermee bedoel ik dat jongeren een eigen manier hebben gevonden om een zo normaal mogelijk leven te leiden. De weg naar gezondheid kan op uiteenlopende manieren ingevuld worden. Vaak betrekken jongeren een gezonde levenswijze (bijvoorbeeld regelmaat, sporten, gezond eten, voldoende rust) in dit verhaal. Ze ontwikkelen een structuur waarbinnen ze goed voor hun lichaam zorgen. Ook kunnen zij trucs of veiligheidsmaatregelen in het dagelijks leven inbouwen om een zo normaal mogelijk leven te kunnen leiden. Dit heeft te maken met de droom voor de toekomst die jongeren voor zichzelf hebben. Ze zijn niet zomaar bereid hun droom op te geven vanwege een chronische ziekte, maar zullen er alles aan doen om de ziekte op zo’n manier in hun leven te integreren dat de droom zo min mogelijk wordt verstoord. Bij dit verhaal hoort ook een bewustzijn van hoe goed het leven is wanneer je kunt doen wat je

wilt zonder beperkt te worden door een ziekte. De droom voor de toekomst kan gerelateerd zijn aan carrière en aan de ziekte. Jongeren koesteren de hoop dat de ziekte in de toekomst te genezen zal zijn, zal verdwijnen of niet meer voor problemen zal zorgen.

Bij dit verhaal hoort ook of en hoe aan anderen over de ziekte wordt verteld. Het omgaan met de ziekte kan een eenzaam proces zijn, maar kan ook gedeeld worden met anderen. Als de ziekte wordt genegeerd, betekent dat niet automatisch dat er niet over wordt verteld. De gevolgen van de ziekte kunnen bijvoorbeeld wel worden gedeeld met anderen. Acceptatie betekent ook niet automatisch dat er veel wordt gedeeld. Overwegingen voor wat betreft maatschappelijke en sociale gevolgen spelen hierbij een rol.

De bovenstaande bevindingen kunnen als volgt worden samengevat:

- ☞ Er is in de bestaande literatuur geen perspectief te vinden dat specifiek gericht is op ziektenarratieven van jongeren.
- ☞ Ik stel een indeling van drie prototypische verhalen voor, die is gebaseerd op de verhalen van de respondenten.
- ☞ De nieuwe indeling is nodig om een duidelijk beeld te krijgen van de leeftijdsspecifieke kenmerken in de verhalen van jongeren met een chronische ziekte en inzichtelijk te maken hoe het leven van jongeren door een chronische ziekte wordt beïnvloed.
- ☞ De indeling is bedoeld als een aanvulling op de reeds bestaande perspectieven.
- ☞ Het eerste verhaal, 'Verhaal over het ervaren onderscheid tussen gezond en ziek', beschrijft een zoektocht naar wat de ziekte voor het leven betekent.
- ☞ Het tweede verhaal, 'Sporen van het zieke kind', geeft inzicht in wat het zieke kind meemaakt en hoe dit doorwerkt in het verhaal over de ziekte.
- ☞ Het derde verhaal, 'Verhaal over leven met een ziekte', beschrijft op welke manier de ziekte geïntegreerd wordt in het leven. Het leven met de ziekte wordt ervaren als een normaal leven.

6.3 Een compact antwoord op de onderzoeksvraag

Hoe geven jongeren betekenis aan het leven met de ziekte van Crohn?

Jongeren met de ziekte van Crohn zoeken naar een voor hen bevredigende manier om de ziekte in het levensverhaal te integreren. Zij doen dit door een normaliseringsverhaal te vertellen over hun leven met de ziekte.

Wanneer de geïnterviewde jongeren geconfronteerd worden met de diagnose van de ziekte van Crohn, roept dit vragen op over de eigen identiteit. Er ontstaat een breuk tussen het leven van voor de diagnose, dat wordt getypeerd als 'gezond' en 'normaal', en het leven van na de diagnose, dat wordt getypeerd als 'ziek' en 'niet normaal'. De diagnose van de ziekte van Crohn betekent voor de respondenten dat zij voor het eerst te maken krijgen met ziekenhuisbezoek, onderzoeken en medicatie. Er bestaat in eerste instantie onduidelijkheid over de diagnose, het nut van de onderzoeken en medicatie. Hierdoor ervaren de geïnterviewde jongeren een verlies van controle, dat in het chaosenarratief tot uitdrukking komt. Alle respondenten gaven de psychische belasting die de ziekte met zich meebrengt een belangrijke plaats in het verhaal over de ziekte. Bijbehorende thema's die de respondenten in hun verhalen benoemen zijn grenzen, angst, veiligheid, teleurstelling, boosheid, schaamte en ontwikkelingsachterstand.

De geïnterviewde jongeren zoeken een weg naar gezondheid, zoals tot uitdrukking komt in het herstelverhaal. In hun verhaal over het leven met de ziekte neemt hun levenswijze een belangrijke plaats in. De jongeren zoeken naar manieren waarop zij een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden. Thema's die hierbij horen zijn voedsel, sport, structuur en genieten van het leven. Dit laatste thema wordt gepresenteerd als een inzicht dat is opgedaan dankzij de ziekte, zoals in het queestenarratief.

Jongeren koesteren een droom voor de toekomst. Voor de respondenten beschrijft deze droom aan de ene kant de toekomst voor wat betreft relaties en carrière. Aan de andere kant houdt deze droom voor hen ook een leven in zonder de ziekte van Crohn, of zonder dat de ziekte van Crohn het leven beïnvloedt. De geïnterviewde jongeren maken zich zorgen over de toekomst. De thema's die zij in verband hiermee benoemen betreffen ontwikkelingsachterstanden op zowel maatschappelijk-, sociaal-, als relationeel niveau. Naarmate de diagnose langer geleden gesteld is, wennen de geïnterviewde jongeren aan hun leven met de ziekte. Het onderscheid tussen een 'gezond' en 'normaal' leven aan de ene kant en een 'ziek' en 'niet normaal' leven aan de andere kant wordt opgeheven. Het leven met de ziekte is een normaal leven geworden.

