

Chronisch ziek in de kerk

Een exploratief onderzoek naar de kerkelijke zorg voor chronisch zieken in de Nederlandse Gereformeerde Kerken

Scriptie ter verkrijgen van de graad “Master of Arts in Theology and Ministry” aan de Theologische Universiteit Utrecht

Naam: A.M. Messelink (Maaïke)

Begeleider: Drs. P. Strating

Aantal woorden: 22891

Datum: 7 augustus 2025

Inhoud

Voorwoord	3
Inleiding.....	5
Theoretisch kader.....	7
Bijbelse fundering	7
Zorg voor chronisch zieken	8
Behoeftes van mensen met een chronische ziekte	8
Kerkelijke zorg	9
Probleemstelling.....	11
Vraagstelling.....	13
Methode.....	13
Dataverzameling.....	15
Hoofdstuk 1. Chronisch zieken	17
Typering door predikanten.....	17
Geloofsleven chronisch zieken	19
Ervaringen chronisch ziek in de kerk	20
Predikanten en chronisch zieken	21
Conclusie.....	22
Hoofdstuk 2. Pastorale en diaconale zorg.....	23
Definiëring pastoraat en diaconaat.....	23
Pastoraat.....	24
Diaconaat	25
Onderscheid pastoraat en diaconaat.....	28
Overeenkomsten diaconaat en pastoraat	30
Diaconaat en pastoraat in de praktijk.....	32
Pastoraat en diaconaat in de zorg voor chronisch zieken	32
Conclusie.....	34
Hoofdstuk 3. Behoeften chronisch zieken	36
Behoeften herkennen	36
Verbondenheid	37

Verbondenheid met anderen	37
Verbinding en aanwezigheid	37
Intermenselijk contact	38
Betekenisverlening	38
Dienen.....	40
(Heilzame) presentie.....	40
Wederkerigheid	41
Verbondenheid met God	43
Eredienst	43
Gebruik van rituelen en sacramenten.....	44
Reflectie op genezing.....	46
Verbinding met de maatschappij.....	48
Conclusie.....	48
Hoofdstuk 4. Chronisch zieken en de gemeenschap	50
Lichaam van Christus.....	50
Omzien door de gemeenschap	52
Rol van de predikant.....	53
Ervaringen van chronisch zieken	53
Conclusie.....	53
Hoofdstuk 5. Aanbevelingen.....	55
Chronisch goed luisteren.....	55
Collectieve presentie	56
Confronterend onderwijs.....	57
Conclusie.....	57
Conclusie	59
Bibliografie	61
Bijlagen	64
Bijlage A	64
Bijlage B	65

Voorwoord

Voor u ligt mijn scriptie “Chronisch ziek in de kerk – Een verkennend onderzoek naar de kerkelijke zorg voor wie chronisch ziek is”. In het kader van de afronding van de predikantsmaster aan de Theologische Universiteit in Utrecht heb ik mij met dit thema beziggehouden. Dit onderzoek richt zich op de vraag hoe de kerk kan omzien naar gemeenteleden die langdurig ziek zijn en menselijkerwijs gesproken geen perspectief hebben op genezing.

De afgelopen jaren merkte ik dat mijn hart uitgaat naar de zorg voor mensen die niet mee kunnen komen in de maatschappij. Tijdens mijn masters heb ik de mogelijkheid gehad mij hier verder in te verdiepen. Op de Radboud Universiteit in Nijmegen volgde ik de master Geestelijke Verzorging en liep ik stage als geestelijk verzorger bij het Leger des Heils. Ik werd geraakt en bemoedigd door de mensen die ik daar ontmoette. Ook tijdens de predikantsmaster aan de TUU merkte ik dat mijn interesse in het bijzonder uitgaat naar de vraag hoe we in de kerk kunnen omzien naar wie lijdt. Dit onderzoek valt onder de discipline van de praktische theologie, waarbij ik mij richt op diaconaat en pastoraat.

In het Oude Testament wordt vaak gewezen op het belang van de zorg voor weduwen en wezen. Zij zijn kwetsbaar en afhankelijk van de hulp van anderen. Het is in de Bijbel een religieuze plicht om naar deze groep om te zien. Ook valt op dat deze zwakkere mensen bij God een speciale plek hebben – zij zijn in het bijzonder toevertrouwd aan zijn zorg.

Wie zijn in onze maatschappij de weduwen en wezen? Toen ik hierover nadacht, werd ik stilgezet bij de chronisch zieken. Na de coronapandemie is er meer oog voor chronisch zieken, aangezien er nog altijd een aanzienlijke groep is die lijdt onder postcovid. Maar er zijn ook veel andere ziektebeelden die een chronisch karakter hebben, hetzij lichamelijk, hetzij psychisch, zichtbaar of onzichtbaar.

Het is een ingrijpend thema dat ik behandel in deze scriptie. Een van de predikanten die ik hierover interviewde, beschreef dat terminaal zieke mensen één uitzicht hebben: ze mogen sterven. Ze mogen naar God toe. Voor ernstig chronisch zieken ontbreekt dit perspectief. Ze kunnen jarenlang lijden – vaak ook nog onzichtbaar. “Het is geen mooi verhaal”, zei deze predikant.

