

Zorg, Pieter Grimbergen  
zingeving en  
waardigheid

*Gesprekken  
over tegenslag  
in gezondheid*

D/2020/45/461 – ISBN 978 94 014 7221 0 – NUR 770

**Vormgeving omslag:** Studio Lannoo, Tielt

**Vormgeving binnenwerk:** Studio Lannoo, Tielt

© Uitgeverij Lannoo nv, Tielt, 2020

Dit boek is een uitgave van Uitgeverij LannooCampus (Amsterdam).

LannooCampus maakt deel uit van Uitgeverij Lannoo nv.

Eerste druk, 2020

Alle rechten voorbehouden.

Behoudens de uitdrukkelijk bij de wet bepaalde uitzonderingen mag niets van deze uitgave worden veeleenvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, door middel van druk, fotokopie, microfilm, of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

**Uitgeverij LannooCampus**

Postbus 23202

1100 DS Amsterdam (Nederland)

[www.lannoocampus.nl](http://www.lannoocampus.nl)

Vaartkom 41

3000 Leuven (België)

[www.lannoocampus.be](http://www.lannoocampus.be)

# Inhoud

<b>Voorwoord</b> door Anja Weijers	9
<b>Inleiding</b>	13
<b>HOOFDSTUK 1 – Zoektocht naar eigen waarden</b>	21
Inleiding	22
Mijn levensverhaal	23
Op weg naar mijn levensvraag	26
Henri Nouwen	27
Over persoonlijk leiderschap	29
Een verband tussen compassie en gastvrijheid	36
<i>Gastvrijheid, een gedicht van Benno de Graaf</i>	37
<b>HOOFDSTUK 2 – De waarden van naasten</b>	41
Inleiding	42
<b>Erkenning</b>	44
‘Gehoord worden is het allerbelangrijkste’ – Truida Wijnen-Geerdink	
<i>Ets van Rembrandt: Zieke vrouw met wit doek</i>	
<b>Onzekerheid</b>	47
‘Hoe zal de toekomst van mijn werk eruitzien’ – Loes Bijl	
<i>Ets van Rembrandt: Naakt lichaam</i>	

<b>Onvoorwaardelijkheid</b>	52
‘You’ll never walk alone’ – Marcel Riksen <i>Ets van Rembrandt: Visser met zwanen</i>	
<b>Geborgenheid</b>	57
‘Ik zit náást u en ik wil u helpen’ – Gisela Bossers-Moormann <i>Ets van Rembrandt: Verscholen huis aan bostrand</i>	
<b>Dankbaarheid</b>	61
‘Je dealt met minder fijn nieuws maar tegelijk benoem je wat er wél is’ – Evelien Gieling <i>Ets van Rembrandt: Roeiboot</i>	
<b>Verbinding</b>	65
‘Een echte held weet de weg door de shit heen te vinden’ – Aart Mak <i>Ets van Rembrandt: David in gebed</i>	
<b>Openheid</b>	70
‘De patiënt moet ook duidelijk zijn’ – Helen Proost <i>Ets van Rembrandt: Studieblad</i>	
<b>Bescherming</b>	75
‘Mijn vader was een beschermengel’ – Marieke Vliegheuis <i>Ets van Rembrandt: Maria en Jezus</i>	
<b>Gastvrijheid</b>	80
‘Het geeft rust om meer tijd te nemen voor consulten en visites’ – Katja Reiding <i>Ets van Rembrandt: Hieronymus bij de knotwilg</i>	
<b>Moed</b>	86
‘Mensen zeggen wel eens: wat ben jij moedig’ – Raj Thamotheram <i>Ets van Rembrandt: David en Goliath</i>	