Anderen zijn voor jongeren belangrijk. Jongeren construeren hun identiteit door zichzelf te vergelijken met hun vrienden en vriendinnen. De ziekte van Crohn kan dit proces verstoren. De manier waarop anderen omgaan met de ziekte en begrijpen wat de ziekte inhoudt, is ook van groot belang voor jongeren. Thema's die in verband hiermee door de respondenten worden benoemd, zijn praten over de ziekte, steun, begrip en erbij horen, maar ook het verzwijgen van de ziekte, pesten, discriminatie en angst voor maatschappelijke gevolgen.

6.4 Aanbevelingen

De inzichten die uit dit onderzoek naar voren komen, kunnen worden gebruikt om kennis over betekenisgeving bij jongeren met de ziekte van Crohn te vergroten en kan in de praktijk jongeren helpen de ziekte een plek te geven in het levensverhaal. Na het doen van dit onderzoek ben ik van mening dat er meer onderzoek naar dit onderwerp nodig is. Ten eerste omdat er nog geen literatuur over dit onderwerp is en ten tweede omdat ik met dit onderzoek slechts een deel van de betekenisgeving van jongeren met de ziekte van Crohn heb kunnen belichten.

De onderzoeksresultaten van dit onderzoek kunnen als basis dienen voor het opstellen van hypothesen voor nader onderzoek. Bijvoorbeeld:

- ☒ De diagnose van de ziekte van Crohn op jonge leeftijd heeft een gevoelsmatige breuk met het oude leven tot gevolg.
- ☒ Jongeren met de ziekte van Crohn verbinden een gezond leven met een normaal leven en een leven met een ziekte met een niet normaal leven.
- ☒ Naarmate de diagnose van de ziekte van Crohn langer geleden is, wordt het leven met de ziekte ervaren als een normaal leven.
- ☒ Jongeren met de ziekte van Crohn vertellen een herstel-narratief.
- ☒ Jongeren met de ziekte van Crohn veranderen hun droom voor de toekomst niet vanwege de ziekte.
- ☒ De diagnose van de ziekte van Crohn op jonge leeftijd heeft negatieve gevolgen voor zowel de sociale- als de maatschappelijke positie van jongeren.
- ☒ De psychische gevolgen van de ziekte spelen een belangrijke rol in ziektenarratieven van jongeren met de ziekte van Crohn.

Onderzocht kan worden in hoeverre de bevindingen van dit onderzoek aansluiten bij jongeren met een andere chronische aandoening. Daartoe kan in bovenstaande hypothesen 'de diagnose van de ziekte van Crohn' vervangen worden door 'de diagnose van een chronische ziekte', en 'jongeren met de ziekte van Crohn' kan vervangen worden door 'chronisch zieke jongeren'. Ook kan worden onderzocht in hoeverre de bevindingen van dit onderzoek alleen gelden voor jongeren. Wellicht sluiten sommige bevindingen ook aan bij volwassenen of ouderen met een chronische aandoening.

Mijn voorstel voor een indeling van ziektenarratieven van jongeren kan verder worden onderzocht en aangevuld door meer interviews te analyseren of egodocumenten te onderzoeken.

Dit onderzoek gaat over zingeving in het dagelijks leven. Vervolgonderzoek zou zich kunnen richten op een existentieel niveau van zingeving. De betekenissen die jongeren aan het leven met een chronische ziekte geven, worden dan op een meer abstract niveau besproken.

Vervolgonderzoek kan hiervoor bijvoorbeeld gebruik maken van de visie van Baumeister op zingeving. Hij onderscheid vier ‘needs for meaning’ of ‘behoeften aan zin’ (Baumeister 1991, p. 21-23). Hoe de vier behoeften door de respondenten worden ingevuld kan inzicht verschaffen in de zingevingskaders die zij hanteren en hoe deze door de ziekte van Crohn zijn beïnvloed.

In het theoretisch kader van dit onderzoek ontbreekt het onderwerp coping¹⁵. Ik heb er bewust voor gekozen de verhalen niet te benaderen vanuit de copingtheorie, omdat ik de unieke verhalen van jongeren met de ziekte van Crohn wilde laten zien. Aan de copingtheorie liggen psychologiserende aannames ten grondslag die afbreuk zouden kunnen doen aan de unieke verhalen van de respondenten. Echter copingstrategieën zouden een ander licht kunnen werpen op de verhalen van de respondenten en met name op het verhaal van Celine. Haar ontkenning van de diagnose kan gezien worden als een vermijdende copingstrategie. De functie van de manier waarop zij met haar ziekte omgaat, zou vanuit de copingtheorie op een andere manier kunnen worden geïnterpreteerd.

Uit het onderzoek blijkt dat er mogelijk een discrepantie is tussen de ernst van ziekteverschijnselen en het gevoel goed met de ziekte te kunnen leven, aangezien voor jongeren de psychische component zwaar meeweegt. Nader onderzocht kan worden of jongeren die veel last hebben van ziekteverschijnselen een lagere kwaliteit van leven ervaren dan jongeren die relatief weinig last hebben van ziekteverschijnselen.