Hoe kunnen we mensen die uitzichtloos ziek zijn in onze kerken zien en troosten? In deze scriptie onderzoek ik hoe het diaconaat en pastoraat samen kunnen optrekken in deze zorg en doe ik aanbevelingen voor goede zorg voor deze gemeenteleden waarin de kerkelijke gemeenschap betrokken wordt.

Op deze plek spreek ik graag mijn dankbaarheid uit naar de predikanten en gemeenteleden die ik mocht interviewen. Dank jullie wel voor jullie openheid en kwetsbaarheid, waarmee jullie een inkijkje gaven in jullie ervaringen met chronisch zieken. In het bijzonder bedank ik Peter Strating voor zijn begeleiding tijdens het schrijven. Ik kijk goed terug op de waardevolle adviezen die ik kreeg en de inspirerende gesprekken die we hadden over dit thema. Ik ben opnieuw geraakt door de wijze waarop er in het diaconaat is nagedacht over medemenselijkheid, waarin er oprechte aandacht is voor wie lijdt. Het is mijn hoop en verlangen dat dit onderzoek kan bijdragen aan de zorg die in plaatselijke kerken gegeven wordt, zodat niemand ongetroost¹ blijft.

Ik wens u veel leesplezier toe!

¹ “In de gemeente van Christus mag niemand ongetroost leven in ziekte, eenzaamheid of armoede.” In het bevestigingsformulier voor ambtsdragers in de NGK wordt beschreven dat een van de taken van een diaken is om te zorgen dat niemand ongetroost blijft.

Inleiding

Ongeveer 60 procent van de Nederlanders heeft een chronische aandoening. Niet iedereen met een chronische aandoening identificeert zichzelf als chronisch ziek. Toch is er ook een grote groep die vanwege chronische aandoeningen niet kan werken. In 2019 ontvingen ruim 800.000 mensen een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Dit houdt in dat iemand al langer dan twee jaar niet (volledig) aan het werk kan.² Dit betekent dat ervan uitgegaan kan worden dat bijna elke plaatselijke kerkgemeenschap te maken heeft met chronisch zieken. Aangezien er nog nauwelijks onderzoek is gedaan naar chronisch zieken in de kerk, is dit een relevant onderwerp voor een verkennend onderzoek naar de kerkelijke zorg voor chronisch zieken.

Deze masterscriptie is een exploratief onderzoek naar chronisch zieken binnen de Nederlandse Gereformeerde Kerken. Ik onderzoek situaties van chronisch zieken in de kerk. Hierin kijk ik naar de wijze waarop gemeenteleden betrokken kunnen worden in het omzien naar wie langdurig ziek is. Voor dit onderzoek is als methode gebruik gemaakt van de vier stemmen van Cameron. Hierin is oog geweest voor het Bijbelse geluid, de theologische stemmen en visies, en ervaringen in de praktijk. Samen schetsen zij een beeld van wat er nodig is om op een goede manier zorg te dragen voor wie chronisch ziek is.

In de Bijbel klinkt de oproep om zorg te dragen voor de zwakken en kwetsbaren in de samenleving. Gods hart gaat in het bijzonder uit naar mensen die afhankelijk zijn en daarin toevertrouwd zijn aan de zorg van anderen. In het Nieuwe Testament identificeert Jezus zich zelfs met wie ziek en eenzaam is. Ook leren we van Hem wat het betekent om te dienen. Een relevante vraag hierin is hoe deze oproep vertaald kan worden naar de huidige context.

In praktijk valt op dat diaconaat en pastoraat zich beide bezig houden met de kerkelijke zorg. Hun taakgebieden overlappen en kunnen elkaar ondersteunen in de zorg voor chronisch zieken. Hierin kunnen gemeenteleden zonder ambt betrokken worden, zodat de gemeente op die manier steunend aanwezig kan zijn en dit kan blijven volhouden.

Uit dit onderzoek blijkt dat verbinding cruciaal is voor wie lijdt onder een chronische ziekte. Vaak worden deze mensen geconfronteerd met eenzaamheid en lijden. Hierin is blijvende betrokkenheid belangrijk. In dit onderzoek doe ik aanbevelingen hoe dit in praktijk uiting kan krijgen.

Mijn onderzoek is een exploratief onderzoek aan de hand van de vier stemmen van Cameron. Vanuit de literatuur komen begrippen naar voren die verband houden met diaconaat en

² “Chronische aandoeningen en multimorbiditeit,” VZinfo, laatst gewijzigd op 22 april 2025, <https://www.vzinfo.nl/chronische-aandoeningen-en-multimorbiditeit/leeftijd-en-geslacht/chronische-aandoeningen>

pastoraat, zoals wederkerigheid en betekenisverlening. Deze verbind ik aan de zorg voor chronisch zieken. Door middel van kwalitatieve interviews leg ik deze termen voor aan predikanten en chronisch zieken. Tot slot doe ik aanbevelingen voor de praktijk van de plaatselijke NGK-gemeente.