<b>Liefde</b>	92
‘Verbinding is ontzettend intiem’ – Marijke Hofstad	
<i>Ets van Rembrandt: Jacob liefkoost Benjamin</i>	
<b>Menselijkheid</b>	96
‘Zorg is de meest menselijke relatie’ – Laurent Nouwen	
<i>Ets van Rembrandt: Landschap met drie bomen</i>	
<i>Herfstserenade, een gedicht van Benno de Graaf</i>	103
<b>HOOFDSTUK 3 – De waarden van de samenleving</b>	105
Inleiding	106
Social media en tegenslag in gezondheid	106
Taal bij tegenslag in gezondheid	109
Is ‘succes’ de norm?	111
Een zorgzame omgeving	112
Een omgeving die het moeilijker maakt	114
<b>Tot slot. Heb uw vragen lief!</b>	117
<b>Literatuur</b>	119
<b>Artikelen</b>	123
<b>Dank</b>	125
<b>Nagekomen reacties</b>	127



# Voorwoord

In februari 2018 werd ik gebeld met een vraag over een bepaalde coach-opleiding. Ik werk bij een opleidingsinstituut als studieadviseur en studiebegeleider. Ik ben trainer en coach. De man aan de telefoon had een verzoek: hij wilde per se een persoonlijk gesprek, face to face, met iemand van het opleidingsinstituut. Hij vertelde dat hij de opleiding wilde aanwenden om kwetsbare mensen te begeleiden. Ik werd nieuwsgierig en op mijn vraag wanneer hij kon, antwoordde hij resoluut: 'Wat dacht u van vanmiddag?' Wij maakten een afspraak voor diezelfde middag.

Het werd een prachtige ontmoeting. Ik was onder de indruk van zijn verhaal, van zijn openheid en van de stappen die hij wilde zetten. Pieter had al een studie voor ogen maar tijdens ons telefoongesprek had ik al bedacht dat een andere studie wellicht geschikter voor hem zou zijn. Het is voor mij van wezenlijk belang dat mensen weten en volgen wat er in hun hart leeft. Ik legde hem dus uit waarom ik dacht dat de studie *Acceptance & Commitment Therapist* (ACT) hem beter zou passen. Ik vertelde over mijzelf en over wat ik belangrijk vind in het contact met mensen en in mijn rol als studieadviseur. Gelukkig heb ik niet geschroomd om mijn visie uit te spreken, want Pieter heeft dit als een goede coaching ervaren en die studie was precies wat hij nodig had, zo vertelde hij mij later.

Begin september 2019 vroeg Pieter Grimbergen mij of ik een voorwoord wilde schrijven voor zijn boek. Ik kon met heel mijn hart een diep en dankbaar 'ja' als antwoord geven. En gedachten als 'Wie ben ik dat ik dit mag doen?' liet ik nu maar eens aan me voorbijgaan. Pieter benadrukte dat het mijn voorwoord moest zijn, geschreven vanuit mijn hart, en dat het niet over hem moest gaan. Hij zei ook hij dat er in de Nederlandse literatuur al veel is geschreven over leven naar je waarden en over hoe je de weg vindt om te leven naar je eigen waardenstelsel. Maar Pieter zocht daarin een andere weg. Leven naar je waarden, daar kan ik wel wat mee. Leven naar waar het je in het diepst om gaat. Dat is namelijk een onderdeel van mijn trainingen en een basis van waaruit ik zelf leef. Wie wil je zijn voor jezelf, voor de ander en voor de wereld? Waar gaat het jou

om, wat is voor jou van waarde? En uiteraard heb ik het dan niet over een mooie auto, vakantie of status.

Mijns inziens is leven vanuit je waarden iets anders dan waardigheid. Waren in de periode dat ik startte met bewustzijnsontwikkeling waarden als contact, openheid en respect voor mij belangrijk, later werden dat verbinding en waarachtigheid. Op dit moment in mijn leven is het vertrouwen. Vertrouwen in het bestaan, vertrouwen dat alles en iedereen van waarde is. Wij mensen *zijn* leven, onderdeel van het bestaan en alleen van daaruit gezien zijn wij dan ook van waarde. Daar hoeven we niets voor te doen. Dit ten diepste erkennen is echter nog een hele kunst. Ik ben al heel lang bezig met mijn rollen in dit leven en met gezien worden, gehoord worden. Ik was bezig een goed mens te worden. Met het ouder worden besef ik meer en meer dat ik sowieso van waarde ben, dat de kracht in authenticiteit zit, dat kwetsbaarheid erkenning verdient, dat je kwetsbaarheid met anderen kunt delen, en dat je om hulp kunt vragen. Dat alles vraagt moed, veel moed. Het gaat niet om perfectie. Het bestaan is al volmaakt in zijn imperfectie. In die onvolmaaktheid ontmoeten wij elkaar.