Behalve meer onderzoek is het bevorderen van bewustzijn van belang. De respondenten geven aan dat medisch personeel zich vooral richt op de lichamelijke klachten. Er wordt weinig rekening gehouden met de leeftijd van de patiënt. Het ziek worden op jonge leeftijd heeft tot gevolg dat jongeren dingen meemaken die nieuw en bovendien onprettig zijn. Een belangrijke factor hierbij is dat de respondenten angst ervaren wat betreft de onderzoeken en medicijnen. De angst wordt versterkt wanneer niet duidelijk is wat er met hen gebeurt. Kinderlijke fantasie kan de onderzoeken en behandelingen beangstigend maken. De angst kan worden beperkt door vaker uit te leggen wat de diagnose inhoudt en de taal waarin dit gebeurt aan te passen aan de leeftijd van de patiënt. Juist omdat de ziekte van Crohn in de meeste gevallen op relatief jonge leeftijd gediagnosticeerd wordt, is het wenselijk hier aandacht aan te besteden.

Uit de verhalen van de respondenten blijkt dat zij behoefte hebben aan begrip en steun van de mensen in hun omgeving. Anderen spelen in de ziektenarratieven van jongeren een belangrijke rol. Wanneer anderen op de hoogte zijn van wat de ziekte voor jongeren betekent, zijn zij beter in staat hen te begeleiden of te ondersteunen. Ontwikkelingsachterstanden kunnen op deze manier worden beperkt. Juist omdat anderen voor jongeren zo belangrijk zijn, heeft de manier waarop mensen in hun omgeving met hen omgaan veel invloed op hoe zij zelf met de ziekte omgaan.

In de afrondingsfase van deze scriptie werd ik gewezen op literatuur over “biographical disruption” (Bury 1982, Bury 1991, Charmaz 1983 en Williams 1984). Ik had geen tijd meer om deze literatuur te bestuderen, maar wil er wel naar verwijzen, omdat het voor verder onderzoek naar ziektenarratieven van chronisch zieke jongeren van belang kan zijn.

¹⁵ Lazarus & Folkman (1984, p. 141) definiëren coping als volgt: “We define coping as constantly changing cognitive and behavioural efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person”.

6.5 Betrouwbaarheid en validiteit

Betrouwbaarheid betekent in kwalitatief onderzoek herhaalbaarheid (Maso en Smaling 1998, p. 68). Feitelijke herhaling is bij dit onderzoek, zoals gebruikelijk bij kwalitatief onderzoek, niet mogelijk. Dit komt niet alleen doordat het onmogelijk is precies dezelfde vragen aan dezelfde respondenten te stellen, maar ook omdat verhalen aan veranderingen onderhevig zijn. Het verhaal van de respondenten over de ziekte van Crohn is op het moment dat het onderzoek wordt afgerond waarschijnlijk een ander verhaal geworden. Alleen het meedoen aan dit onderzoek is al een aanleiding voor het verder ontwikkelen van het verhaal over de ziekte.

Omdat feitelijke herhaalbaarheid onmogelijk is, kan er slechts virtuele herhaalbaarheid worden verlangd. Dit houdt in dat (onderdelen van) het onderzoek in principe precies kunnen worden herhaald, in dezelfde situatie met dezelfde technieken, wanneer de werkelijkheid hetzelfde blijft (idem). Dit is van belang voor de *externe betrouwbaarheid*, die wordt gewaarborgd door de Ausgangssituatie en achtergronden van het onderzoek en alle stappen die in dit onderzoek zijn genomen, zo zorgvuldig mogelijk te beschrijven, waardoor het onderzoek navolgbaar en bekritiseerbaar wordt. In hoofdstuk 1 van dit onderzoek worden de Ausgangssituatie en achtergronden beschreven. In hoofdstuk 3 ga ik hier verder op in en beschrijf ik hoe de verschillende stappen van dit onderzoek worden ingevuld. Hoe ik de verschillende stappen heb uitgevoerd is te controleren via een audit trail. Door voor iedere maand een nieuwe digitale map aan te maken is eenvoudig na te gaan wat er wanneer is gedaan. De interviews zijn zowel als geluidsbestand en als tekstbestand bewaard. Het traceren van thema's in de analysefase is handmatig gedaan, de uitwerking ervan is digitaal. Veel van de analyse is weergegeven in hoofdstuk 4.

Interne betrouwbaarheid kan worden bevorderd door het onderscheiden van beschrijvingen en interpretaties, bijvoorbeeld door gebruik te maken van memo's en het bijhouden van een reflectief dagboek (Maso en Smaling 1998, p. 69). Hierop zal ik dieper ingaan bij de bespreking van de interne validiteit, waarbij dit ook van toepassing is. Om de interne betrouwbaarheid te verhogen is in het onderzoeksverslag consistent naar bronnen verwezen en geëxpliciteerd wanneer het ging om interpretatie. De interne betrouwbaarheid kan ook worden bevordert door triangulatie (idem, p. 69). Dit onderzoek kent geen methodetriangulatie, waardoor de conclusies van dit onderzoek niet kunnen worden gecontroleerd. De controleerbaarheid van dit onderzoek is verhoogd door het weergeven van veel letterlijke interviewfragmenten. Ook waren er regelmatig bijeenkomsten met één of beide begeleiders. Door hen werd het onderzoek op meerdere momenten gecontroleerd en geëvalueerd. De bij dit onderzoek gebruikte literatuur is deels gebaseerd op bewuste afwegingen, maar berust voor een deel ook op toeval. De bewust gekozen literatuur is gebaseerd op het curriculum van de UvH en op wat gerichte zoekopdrachten in Picarta opleverden. Deze literatuur leverde vaak meer literatuur op. Een moeilijkheid bij dit onderzoek was dat er over dit specifieke onderwerp, jongeren met de ziekte van Crohn geen literatuur te vinden was. Er moest daarom worden 'geleend' bij andere onderwerpen. Een probleem hierbij was dat ik een vertaalslag moest maken om de literatuur aan te laten sluiten bij mijn onderwerp, terwijl ik niet kon controleren of de vertaalslag juist was en of de literatuur wel relevant was voor mijn onderwerp. Ik schrijf bijvoorbeeld naar aanleiding van het boek van Leemans (zie paragraaf 2.4) dat de ziekte van Crohn onzichtbaar is en dat daarom de respondenten geen last hebben van de gevolgen van een afwijkend lichaamsidoom. Uit de interviews blijkt echter dat de respondenten wel degelijk problemen tegenkomen naar aanleiding van de zichtbaarheid van hun ziekte.