Theoretisch kader

Kerk en zorg voor zieken zijn van oudsher al aan elkaar verbonden. Ook in deze tijd houden lokale kerkgemeenschappen zich bezig met het omzien naar wie ziek is. Vanuit het diaconaat wordt er zorg geboden aan wie in nood is. Ook vanuit het pastoraat wordt er bijstand verleend aan wie lijdt. Ziekte kent verschillende verschijningsvormen; naast acute ziekenhuisopnames zijn er ook situaties van gemeenteleden die langdurig of chronisch ziek zijn. In het geval van een chronische ziekte is volledig medisch herstel niet meer mogelijk en wordt er gezocht naar mogelijkheden om de kwaliteit van leven te verbeteren.

Uit diverse onderzoeken blijkt de waarde van gesprekken over spiritualiteit en levensbeschouwing, naast de lichamelijke zorg. Hieruit komt naar voren dat chronisch zieken graag gesprekken voeren over angst, hoop en betekenis in leven en sterven. Ook blijkt dat er veel behoefte is aan veiligheid en *belonging*.³ Er is onder andere onderzoek gedaan naar een passende houding die een professional kan aannemen tijdens zulke gesprekken. Hieruit blijkt dat een wederzijds vertrouwelijke relatie essentieel is om de gesprekken succesvol te laten zijn.⁴ Ook blijkt dat geestelijke zorg bijdraagt aan het verbeteren van de kwaliteit van leven.⁵ In dit onderzoek leg ik een verbinding tussen de behoefte van chronisch zieken en de mogelijkheden die de kerk heeft op dit vlak.

Allereerst beschrijf ik in het theoretisch kader wat de Bijbelse fundering is voor zorg voor zieken en beschrijf ik wat ik in dit onderzoek versta onder chronisch zieken. Dan ga ik in op wat er uit andere onderzoeken bekend is over de behoeften van iemand met een chronische ziekte. Vervolgens beschrijf ik de huidige methodiek die gebruik wordt in de kerkelijke zorg. Daarna ga ik in op de probleemstelling van dit onderzoek en beschrijf ik de vraagstelling en methode.

Bijbelse fundering

In het Oude Testament blijkt Gods bijzondere aandacht voor weduwen en wezen. Zij zijn afhankelijk van de zorg van anderen. Het was een religieuze plicht om te zorgen voor deze mensen. Hieruit blijkt Gods liefde en zorg voor mensen die kwetsbaar zijn.

In het Nieuwe Testament wordt de wet samengevat met de volgende woorden: 'Heb de Heer, Uw God, lief met heel uw hart en met heel uw ziel en met heel uw kracht en met heel uw verstand, en uw naaste als uzelf'⁶.

³ Arndt Büssing en Harold G. Koenig, "Spiritual Needs of Patients with Chronic Diseases," *Religions* 1 (2010): 18-27.

⁴ John T. VanDerZee, "When Illness Doesn't Go Away: The Pastoral Challenge of Chronic Illness," *The Journal of the Association of Professional Chaplains* (Zomer 2001): 12-17.

⁵ Büssing, "Spiritual Needs," 18-27.

⁶ Lucas 10,27 (NBV21).

In de evangeliën wordt de dienende houding van Christus als voorbeeld gegeven aan de mensen. Daarnaast identificeert Hij zich volgens Matteüs 25 juist met wie ziek, eenzaam of gevangen is.

In het Nieuwe Testament valt op dat er bepaalde mensen zijn met een specifieke taak (herder, leraar, oudsten), maar dat daarnaast elk mens de opdracht heeft om zorg te dragen voor de ander.

De liefde voor God en de medemens typeert de opdracht die God geeft. In Handelingen lezen we hoe dit vorm krijgt binnen de gemeenschappen van de kerken, en hoe deze gemeenschappen de opdracht krijgen om naar elkaar om te kijken en te delen. In 1 Korintiërs 12 wordt uitgelegd hoe dit functioneert binnen de gemeenschap, die vergeleken wordt met een lichaam. Zoals elk lichaamsdeel een functie heeft, is ook elk mens van waarde. Ieder heeft een eigen taak en de opdracht om in het lichaam te functioneren.

In 1 Petrus 2 wordt beschreven dat de geloofsgemeenschap is als een 'koninkrijk van priesters'. Een ieder is priester en heeft dus ook de priesterlijke taak om zorg te dragen voor elkaar.

Zowel het Oude als Nieuwe Testament maken duidelijk dat Gods zorg zich op een bijzondere manier richt op kwetsbare mensen. Het is de vraag hoe dit vertaald kan worden naar de huidige context van de kerk in Nederland.

Zorg voor chronisch zieken

Zoals in de inleiding beschreven, zijn ruim 800.000 mensen in Nederland (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt. Dit is een gemêleerde groep. Ik kies ervoor om 'chronische zieken' te definiëren als mensen die langdurig ziek zijn en geen uitzicht hebben op (volledig) herstel. Dit omvat zowel psychische als lichamelijke aandoeningen.