Sinds een aantal jaren maak ik deel uit van een team dat mensen begeleidt bij het onderzoeken van existentiële vragen als 'Wie ben ik en waarvoor ben ik hier?' Het is een queeste waarin mensen eerlijk kijken naar hun verleden, hier mild over worden zodat heling plaats kan vinden. Zij worden zich bewust van hun eigen wijsheid en stellen vast waar het hen daadwerkelijk om gaat in het leven, vanuit hun hart. Dit inzicht vervatten zij in een visie. Vaak gaan mensen dit traject aan nadat zij een of meerdere keren in het leven zijn vastgelopen, bijvoorbeeld door een depressie, burn-out, scheiding of conflict. De vragen 'Wie ben ik en waarvoor ben ik hier?' worden prangend wanneer je te maken krijgt met een ernstige ziekte, wanneer je niet weet wat je overlevingskansen zijn, hoe lang je er nog zult zijn met je dierbaren, wanneer je als gevolg van je ziekte je baan verliest, wanneer je lichaam het laat afweten en ga zo maar door. Je kunt niet meer doen wat ooit zo vanzelfsprekend was. Hoe is het dan gesteld met jouw waarden? En met je waardigheid? Gaat waardigheid over de erkenning dat je leven er altijd toe doet, in welk stadium dan ook? Dan is er geen sprake van een 'vrijwillige' keuze op een door jou gekozen moment, maar kan het letterlijk een kwestie van leven of dood worden



om vast te stellen wat voor jou van waarde is, om dit recht in de ogen te kijken en om er met waardigheid vorm aan te geven.

De verhalen in dit boek waren voor mij aanleiding om eens terug te blikken op de tijd toen mijn moeder overleed aan kanker, en hoe ik daar toen mee ben omgegaan. Ik was toen 33 en hoogzwanger van mijn derde kind. Hoewel ik oprecht belangstelling voor haar heb getoond, moet ik bekennen dat ik haar niet altijd werkelijk heb ontmoet op een manier waarvan ik nu weet dat die ook mogelijk was geweest. Tijd nemen en ruimte maken voor haar, luisteren naar wat er gezegd wordt, naar wat er niet gezegd wordt, samen stil zijn. In onmacht en angst. Maar ook alle verlangens beluisteren die er nog zijn waarvan sommige wel en sommige niet vervuld kunnen worden, zoals beter worden. Heb ik haar gezien en ontmoet als waardig mens of als zieke moeder? En in hoeverre heeft zij zich gehoord en gezien gevoeld? Hoe keek zij aan tegen haar waardigheid? Ik kan het haar helaas niet meer vragen.

Ik ben dankbaar voor de ontmoeting met Pieter en voor wat hij zijn gasten (de verhalenvertellers) en de lezers geeft met dit boek. Dankbaar dat ik deze prachtige, moedige mensen heb mogen ontmoeten in wie zij zijn en wat zij te vertellen hebben. Het heeft mij als mens verrijkt. Het is mijn wens dat ook jij in jouw hart geraakt wordt bij het lezen van dit boek, bij het ontmoeten van de gasten van Pieter en dat het je inspireert tot het stilstaan bij jouw eigen waarden.