Ter voorbereiding van de interviews en de narratieve analyse heb ik de module empirisch narratief onderzoek gevolgd. Tijdens deze module maakte ik kennis met verschillende vormen van narratief onderzoek. Mijn keuze voor de BNIM methode is gebaseerd op mijn verlangen

het verhaal van de respondenten zoveel mogelijk tot hun recht te laten komen en dat kan mijns inziens door als interviewer zoveel mogelijk faciliterend te zijn. Ik hanteerde gedurende de interviews een ondersteunende, positieve luisterhouding, waardoor een vertrouwelijke en veilige sfeer ontstond. De tijdsbewaking en het in stand houden van het Gestaltt zijn bij alle interviews gewaarborgd. De respondenten werden niet door vragen onderbroken en ik heb stiltes in het interview laten bestaan, zodat de respondenten de kans kregen rustig na te denken over wat ze nog meer konden vertellen.

Het nadeel van de beginvraag van de interviews: ‘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?’, is dat dit beperkend kan zijn voor wat betreft de plannen en gevolgen voor de toekomst. Ik vraag naar het verhaal over de ziekte tot nu toe, waardoor de toekomst onderbelicht zou kunnen blijven. Er wordt in de verhalen wel naar de toekomst gerefereerd, maar er had meer aandacht aan besteed kunnen worden.

Het nadeel van interviewen met de BNIM methode was dat ik er weinig ervaring mee had. Het BNIM interview is heel anders dan een diepte interview of een raads gesprek, waardoor ik mezelf moest dwingen om alleen narratief gerichte vragen te stellen. Het niet interpreteren en het niet doorvragen in de eerste subsessie was soms erg lastig. In de tweede subsessie was ik geneigd meerdere kernwoorden terug te geven, terwijl één voldoende is. Ik moest erop leren vertrouwen dat de respondent zelf wel wist waar ik naar refereerde, aangezien ik zijn of haar woorden gebruikte. Toen ik de methode beter in de vingers kreeg, kostte het me minder moeite de richtlijnen te volgen. Het voordeel van de BNIM methode blijkt uit de transcripten. Er is duidelijk te zien dat de narratief gerichte vragen veel materiaal opleveren.

De keuze voor de holistische inhoudsanalyse is ook gebaseerd op de wens de verhalen tot hun recht te laten komen. Ik vind het belangrijk het verhaal in zijn geheel te gebruiken en niet alleen onderdelen ervan. Deze analysemethode maakt het mogelijk na te gaan wat voor de respondenten belangrijk is en op welke manier ze hun leven met de ziekte van Crohn gestalte geven. Tijdens het analyseren was het uitzoeken van thema's die gevolgd zouden worden niet eenvoudig door de veelheid aan thema's. Ik heb mijn keuzes voor elk thema geëxpliciteerd en ik ben van mening dat ik de verhalen van de respondenten aan de hand van deze thema's goed tot hun recht heb laten komen. Maar ook hierbij duurde het even voordat ik vertrouwd was met deze werkwijze. Bij het eerste interview heb ik subsessie één en subsessie twee apart geanalyseerd. De grote hoeveelheid tekst schrok me af en pas na de aparte analyses durfde ik het aan het interview als geheel te analyseren.

Ik heb er bewust voor gekozen geen gebruik te maken van een computerprogramma zoals Atlas-ti voor het coderen van mijn onderzoeksmateriaal. Het voordeel van werken met een dergelijk programma is dat het de kans op fouten vermindert en het mogelijk wordt de coderingen door anderen te laten controleren. Ik heb dit programma niet gebruikt, omdat ik dicht bij het verhaal van de respondenten wilde blijven. Een computerprogramma ervaar ik als een tussenstap die mij juist van de verhalen verwijdert. Ook past het mijns inziens (daardoor) niet bij de gekozen holistische inhoudsanalyse.

Validiteit kan worden opgevat als de afwezigheid van systematische vertekeningen (idem, p. 68). Om de *interne validiteit* van dit onderzoek te verhogen, noteerde ik al mijn tussentijdse vragen, argumenten en redeneringen in een notitieboekje, waarop ik gedurende het onderzoeksproces kon terugrijpen. Door het bijhouden van (veld)notities en een (reflectief) dagboek, kan vertekening door een selectief geheugen worden voorkomen (idem). Het commentaar dat ik kreeg van mijn begeleiders werd apart verwerkt, overwogen en vaak meegenomen. De interne validiteit van dit onderzoek werd ook verhoogd door te expliciteren hoe de elementen uit het theoretisch kader, zoals toon, thema, motivatie en ideologie, in verhalen herkend kunnen worden. Op deze manier werd dieper ingegaan op hoe de verschillende stappen in dit onderzoek zijn gezet, zoals beschreven in hoofdstuk 3. Ook de

interne validiteit kan door triangulatie worden verhoogd. In dit onderzoek is sprake van theoretische triangulatie, omdat er meerdere theorieën over narrativiteit in het algemeen en ziektenarratieven in het bijzonder zijn gebruikt.