Ik verken hoe er in de kerk omgegaan wordt met chronische zieken, en hoe diaconaat en pastoraat hierin samenwerken. Een essentieel onderdeel van dit onderzoek wordt gevormd door de ervaringen die predikanten hebben met chronisch zieken in hun gemeente, om zo een beeld te schetsen van de situaties die zich in praktijk voordoen. Dit onderzoek bouwt hiermee voort op onderzoeken die er buiten de kerk zijn geweest en zich richten op de spiritualiteit van zieken.

Behoeftes van mensen met een chronische ziekte

In de zorg is er de laatste jaren meer aandacht gekomen voor het spirituele welzijn van patiënten. Voorheen werd er in de zorg veel gebruik gemaakt van het biopsychosociaal model (BPS-model) dat erop stuit om niet alleen naar de lichamelijke factoren te kijken, maar ook

oog te hebben voor de psychische factoren en het sociale netwerk. De Vries heeft dit model uitgebreid tot het biopsychosociaal-spiritueel (BPSS) model.⁷ Vanuit dit model wordt holistische zorg geboden aan patiënten.

Aangezien volledig medisch herstel bij deze doelgroep niet haalbaar is, is er veel oog voor kwaliteit van leven voor deze zieken. Spiritualiteit speelt een grote rol in de verbetering van de kwaliteit van leven. Onderzoeken die hiernaar gedaan zijn, richten zich op de breedte van religieuze en spirituele ervaringen. Daarin is het uitgangspunt dat religiositeit duidt op een georganiseerde vorm van geloof, rituelen en symbolen die betrekking hebben op de ontmoeting met het heilige. Spiritualiteit gaat om de individuele zoektocht naar existentiële vragen en betekenis, en de relatie met het heilige of transcendente. Uit een van deze onderzoeken blijkt dat er een positieve relatie is tussen spiritualiteit/religiositeit en de kwaliteit van leven.⁸ Om de kwaliteit van leven van patiënten te verbeteren, lijkt het belangrijk te zijn om oog te hebben voor spirituele behoeftes.

Er zijn geen onderzoeken gedaan specifiek naar christelijke spiritualiteit. Wel zijn er een aantal algemene onderzoeken gedaan. Büssing en Koenig vatten de uitkomsten hiervan samen. Uit onderzoek onder kankerpatiënten in de Verenigde Staten blijkt dat zij behoefte hebben aan het overwinnen van angst (51%), het vinden van hoop (42%) en het vinden van spirituele bronnen (39%). Ook is er behoefte aan gesprekken over rust vinden (43%) en het ontdekken van betekenis in het leven (28%) en/of het sterven (25%).⁹ Uit een vergelijkbaar Frans onderzoek blijkt de behoefte aan het herinterpreteren van het leven, betekenis zoeken, verdiepen van de connecties, de confrontatie met de dood aangaan en de relatie met het transcendente verkennen.¹⁰ Uit een Duits onderzoek blijken vier behoeftes: religieuze behoeftes, innerlijke rust, existentiële behoeftes en actief geven aan anderen.¹¹ Zoals Büssing en Koenig stellen, kan geconcludeerd worden dat er behoefte is aan verbinding, vrede, doel en transcendentie.¹²

Kerkelijke zorg

Spirituele zorg in de kerk wordt pastoraat genoemd. Er zijn verschillende pastorale stromingen die ieder een eigen visie hebben op spiritualiteit en het verbeteren van de kwaliteit van leven.

⁷ Margreet de Vries- Schot, "Het biopsychosociaalspiritueel model (BPSS): pragmatisch en omvattend," *Psyche & Geloof* 24 (2013): 112-118.

⁸ Cezimar Correia Borges e.a., "Association between spirituality/religiousness and quality of life among healthy adults: a systematic review," *Health and Quality of Life Outcomes* 19 (2021).

⁹ Büssing, "Spiritual Needs", 18-27.

¹⁰ Büssing, "Spiritual Needs", 18-27.

¹¹ Büssing, "Spiritual Needs", 18-27.

¹² Büssing, "Spiritual Needs", 18-27.

Het klassieke paradigma is een stroming binnen het pastoraat die gericht is op verzoening en heeft aandacht voor bijpassende sacramenten en rituelen. De nadruk ligt op het versterken van geloof en hoop in God, ook wanneer er medisch gezien geen uitkomst meer is.¹³ Ruard Ganzevoort beschrijft dat de pastor in dit paradigma optreedt als getuige. Onder dit paradigma vallen volgens hem het kerygmatische en kerkelijk-sacramenteel pastoraat. Ook het charismatische pastoraat kan hieronder geschaard worden.¹⁴

Een ander paradigma is het klinische paradigma dat zich kenmerkt door de verbinding met inzichten uit de psychologie. Er is veel oog voor zelfverwerkelijking ondanks de ziekte. Hierin kan de theologie naar de achtergrond verdwijnen, de nadruk ligt dan op de vragen van het individu. Ruard Ganzevoort typeert de pastor in dit paradigma als helper. Hieronder vallen het therapeutisch pastoraat en het systemisch pastoraat.¹⁵ De onderzoeken die vanuit de geestelijke verzorging plaatsvinden en zich richten op spiritualiteit kunnen ook geschaard worden onder het klinische model.