**Anja Weijers**

*Studieadviseur en studiebegeleider, trainer en coach*



# Inleiding

## Waarom dit boek?

Hebben zieke mensen nut in de samenleving? Wat is de invloed van de termen 'kostenplaatje', 'zorg inkopen', 'zelfredzaamheid' op de manier waarop we over ziekte en gezondheid denken? Wordt ethiek verruild voor cijfertjes in populaire verhandelingen? Wat doet dat met de discussie rondom de verregaande liberalisering van levensbeschikking? Welke plaats krijgen mensen die worstelen met hun gezondheid in de zucht naar succes en perfectie van onze maatschappij? Overwin je een ziekte, ben je dan een held? En maakt het je een verliezer als je ziek blijft? Wat is die strijd nu eigenlijk waarover zo vaak wordt gesproken? Gaat strijd bijvoorbeeld over levenskracht? Is je ziekte een keuze, kon je er iets aan doen, ben je er eigenlijk zelf schuldig aan?

Wat houdt persoonlijk leiderschap in wanneer je te maken hebt met tegenslag in gezondheid? Wat is eigen regie? En wat gebeurt er wanneer die eigen regie bij de omgeving terechtkomt? Fikse tegenslag in de gezondheid heeft te maken met grenzen. Grenzen zetten het leven op scherp. Het gaat over iets wat je overkomt. Het gaat opeens ook over het bestaansrecht van verdriet en angst, en dat in een tijd waarin 'positief denken' en 'je goed voelen' een *must* lijken te zijn. Als dat jou niet lukt, ben je dan een loser, ben je daar dan zelf 'schuldig' aan, had je het beter kunnen doen? En is acceptatie wel te leren? Ga er maar aan staan: een serieus gezondheidsprobleem is behoorlijk confronterend.

Tegenslagen nopen tot reflectie. Reflectie gaat vaak over zingeving. En zingeving gaat over momenten die het leven de moeite waard maken: je doet ertoe, je benoemt wat belangrijk is en wat niet. Je benoemt waar het in het diepst van je wezen om gaat. Zingeving is beslist geen theoretische bezigheid. Zingeving heeft direct te maken met wie je bent. Eigen regie in tijden van tegenslag in gezondheid is ontzettend belangrijk. Persoonlijk leiderschap ligt ten grondslag aan eigen regie: persoonlijk leiderschap is

de vaardigheid jezelf te leiden. Deze term hoor je vaak wanneer het gaat over langdurige ziekten. Ik heb me gerealiseerd dat de zoektocht naar een levensvraag voor mij onontkoombaar was als ik vormen van persoonlijk leiderschap wilde vinden die in mij resoneren.

Kwetsbaarheid heeft ons iets te zeggen, of je het uitspreekt of niet. Momenten van moeilijke situaties in je leven maken kwetsbaarheid voelbaar en zichtbaar, voor jezelf en voor je omgeving. Het omgaan met dergelijke situaties, zoals tegenslag in gezondheid, leidt tot een (vaak hernieuwde) zoektocht naar waarden, over waar het je in het diepst om gaat in het leven. Aan die zoektocht geef ik in dit boek een stem. Daarom heb ik dit boek geschreven.

## De opbouw van dit boek

Je hebt geen medisch, technisch of zweverig boek in handen. En het is een boek van hart tot hart, met warmte geschreven. Ik stippel geen paden uit en je treft ook geen adviezen aan. Dit boek heeft als rode draad: voel je uitgenodigd om bezig te zijn met je eigen waarden en zingeving.

Hoofdstuk 1 gaat over mijn eigen zoektocht naar waarden. Door een tegenslag in gezondheid ben ik van werk veranderd. Ik was concertpianist, maar nadat ik twee keer voor een volle zaal flauwviel door o.a. gebrek aan spiermassa als gevolg van een forse gewichtsafname door tegenslag in mijn gezondheid, stopte ik hier noodgedwongen mee. Ik werd coach. En in het eerste deel lees je welk proces ik heb doorlopen om mijzelf 'coach' te mogen noemen. Dat proces gaat over zelfonderzoek, op zoek naar waarden. Maar het gaat ook over ingrijpende keuzes die ik moest maken.