De geïnterviewde respondenten hebben toestemming gegeven om hun verhaal bij dit onderzoek te gebruiken (zie paragraaf 3.3). Ethiek in narratieve analyse behelst meer dan het vragen van toestemming aan de respondent om hun verhaal voor onderzoek te mogen gebruiken. Frank (2002, p. 8) zegt dat er ook respect moet zijn voor het verhaal dat gebruikt wordt voor narratief onderzoek. De onderzoeker die verhalen raadpleegt, verzamelt niet simpelweg gegevens, maar gaat ook een relatie aan met de verhalenverteller. Hierdoor gaat de onderzoeker deel uitmaken van de worsteling van de verteller om de ziekte in het leven en in het verhaal te integreren. Het risico van het vertellen van een verhaal is de mogelijkheid dat de luisteraar, een onderzoeker of iemand anders, misschien niet herkent wat de verteller bedoelt. De interne validiteit kan ook worden verhoogd door de respondenten om een reactie op de bevindingen te vragen (Maso en Smaling 1998, p. 72). Ik heb er bewust voor gekozen dit niet te doen, omdat de confrontatie met wat er is gezegd voor de respondenten onprettig kan zijn. Ik had dan het risico gelopen dat de respondenten van deelname af zouden zien. Bovendien zou hun commentaar op de bevindingen nieuw materiaal zijn om te analyseren, vervolgens zou ik hen die bevindingen weer moeten voorleggen en zo zou ik door kunnen gaan. Het nadeel van de keuze om de respondenten niet om een reactie te vragen, is dat ik niet weet of zij zich in de geschetste verhalen herkennen.

Om de interne validiteit van onderzoek te waarborgen, waarschuwen Maso en Smaling voor over-identificatie (idem, p. 71/72). Gelet op mijn betrokkenheid bij dit onderzoek, is het relevant om te kijken of en hoe dit de interne validiteit beïnvloedt. Mijn zoektocht naar wat de ziekte van Crohn voor mij betekent, viel samen met dit onderzoek (zie paragraaf 1.1). Er was extra tijd nodig om afstand te nemen, zowel wanneer de visie van de respondent bij de mijne aansloot (de neiging om daarop te focussen moest worden onderdrukt) als wanneer de visie niet aansloot (om objectief te blijven en niet te oordelen).

De *externe validiteit* of generaliseerbaarheid (idem, p. 73) van de onderzoeksconclusies staat in dit onderzoek onder druk, vanwege het minimale aantal respondenten. Ik weet niet in hoeverre de respondenten van dit onderzoek representatief zijn, vanwege de zeer uiteenlopende uitingsvormen van de ziekte van Crohn.

Er zijn respondenten geselecteerd waarvan demografische gegevens, zoals geslacht en leeftijd, van elkaar verschillen. De leeftijd van de respondenten valt in een brede categorie en de leeftijd waarop de ziekte ontstond en hoeveel tijd er tussen de diagnose en het interview zit, is verschillend. Andere demografische gegevens waren ook verschillend (opleiding, geboorteland, sociale positie). Wat de respondenten verbindt, is dat ze allemaal de ziekte van Crohn hebben en in de categorie jongeren vallen. Een meer homogene groep heeft voordelen wat betreft de externe validiteit van onderzoek, omdat de invloed van andere gegevens dan kan worden uitgesloten. Een meer heterogene groep heeft als voordeel dat er een gevarieerd beeld kan worden geschetst van hoe jongeren met hun ziekte omgaan.


De heterogeniteit van de steekproef is een zwak punt wat betreft de generaliseerbaarheid van de onderzoeksresultaten. Echter om variatie in beeld te brengen is de heterogeniteit van de steekproef een sterk punt. Door de gesitueerdheid van de respondenten gedetailleerd te beschrijven, kunnen andere onderzoekers gebruik maken van de gegevens door analogieën te maken. Er zijn voor dit onderzoek twee mannelijke en twee vrouwelijke respondenten geïnterviewd. Gendersverschillen zouden een rol kunnen spelen. De selectie van de respondenten was gebaseerd op leeftijd en met het criterium dat de respondenten in staat waren te reflecteren op hun leven met de ziekte van Crohn, waarvoor de diagnose niet te kort geleden gesteld moet zijn. Ik generaliseer op basis van een kleine steekproef en er is onderzoek nodig om bevindingen te toetsen. Opvallend was wel dat ondanks de heterogeniteit

en toch sterke overeenkomsten in de verhalen te ontdekken waren. Dat zegt iets over hoe jongeren met de ziekte van Crohn omgaan. Een belangrijke conclusie van dit onderzoek is dat alle respondenten een normaliseringsverhaal vertelden. Op basis daarvan heb ik een voorstel gedaan voor een indeling van ziektenarratieven gericht op jongeren (zie paragraaf 6.2.4). Het spreekt vanzelf dat dit perspectief de andere in de literatuur beschreven perspectieven niet uitsluit en niet uitputtend is. Meer interviews met meer respondenten kan andere verhalen opleveren.