In de recente literatuur is ook het narratief-hermeneutische paradigma aanwezig. Dit is het model waarin de pastor tolk en gids is. Dit model wordt ook wel het (narratief) hermeneutische pastoraat genoemd. Dit gaat om betekenisverlening wanneer de bestaande betekenissystemen niet meer functioneren, om zo opnieuw tot doel en zin te komen.¹⁶

Een vierde paradigma is een gemeenschappelijk-contextueel paradigma, waarin aandacht is voor zowel ambtsdragers als gemeenteleden om een netwerk te vormen om het gemeentelid heen.¹⁷ Ganzevoort beschrijft dat de pastor metgezel is. Hieronder vallen het evenmenselijke pastoraat en het pastoraat als presentie.¹⁸ Het gemeenschappelijk-contextueel paradigma is echter breder dan de beschrijving van Ganzevoort, omdat het juist oog heeft voor de rollen van gemeenteleden, terwijl Ganzevoort zich beperkt tot de rol van de pastor.

Naast pastoraat kennen kerken ook nog een andere vorm van zorg, namelijk het diaconaat. Diaconaat en pastoraat hebben hun eigen theorievorming en worden vaak als losstaande werkvelden behandeld in de literatuur. In hoofdstuk 2 werk ik de verhouding tussen diaconaat en pastoraat verder uit. Voor nu volstaat het om te vermelden dat over het algemeen gesteld kan worden dat de theorievorming in het diaconaat minder uitgebreid is dan in het pastoraat. Dit komt doordat diaconaat allereerst een praktische insteek heeft, die gericht is op het helpen

¹³ Kelly R. Arora, "Models of Understanding Chronic Illness: Implications for Pastoral Theology and Care," *The Journal of Pastoral Theology* 1 (Zomer 2019): 22-37.

¹⁴ Ruard R. Ganzevoort en Jan Visser, *Zorg voor het verhaal. Achtergrond, methode en inhoud van pastorale begeleiding* (Meinema, 2014), 68-79.

¹⁵ Ganzevoort, *Zorg voor het verhaal*, 80-85.

¹⁶ Zie hoofdstuk 3 voor verdere toelichting hierop.

¹⁷ Arora, "Models of Understanding Chronic Illness", 22-37.

¹⁸ Ganzevoort, *Zorg voor het verhaal*, 87-94.

van wie geen helper heeft. In het pastoraat is er meer oog geweest voor theorievorming, aangezien pastoraat sterker ingebed is in de academische theologie. Opvallend is dat spirituele ondersteuning vaak gekoppeld wordt aan pastoraat en in mindere mate aan diaconaat. Diaconaat wordt vaak beperkt tot het praktische handelen. Dit doet echter geen recht aan het diaconaat, aangezien er juist veel diaconale reflecties zijn op de spirituele dimensie van de zorg voor zieken. Een voorbeeld hiervan is dat diaconaat ook wel beschreven wordt als gespannen wachten op Gods Koninkrijk.¹⁹ Dit betekent dat bij de zorg voor wie ziek is in het diaconaat ook het bewustzijn meekomt dat we actief wachten op Gods nieuwe wereld.

Het klassieke, klinische en narratief-hermeneutische paradigma zijn sterk verbonden met het pastoraat. Het gemeenschappelijk-contextueel paradigma raakt zowel aan het pastoraat als diaconaat. Dit paradigma vormt het uitgangspunt voor dit huidige onderzoek.

Probleemstelling

Vanuit de recente ontwikkelingen in de gezondheidszorg, waarbij er meer aandacht is gekomen voor het spirituele welzijn, is er veel oog voor gespreksvoering over spiritualiteit en geloofsbeleving. Het blijkt dat dit zeer bevorderlijk kan zijn voor het verbeteren van de kwaliteit van leven. Dit zijn algemene onderzoeken geweest die niet één op één toegepast kunnen worden op de kerkelijke context, omdat zij zich veelal richten op spiritualiteit in de breedste zin van het woord en niet exclusief op christelijke spiritualiteit.

Daarnaast richten de meeste onderzoeken zich op het gesprek tussen professional (of ambtsdrager) en patiënt, en slechts beperkt op de kerkelijke gemeenschap daaromheen. Een paar onderzoeken vormen hier een uitzondering op. Uit die onderzoeken blijkt ook dat het sociale netwerk van de kerk belangrijk is voor chronisch zieken. Uit een Australisch onderzoek onder mensen met diabetes en hart- en vaatziekten bleek dat mensen die deel uit maakten van een breder sociaal netwerk hier profijt bij hebben. Zij gaven aan onder andere meer zelfvertrouwen en hoop te hebben door de sociale contacten. Ook werd benoemd dat het netwerk van de kerk voelde als een familieband.²⁰ Uit een onderzoek uit de Verenigde Staten blijkt dat 'leven in overvloed' een kernthema is voor mensen met een chronische ziekte. Ondanks hun aandoening is een kernthema in hun leven de waarde van de verbinding met

¹⁹Thijs Tromp, Erica Meijers, "Diaconaat als dienst aan de hoop. Theologische perspectieven op diaconale praktijken," *Handelingen* (Augustus 2020), <https://www.handelingen.com/index.php/artikelen/309-diaconaat-als-dienst-aan-de-hoop-theologische-perspectieven-op-diaconale-praktijken-inleiding-handelingen-2020-2-thijs-tromp-erica-meijers>

²⁰Narelle Warren e.a., "The strength to cope: Spirituality and faith in chronic disease", *Journal of Religion and Health* (December 2013): 1-25.