In hoofdstuk 2 lees je twaalf verhalen van mensen die gaan over de zoektocht naar hun waarden bij tegenslag in gezondheid. Waarden en waardigheid blijken gespreksonderwerp nummer één te zijn. In de media en soms in gesprekken op straat wordt verbinding nogal eens *soft* genoemd, maar juist verbinding lijkt voor mensen cruciaal te zijn omdat we ons dan gezien en gehoord voelen en het gevoel krijgen dat we ertoe doen.

Hoofdstuk 3 gaat over waarden van de samenleving, de omgeving, over de interactie tussen zieken en hun familie, vrienden, kennissen. De rol

van de social media komt ter sprake. Over succes, en over (oorlogs)taal in de omschrijving van hoe je je voelt.

De naam Henri Nouwen<sup>1</sup> kom je in dit boek veel tegen. Nouwen is een groot inspirator in mijn persoonlijk leven, in mijn denken en in mijn werk.

## De kunst in dit boek

Kunst speelt in mijn leven een grote rol. Wanneer ik kijk naar een beeld, een schilderij, wanneer ik een boek lees of luister naar muziek, dan staat de tijd even stil. Stil zijn is een grondhouding voor spiritualiteit. Kunst kan troosten, verbazen, verafschuwing opwekken of juist warmte geven, kunst kan herkenning oproepen, kunst voedt. Bij het ervaren van kunst ben je ook vaak stil. Maar kunst kan je innerlijk leven in beweging brengen, een van de doelen van een coach. Een pianist laat letterlijk de snaren trillen, een coach kan de 'levensnaar' bij de cliënt laten trillen. Ik kan je niet vertellen hoe ik opveerde toen ik las dat een groot schilderij van Rembrandt van Rijn iemand als Henri Nouwen in beweging heeft gebracht.

### Etsen

Het schilderij van Rembrandt *De terugkeer van de verloren zoon* vormde het begin van een – zoals Henri Nouwen zelf zegt – 'lang, geestelijk avontuur'. Rembrandt heeft in zijn leven ingrijpende momenten meegemaakt. Zijn eerste vrouw Saskia stierf op jonge leeftijd (ze was 29) na een ziekbed. Dan komen er problemen over de omstreden rol van het Geertje vóór het huwelijk omdat zij naakt poseerde voor Rembrandt, en zijn derde vrouw Hendrikje stierf op haar 37e. Nouwen leeft mee met Rembrandt. Het kijken naar de vader, de jonge zoon, en naar de oude zoon raakte Henri Nouwen. Was hij zo'n vader? In het boek *Eindelijk thuis* (Lannoo 2016) beschrijft Henri Nouwen de weg die hij heeft afgelegd om tot nieuwe

---

<sup>1</sup> Henri Nouwen (1934-1996), priester, universitair docent, auteur, begeleider kwetsbare mensen, mens



# Bescherming

## ‘Mijn vader was een beschermengel’

— Marieke Vlieghuis

Na het volgen van de lerarenopleiding Geschiedenis aan de Hogeschool van Amsterdam werkt Marieke Vlieghuis (1976) als docent geschiedenis, maatschappijleer en als motivatiecoach voor de leerlingen op een grote middelbare school in Haarlem. Marieke is getrouwd met Bart en is, zoals zij het noemt, ‘stiefmoeder’ van Marijn en Milo. Met hun hond Dirk zijn Marieke en Bart graag buiten. ‘Wij leven als vrije pensionado’s, wij proberen het leven positief, blij, fijn, vrolijk, humorvol en intens te leven. Niet met de gedachte dat het zo voorbij kan zijn,’ vertelt Marieke. Ze is krachtig, besluitvaardig, levenslustig, vol vrijheidsgevoel, en zeer direct in haar bewoordingen.