Een typisch kwalitatieve versie van externe validiteit is overdraagbaarheid (p. 78). Dit komt neer op de *benuttingswaarde* van het onderzoek, die kan worden verhoogd door aan te sluiten bij de beleving van mogelijke benutters van een onderzoek (Maso en Smaling 1998, p. 84). De belangrijkste potentiële benutters van dit onderzoek zijn jongeren met de ziekte van Crohn. In dit onderzoek wordt veel weergegeven van de verhalen van de respondenten. Dit sluit aan bij de dagelijkse realiteit van jongeren met de ziekte van Crohn, waardoor zij de bevindingen makkelijker kunnen benutten. Voor de wetenschappelijke analyse van dit onderzoek is wel een vertaalslag nodig voordat jongeren met de ziekte van Crohn er daadwerkelijk iets mee kunnen. Potentiële benutters zouden kunnen afhaken bij het lezen van stukken die voor hen niet relevant zijn. De benuttingswaarde kan worden verhoogd door het toevoegen van een leeswijzer, waarin staat welke hoofdstukken en paragrafen voor potentiële benutters bruikbaar zijn.

De *implementaire waarde* kan volgens Maso en Smaling worden gezien als een speciaal geval van benuttingswaarde (idem). Dit onderzoek kan gezien worden als een evaluatie van perspectieven van ziektenarratieven en hun gebruikersvriendelijkheid voor jongeren. De manier van kijken en luisteren naar een verhaal over ziekte is veranderbaar, waardoor de implementaire waarde wordt verhoogd.


De implementaire waarde van dit onderzoek wordt ook verhoogd door een voorstel te doen voor een indeling van ziektenarratieven gericht op jongeren. Daardoor kan dit onderzoek een bijdrage leveren aan een instrument voor hulpverleners. Een indeling van ziektenarratieven biedt een houvast om van buitenaf naar een ziekteverhaal te kijken. Het geeft op die manier handvatten om het verhaal over de ziekte te kunnen onderzoeken. Het onderzoek draagt hierdoor bij aan begrip van betekenisverleningen van anderen en stimuleert een breder perspectief op het eigen ziektenarratief.

Een indeling van ziektenarratieven geeft ook een context van waaruit het verhaal kan worden verteld en beluisterd. Het onderzoek kan leiden tot empowerment, omdat ziektenarratieven een bijdrage leveren aan het tegengaan van marginalisatie en dominante verhalen, door inzicht te geven in de manier waarop de ziekte bij het leven hoort 

Samenvatting

De centrale vraagstelling van deze scriptie is: “Hoe geven jongeren betekenis aan het leven met de ziekte van Crohn?”. Het idee dat jongeren op een andere manier een verhaal over hun leven met een chronische ziekte vertellen dan mensen die hiermee op oudere leeftijd te maken krijgen, vormt het vertrekpunt. Verondersteld wordt dat mensen zin ervaren door ervaringen om te zetten in een verhaal. Zingeving is een proces dat samenhang in ervaringen creëert. Door een levensverhaal ervaren mensen zichzelf als een eenheid. Wanneer er iets gebeurt dat niet in het levensverhaal past, ontstaat de behoefte aan een nieuw verhaal waarin verleden, heden en toekomst in een ander perspectief komen te staan. De diagnose van een chronische ziekte, zoals de ziekte van Crohn, is zo’n gebeurtenis.

Voor dit onderzoek zijn vier jongeren met de ziekte van Crohn geïnterviewd. Hun verhalen zijn thematisch geanalyseerd. Vervolgens zijn de verhalen bekeken door de bril van theorieën over de ontwikkeling van het verhalend vermogen, ziektenarratieven en factoren die verhalen van jongeren beïnvloeden. De hiaten in de literatuur omtrent ziektenarratieven van chronisch zieke jongeren, zijn ingevuld met informatie die is verkregen uit de verhalen van de respondenten.

De respondenten van dit onderzoek geven betekenis aan het leven met de ziekte van Crohn door een normaliseringsverhaal te vertellen over hun leven met de ziekte. Na de diagnose van de ziekte van Crohn ontstaat er een breuk tussen het leven van voor de diagnose, dat wordt getypeerd als ‘gezond’ en ‘normaal’, en het leven van na de diagnose, dat wordt getypeerd als ‘ziek’ en ‘niet normaal’. Naarmate de diagnose langer geleden gesteld is, wennen de geïnterviewde jongeren aan een leven met de ziekte van Crohn. Het onderscheid tussen een ‘gezond’ en ‘normaal’ leven aan de ene kant en een ‘ziek’ en ‘niet normaal’ leven aan de andere kant wordt opgeheven. Het leven met de ziekte is een normaal leven geworden. De geïnterviewde jongeren beschrijven dat zij door de ziekte van het leven leerden te genieten. Toch dromen zij van een toekomst zonder de ziekte van Crohn, of zonder dat de ziekte van Crohn het leven beïnvloedt 

Literatuur

- Baart, I. *Ziekte en zingeving. Een onderzoek naar chronische ziekte en subjectiviteit*. 2002, proefschrift Universiteit voor Humanistiek
- Baumeister, R.F. *Meanings of life*. 1991, The Guilford Press, New York
- Bury, M. *Chronic illness as biographical disruption*. 1982, *Sociology of Health and Illness*, 4, p. 167-182
- Bury, M. *The sociology of chronic illness: a review of research and prospects*. 1991, *Sociology of Health and Illness*, 13, p. 451-468
- Calsbeek, H. *The social position of adolescents and young adults with chronic digestive disorders*. 2003, Utrecht, Nivel proefschrift
- Charmaz, K. *Loss of self: fundamental form of suffering in the chronically ill*. 1983, *Sociology of Health and Illness*, 5, p. 168-195
- Claessens, M. & Boer, de, J. *Kinderen en jongeren met een chronische ziekte en hun ouders*. 2002, Utrecht, CG-Raad
- Crossley, M.L. *Introducing narrative Psychology. Self, trauma and the construction of meaning*. 2000, Buckingham
- Dacher, J.E. *Older womens' narratives of aging, disability and participation in a rehabilitation program. A phenomenological study of lived experience*. 1997, PhD. Dissertation. State University of New York at Albany
- D'Haens, G. & Rutgeerts, P. *Leven met langdurige darmziekten*. 1999, uitgeverij Lannoo nv, Tiel
- Ekman, I. Ehnfors, M. & Norberg, A.. *The meaning of living with severe chronic heart failure as narrated by elderly people*. 2000, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 14(2), p. 130-36
- Erf, J. van & Donders, P., *Leven met verandering: verslag van de symposiumreeks coping en verwerking bij chronische ziekte*. 2004, Nederlandse Hartstichting, Den Haag
- Frank, A.W. *The wounded storyteller: body, illness and ethics*. 1995, Chicago: The University of Chicago Press
- Frank, A.W. Why study people's stories? The dialogical ethics of narrative analysis. 2002 *International Journal of Qualitative Methods*, 1 (1), Article 6
- Fitzgerald, M.H. & Paterson, K.A. *The hidden disability dilemma for the preservation of the self*. 1995, *Journal of Occupational Science (Australia)*, 2(1), p. 13-21.