God en mensen.²¹ Beide artikelen doen aanbevelingen aan medici om oog te hebben voor spirituele dimensie.

In Nederlandse onderzoeken wordt de spirituele zorg wordt versmald tot het gesprek tussen professional en zieke, terwijl de kerkelijke zorg veel breder is. Het gemeenschappelijk-contextueel paradigma wordt wel beschreven in de literatuur, maar is weinig uitgewerkt voor de kerkelijke context. Op twee vlakken is de kerkelijke zorg breder dan de context van de geestelijke verzorging, namelijk vanwege de inzet van leken en de praktische zorg. Dit behoeft enige toelichting.

Allereerst is de kerk een unieke gemeenschap, die tamelijk onbekend is in de wereld van professionele hulpverlening, onder andere vanwege de betrokkenheid van leken. Het unieke aan de context van de kerk is de verbinding tussen de ambtelijke functies (in de protestantse traditie: predikant, diaken, ouderling) en het priesterschap aller gelovigen. Dit betekent dat de zorg niet alleen geboden wordt door mensen met een ambtelijke taak, maar dat de Bijbel aan een ieder deze opdracht geeft. Deze scriptie richt zich op de zorg voor chronisch zieken vanuit de kerkgemeenschap.

Ten tweede wordt in de onderzoeken binnen de geestelijke verzorging een strikte scheiding gemaakt tussen de geestelijke zorg en andere (praktische) zorg of hulp. De kerkelijke zorg verbindt deze twee aspecten; de praktische hulp is niet los te zien van het geestelijke. In het diaconaat is er op dit vlak veel doordenking geweest, dit biedt een onmisbare aanvulling op de pastorale theorievorming. Inzichten uit de diaconie worden verbonden aan de situatie van chronisch zieken in de kerk in dit huidige onderzoek.

Uit een verouderd onderzoek blijkt dat gemeenteleden met chronische pijn zich niet gezien voelen in hun behoeftes. Dit onderzoek vond plaats in Zuid-Afrika en bestudeerde vijf casestudies van mensen met chronische pijn. Hieruit komt naar voren dat 'het ecosysteem' van groot belang is voor mensen. Als de kerk het lichaam van Christus is, moet het impact hebben als er iemand chronisch pijn heeft. De respondenten in dit onderzoek geven – op één na – aan dat zij geen ondersteunende zorg uit de kerk hadden ervaren, ondanks dat zij dit wel als noodzakelijk ervoeren in hun ziekteproces.²² Mijn onderzoek bouwt hierop voort en richt zich specifiek op de context van de Nederlandse Gereformeerde Kerken. Hoe kan de kerk als ecosysteem betrokken zijn bij de zorg voor mensen met een chronische ziekte?

²¹ Susan Dyess, "Caring for Adults Living with a Chronic Illness through Communities of Faith", (PHD University of Florida).

²² A. I. Jacobs, "*Pastoral Care and Counselling of the Person in Chronic Pain*" (Dissertation University of South Africa 1996).

In het diaconaat en pastoraat is nagedacht over de zorg voor zieken, maar zowel in de theorievorming als in praktijk functioneren deze taakvelden gescheiden van elkaar. In dit huidige onderzoek beschrijf ik hoe diaconaat en pastoraat kunnen samenwerken in de zorg voor chronisch zieken waarbij er oog is voor de plaatselijke geloofsgemeenschap.

Vraagstelling

De hoofdvraag van dit onderzoek luidt:

Hoe kan de kerkelijke (pastorale en diaconale) zorg zo vormgegeven worden dat de gemeenschap heilzaam betrokken wordt bij de chronisch zieken in de gemeente?

Deze hoofdvraag beantwoord ik aan de hand van verschillende deelvragen:

- Wat kenmerkt chronisch zieken en wat zijn hun behoefte?
- Wat is het eigene van pastoraat en diaconaat en hoe verhouden deze zich tot elkaar?
- Hoe verhouden de kerkelijke praktijken van zorg zich tot de behoeften van chronisch zieken?
- Welke rol kan de kerkelijke gemeenschap spelen in de kerkelijke zorg voor chronisch zieken?

Elke deelvraag beantwoord ik in een los hoofdstuk. Hierin komen zowel Bijbelse lijnen, theologische visies als praktijkervaringen naar voren. Na het beantwoorden van deze deelvragen, beantwoord ik de hoofdvraag in een concluderend hoofdstuk waarin ik ook verdere aanbevelingen doe voor de kerkelijke zorg voor chronisch zieken.