## ‘Mijn moeder waakte als een leeuwin over mij’

Marieke heeft dit gesprek volkomen in eigen hand gehouden, zoals ik ook van haar verwachtte. Ooit was ik haar leraar. En ik wist dat zij op negentienjarige leeftijd ernstig ziek werd. ‘In 1996 werd ik gediagnostiseerd met CML, een chronische leukemie. Het was een grote schrik voor mijn familie en mijzelf. Ik was tweedejaarsstudent en mijn broer Matthijs (1973) werd in 1995 behandeld voor testeskanker, met uitzaaiingen in de lymfeklieren. Hij is na zeer intensieve behandeling genezen. Voor mijn ouders was de diagnose bij mij verschrikkelijk. Ik reageerde goed op de eerste medicatie en de voorziene beenmergtransplantatie werd vooruitgeschoven.’

Marieke deed mee aan een trial-behandeling met Interferon A (immunotherapie), de CML verdween langzaam en de bijwerkingen als haaruitval, stramme spieren en gewrichten nam zij voor lief. De steun en liefde van haar omgeving was een warm bad. Marieke accepteerde de CML als onderdeel van haar leven. ‘Totdat de klachten vanaf oktober 1998 erger werden

en ik de ziekte SLE (een auto-immuunziekte) bleek te hebben ontwikkeld. Er volgden vele ziekenhuisopnames tot en met april 1999. Ik kwam in een horrorverhaal terecht. Mijn lichaam stopte er gewoon mee! Gewrichts- en orgaanontstekingen werden mij bijna fataal. Familie en vrienden hebben zelfs afscheid van mij genomen toen ik twee weken onder zeil lag op de Intensive Care. Mijn omgeving heeft het daar nog moeilijk mee. Een wonder dat mijn lichaam het weer ging “doen” en ik alsnog reageerde op de medicijnen. Ik heb megaveel last gehad van delier (plotselinge verwardheid), bijna het ergste van de hele nachtmerrie. Een nier functioneerde niet meer, dialyse volgde.’

In april 1999 mocht Marieke naar huis. Zij pakte haar studie weer op, wilde zich graag weer onder de mensen begeven maar haakte vaak op het laatste moment af. Na het afronden van de studie kreeg Marieke meteen een baan op de school waar zij zelf les had gehad. Op die school werkt zij nog steeds. Marieke praat over haar ouders, over wat dit allemaal met hen deed: eerst hun zoon, meteen daarna hun dochter. ‘Het was een hel voor mijn ouders. Mijn moeder heeft het er nog moeilijk mee. De CML-waarden liepen later weer op, maar inmiddels was er een medicijn in de vorm van een pil die precies mijn probleem aanpakt. De ziekte wordt hiermee bijna geheel onderdrukt. In 2002 kreeg ik mijn eerste huis en had ik ruimte voor mijn droom, een hond. Het werd een bruine labrador, Thomas. Wat een maatje!’

Een week na ons eerste gesprek, spreek ik Marieke opnieuw. Wat zij over haar moeder vertelde was duidelijk: ‘Mijn moeder waakte als een leeuw over mij. Zij bepaalde bijvoorbeeld wie er op welk tijdstip aan mijn bed kwamen.’ Maar hoe zat het met haar vader en haar broers?

‘Net als mijn moeder stopte mijn vader een tijd met werken. Het ziekenhuis-eten was niet voedzaam genoeg en mijn vader bracht vaak, in alle drukte van zijn bestaan, een ovenschotelletje. Wat fijn was dat. Alle kracht heb je nodig om te overleven. Mijn vader was een beschermengel. En toen ik al snel weer op kamers wilde wonen heeft mijn vader mij ook zo geholpen! En mijn broers? Mijn jongste broer was genezen, maar mijn ziekte was voor hem een bizarre ervaring. Mijn oudste broer had het misschien wel het moeilijkst. Waarom zij? vroeg hij zich wel eens af. En ik voelde ook schuld want alle aandacht ging naar mijn jongste broer en mij. Voor mijn oudste broer was er denk ik minder aandacht. Ik weet zeker dat hij daar last van gehad heeft. Maar ook hij was zo’n lieve beschermende grote beer.’