- Garrison, W.T.& McQuiston, S. *Chronic Illness During Childhood and Adolescence. Psychological Aspects*. 1989, Sage Publications California
- Garro, L.C. *Narrative representations of chronic illness experience: Cultural models of illness, mind and body in stories concerning the TMJ*. 1994, *Social Science & Medicine*, 38(6), p. 775-788
- Gergen, K. J. *Realities and Relationships; Soundings In Social Construction*. 1994, Cambridge, MA: Harvard University Press
- Gergen, M. Life stories. Pieces of a dream. In G.C. Rosenwald en R.L. Ochberg (Eds.) *Storied Lives: the cultural politics of self-understanding*. 1992, New Haven, Yale university press, p. 127-144
- Gofman, E. *The Presentation of Self in Everyday Life*. 1969, Harmondsworth: Penguin
- Gordon, P.A.& Feldman, D. *Impact of chronic illness: Differing perspectives of younger and older woman*. *Journal of Personal & Interpersonal Loss*, Jul-Sep 1998, Vol. 3, Issue 3 p. 293-356
- Hampel, P., Rudolph, H., Stachow, R., Lab-Lentzsch, A. & Petermann, F. *Coping among children and adolescents with chronic illness*. 2005 *Anxiety, Stress & Coping. An International Journal*, Volume 18 Issue 2, Official Journal of the Stress and Anxiety Research Society
- Hermans, H.J.M. en Hermans-Jansen, E. *Self-narratives: the construction of meaning in psychotherapy*. 1995, Guilford Publications Inc. New York
- Houten, D.J. van, *De standaard mens voorbij: over zorg, verzorgingsstaat en burgerschap*. 1999, Maarssen:Elsevier/De Tijdstroom
- Josselson, R. Imagining the Real. Empathy, narrative, and the dialogical self. In R. Josselson & A. Lieblich (Eds.), *Interpreting experience: The narrative study of lives*. 1995, Sage Publications p. 27-43
- Kelley, P. & Clifford, P. *Coping with chronic pain: Assessing narrative approaches*. 1997, *Social Work*, 42(3), p. 266-277
- Knafl, K.A., Ayres, L., Gallo, A.M., Zoeller, L.H.& Brietmayer, B.J. *Learning from stories: Patients' accounts of pathways to diagnosis*. 1995, *Paediatric Nursing*, 21(5), p. 411-415, p. 432-433
- Lather, P. en Smithies, C. *Troubling the Angels. Women living with HIV/Aids*. 1997, Westview Press
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. *Stress, appraisal and coping*. 1984, New York, Springer
- Leemans, E. *Gehandicapt, nou en? Jongeren met een lichamelijke handicap vertellen over anderszijn en toch gewoon meedoen*. 2003, Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn/NIZW
- Levinson, D.J. *The seasons of a man's life*. 1978, New York: Ballantine

-
- Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R. & T. Zilber (eds.), *Narrative Research: Reading, Analysis, and Interpretation*. 1998, Thousand Oaks [etc.]: Sage
- Maso, I. & Smaling, A. *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. 1998, Boom, Amsterdam
- McAdams, D.P. *The stories we live by. Personal Myths and the Making of the Self*. 1993, The Guilford Press, New York
- Mooren, J.H.M. (red.) *Bakens in de stroom. Naar een methodiek van het geestelijk werk*. 1999, Uitgeverij SWP Utrecht
- Murray, M. The storied nature of health and illness. 1999, In M. Murray & K. Chamberlain (Eds). *Qualitative Health Psychology: Theories and methods*. London: Sage. p. 47-63
- Nijhof, G. *De ziekte van Parkinson en aangetast vertrouwen*. 1994, Sociologische Gids, 41, 6, p. 411-421
- Nijhof, G. *Levensverhalen. Over de methode van autobiografisch onderzoek in de sociologie*. 2000, uitgeverij Boom, Amsterdam
- Nijhof, G. *Ziekenwerk. Een kleine sociologie van alledaags ziekenleven*. 2002, Aksant Amsterdam
- Olthof, J. & Vermetten, E. *De mens als verhaal. Narratieve strategieën in psychotherapie voor kinderen en volwassenen*. 1994, uitgeverij de Tijdstroom, Utrecht
- Rae Davis, D. & Jansen, G.G. *Making meaning of Alcoholics Anonymous for Social Workers: Myths, metaphors and realities*. 1998, Social Work, 43(2), p. 169-181
- Riessman, C.K. *Narrative Analysis*. 1993, Sage Publications Inc. Newbury Park, CA
- Riessman, C.K. *Illness narratives: positioned identities*. 2002, Invited annual lecture, Health Communication Research Centre, Cardiff University, Wales, U.K
- Riessman, C.K. *Performing identities in illness narrative : masculinity and multiple sclerosis*. 2003, Londen
- Scheier, M.F., Magovern, G.J., Abbot, R.A., Matthews, K.A., Owens, J.F., Lefebvre, R.C. & Carver, C.S. *Dispositional optimism and recovery from coronary artery bypass surgery: The beneficial effects on physical and psychological well-being*. 1989, Journal of Personality and Social Psychology, 57, p. 1024-1040
- Squire, C. *Can an HIV positive woman find true love? Romance in the stories of woman living with HIV*. 2003, Feminism and Psychology, Vol. 13, No. 1, p. 73 – 100
- Steffen, V. *Life stories and shared experiences*. 1997, Social Science & Medicine, 45(1), p. 99-111