Methode

Dit onderzoek richt zich op de diaconaal-pastorale zorg voor gemeenteleden met een chronische ziekte. Als onderzoeker heb ik mijn eigen referentiekader van waaruit ik dit onderzoek doe. In mijn geval is dat mijn werk als kerkelijk werker en de ervaringen die ik in mijn huidige en eerdere gemeenten heb opgedaan rondom de zorg voor chronisch zieken. Hierin heb ik geworsteld met de vraag hoe er gehandeld kan worden rondom de eenzaamheid van chronisch zieken.

De Bijbelse verankering dat we als christenen geroepen zijn zorg te dragen voor de naasten en dat kwetsbare mensen een bijzondere positie hebben bij God, is mijn uitgangspunt geweest bij dit onderzoek. Het is mijn overtuiging dat in de kerkelijke context elk gemeentelid priesterlijke taken heeft in het omzien naar de ander. Vanuit deze overtuiging zoek ik naar hoe dit in praktijk vorm kan krijgen.

Dit onderzoek is een exploratief onderzoek. Het beschrijvende karakter past bij dit onderzoek, aangezien een specifiek aspect uit de kerkelijke zorg voor gemeenteleden uitgewerkt wordt waarnaar nog geen eerder onderzoek is gedaan.

Hiervoor is een methode noodzakelijk die de verschillende aspecten van de kerkelijke zorg voor chronisch zieken beschrijft. Het onderzoeksinstrument van de vier stemmen dat Cameron beschrijft is hierbij behulpzaam. De overtuiging achter dit instrument is dat theologie geen losstaand onderdeel is van het onderzoek of beperkt kan worden tot een onderdeel. Het gehele onderzoek is doordrenkt van theologie.

Practice is its own proper 'articulation' of theological conviction and insight. Practices of faithful Christian people are themselves already the bearers of theology; they express the contemporary living tradition of the Christian faith.²³

Cameron onderscheidt vier stemmen en brengt deze stemmen vervolgens met elkaar in gesprek. De formele stem (formal voice) heeft betrekking op het geluid van theologen in gesprek met andere disciplines. De normatieve stem (normative voice) gaat uit van de Bijbel, geloofsbelijdenissen en andere officiële documenten van de kerken. De belijdende stem (espoused voice) is de stem van de groep die de eigen overtuigingen beschrijft. De operationele stem (operant voice) gaat over de daadwerkelijke praktijken.

Door het gebruik van deze methode heb ik oog voor de verschillende stemmen, die relevant zijn doordat zij visie, theologie, overtuigingen en praktijk combineren. Doordat deze verschillende stemmen in dit onderzoek met elkaar in gesprek gebracht worden, is het mogelijk om een van de kerkelijke praktijken gedetailleerd te bestuderen en daarin ook oog te hebben voor theologische visies die daaraan verbonden zijn. Hier vanuit kom ik tot conclusies en aanbevelingen voor de lokale kerkgemeenschappen.

Alhoewel het onderzoeksinstrument van Cameron geschikt is voor dit onderzoek vanwege de inzichten die naar voren komen door middel van de dialoog van de vier stemmen, zijn er ook een paar nadelen aan dit instrument. De vier stemmen van Cameron is een geschikte methode om spanningen te ontrafelen tussen de verschillende stemmen. Er is echter minder aandacht voor het 'waarom' achter de huidige situatie en de pragmatische oplossingen. Hier is meer ruimte voor in de methode van de vier taken van Osmer.²⁴ De methode van Osmer stelt vragen naar de reden achter een bepaalde praktijk, en biedt mogelijkheden voor een verklarend

²³ Helen Cameron, *Talking about God in Practice : Theological Action Research and Practical Theology* (SCM Press, 2010), 51.

²⁴ Richard R. Osmer, *Practical Theology: an introduction* (Eerdmans, 2008).

onderzoek. Dit huidige onderzoek is echter niet verklarend, maar beschrijvend. Daarom heb ik gekozen voor de methode van Cameron in plaats van Osmer.

Dit huidige onderzoek gaat niet allereerst om het ontrafelen van spanningen tussen verschillende stemmen, omdat het een breed beschrijvend onderzoek is en niet gericht is op een individuele praktijk uit een plaatselijke gemeente. De overtuiging dat kerkelijke zorg voor chronisch zieken belangrijk is, wordt breed gedragen. Toch is deze methode nuttig voor dit onderzoek, omdat er een spanningsveld bestaat tussen de overtuigingen en de daadwerkelijke praktijken. Ondanks dat alle predikanten aangeven dat de zorg voor (chronisch) zieken van belang is, voelen chronisch zieken zich niet altijd gezien in de gemeente. Dit onderzoek ontrafelt die spanningen en komt tot aanbevelingen.