Thorne, S., McCormick, J. & Carty, E. *Deconstructing the gender neutrality of chronic illness and disability*. 1997, Health Care for Women International, 18(1), p. 1-16

Tompkins, C.H. *A critical ethnography of disability in women's lives*. 1995, PhD Dissertation. University of California, San Francisco

Viner, R. *The ABC of Adolescence*. 2005 BMJ Publishing Group

Weingarten, K. *Making sense of illness narratives: Braiding theory, practice and the embodied life*. 2001, Dulwich Centre Publications

Wengraf, T. *Qualitative Research Interviewing. Biographic Narrative and Semi-Structured Methods*. 2001 Sage Publications Ltd.

Williams, G. *The genesis of chronic illness: narrative reconstruction*. 1984, Sociology of Health and Illness, 6, p. 175-200

Bijlage: Ziekte van Crohn

De informatie in deze bijlage is afkomstig uit *Leven met verandering: verslag van de symposiumreeks coping en verwerking bij chronische ziekte* van Erf & Donders, *Leven met langdurige darmziekten* van D'Haens & Rutgeerts en van de website van de patiëntenvereniging voor mensen met de ziekte van Crohn en Colitus Ulcerosa, www.CCUVN.nl.

Een chronische aandoening wordt gedefinieerd als 'een langdurige en onomkeerbare ziekte waarbij de kans op volledig herstel uitgesloten is'. De ziekte van Crohn is een chronische ontstekingsziekte van de darm. Deze ziekte werd voor het eerst ontdekt in 1932 door de Amerikaanse arts Burril B. Crohn. Diarree, buikpijn, koorts, vermagering en vermoeidheid zijn de belangrijkste klachten die vaak gepaard gaan met de ziekte van Crohn. De klachten variëren afhankelijk van de plaats van de ontsteking in de darm.

De ziekte van Crohn kent een wisselend verloop. Er kunnen klachtenvrije perioden voorkomen van meerdere jaren. Wanneer de ziekte echter actief is, kunnen er klachten optreden buiten het maagdarmkanaal, zoals afters in de mond, gewrichtsaandoeningen, huidafwijkingen, oogletsels en leverziekten. Elke patiënt is bijzonder in hoe de ziekte tot uiting komt. Vaak kondigt een nieuwe aanval zich op dezelfde wijze aan als de vorige aanval. De symptomen verschillen naargelang de locatie en de ernst van de ontsteking.

Omdat de ontstekingen zich op zoveel plaatsen in het maagdarmkanaal kunnen manifesteren en de klachten daardoor per patiënt erg kunnen verschillen, is het lastig om een algemene prognose van de ziekte van Crohn te geven.

Bij de meerderheid van de patiënten heeft de ziekte weinig impact op het dagelijks leven wanneer er geen ontstekingen actief zijn, maar bij een beperkte groep is ze sterk invaliderend. De levensverwachting bij mensen met de ziekte van Crohn is hetzelfde als bij niet-patiënten. Er worden medicijnen voorgeschreven om actieve ontstekingen zo snel mogelijk te beëindigen en om nieuwe ontstekingen te voorkomen. Het soort medicijnen dat de patiënt krijgt, is afhankelijk van de ernst van de klachten en het gedeelte van de darm dat ontstoken is. Doelen van de behandeling zijn vooral het verbeteren van kwaliteit van leven en het voorkomen van complicaties en darmoperaties. Toch moeten 50 tot 70% van de patiënten vroeg of laat geopereerd worden. Dit wordt gedaan wanneer ondraaglijk symptomen blijven bestaan of als er complicaties optreden, zoals darmafsluiting. Soms is het plaatsen van een tijdelijke of definitieve stoma noodzakelijk.

De ziekte wordt meestal ontdekt tussen het vijftiende en dertigste levensjaar. Soms wordt betwijfeld of de ziekte van Crohn bij kinderen voor kan komen. Toch wordt de diagnose soms bij jonge kinderen gesteld. De aandoening is op elke leeftijd dezelfde, maar op jonge leeftijd is de ziekte complexer vanwege de belemmering van de opname van voedingsstoffen, waardoor de ontwikkeling van het kind kan stagneren.

Aangezien de ziekte van Crohn vooral voorkomt in westerse landen, rijst de vraag of de ziekte eventueel te maken heeft met westerse voedingsgewoonten. Eén van de meest onderzochte hypothesen is dat een te grote inname van suiker de oorzaak van het ontstaan van de ziekte is. Een ander voedingsmiddel dat wordt genoemd in verband met de oorzaak van de ziekte van Crohn is bakkersgist. De bewijzen zijn echter niet overtuigend. Een dieet is voor de meeste patiënten dan ook niet nodig. Wel kunnen sommige voedingsmiddelen minder goed verdragen worden, zoals melk, bepaalde groenten, fruit en kruiden 