Een ander aandachtspunt bij de methode van Cameron is dat de vier stemmen van Cameron niet compleet los van elkaar te beschouwen zijn. De stemmen beïnvloeden elkaar en overlappen elkaar. Een voorbeeld hiervan is dat de belijdende stem niet losstaat van de normatieve stem. Ook raken de daadwerkelijke praktijk en de overtuigingen elkaar. Bij de methode van Cameron is het daarom van belang om een strikte scheiding aan te brengen tussen de vier stemmen en deze vervolgens met elkaar in gesprek te laten.

In dit huidige onderzoek definieer ik de stemmen van Cameron als volgt: De normatieve stem is gericht op de Bijbelse lijn en de overtuigingen uit formuleren en de kerkorde. De formele stem is de stem van theologen en religiewetenschappers die zich beziggehouden hebben met spiritualiteit, diaconaat en pastoraat. De belijdende stem is het geluid van predikanten die de overtuigingen achter de praktijk beschrijven. De operationele stem wordt beschreven door predikanten en gemeenteleden die de kerkelijke zorg beschrijven. Per deelvraag breng ik deze stemmen met elkaar in gesprek, om zo conclusies te kunnen trekken.

Dataverzameling

De dataverzameling begint met een theoretische verkenning en conceptvorming. Dit is voornamelijk gericht op de informatie die er al is over spiritualiteit bij chronisch zieken en kerkelijke structuren, waarbij er in het bijzonder aandacht is voor de verhouding tussen diaconaat en pastoraat. Dit literatuuronderzoek leidt tot een aantal thema's en begrippen. Deze hebben gediend als basis voor het opstellen van het interviewprotocol. Er is gekozen voor een semigestructureerd interview, waarbij definities uit de literatuur worden getoetst bij predikanten en gemeenteleden met een chronische ziekte, en er daarnaast ook ruimte is voor hun eigen inbreng en ervaringen. Vanwege het exploratieve karakter van dit onderzoek is een gestructureerd interview niet wenselijk, omdat er juist waarde gehecht wordt aan de open inbreng van predikanten en gemeenteleden met een chronische ziekte. Ook is een helemaal

open interview niet passend, aangezien er vanuit de literatuur enkele concepten naar voren komen die getoetst worden in de interviews.

In totaal hebben er zeven interviews plaatsgevonden voor dit onderzoek. Er zijn vijf predikanten geïnterviewd die lid zijn van de Nederlandse Gereformeerde Kerken. Zij zijn geïnterviewd aan de hand van een semigestructureerd interviewprotocol. Predikanten zijn benaderd via LinkedIn of via de mail (contactgegevens uit het jaarboekje van de NGK). Er zijn twee chronisch zieke gemeenteleden geïnterviewd die lid zijn van de NGK. Ook zij zijn benaderd door middel van een oproep op LinkedIn.

De gegevens zijn geanalyseerd door middel van de thematische analyse, zoals beschreven is door Nel Verhoeven.²⁵ Er is gewerkt met een combinatie van deductieve coderingen, dit waren de thema's die voortkwamen vanuit de literatuurstudie. Ook is er gebruik gemaakt van inductieve codering, dit zijn de codes die naar voren kwamen in de analyse op basis van wat de respondenten zelf inbrachten. De analyse was iteratief: gedurende het proces van interviewen zijn de codes herzien en verfijnd. De overkoepelende thema's gaven inzichten over hoe de kerkelijke zorg voor chronisch zieken kan functioneren.

Vanwege de gevoeligheid en vertrouwelijkheid van gegevens is het noodzakelijk om zorgvuldig om te gaan met de informatie van de deelnemers. Zij zijn er van tevoren mondeling of schriftelijk van op de hoogte gesteld dat alle informatie geanonimiseerd zou worden en niet herleidbaar is tot de persoon. Ook werd benoemd dat zij zich elk moment, ook zonder opgave van redenen terug mochten trekken uit het onderzoek. In verband met de privacybescherming van predikanten en gemeenteleden, is ervoor gekozen om de volledige interviews niet op te nemen in de bijlagen aangezien deze herleidbaar zouden kunnen zijn tot individuen.

²⁵ Nel Verhoeven, *Thematische analyse; patronen vinden bij kwalitatief onderzoek* (Boom, 2003).

Hoofdstuk 1. Chronisch zieken

In dit onderzoek richt ik mij specifiek op mensen die lijden aan een chronische ziekte. Dit zijn lichamelijke of psychische ziektes waarvoor geen behandeling bestaat die zal leiden tot volledig herstel. Voorbeelden van chronische ziektes zijn onder andere ALS, dementie, kanker, ziekte van Lyme, MS, ziekte van Parkinson, Reuma en spierziekten.²⁶ Ook sommige depressies of persoonlijkheidsstoornissen kunnen gezien worden als een chronische aandoening. De laatste jaren zijn er ook veel mensen die lijden onder postcovid, ook dit is een chronische ziekte.

Sommige chronische ziektes zijn ook progressief. Dit houdt in dat de situatie van de patiënt niet stabiel zal blijven, maar verslechtert. Soms is er sprake van veel pijnklachten, bij andere ziektes is vermoeidheid of uitputting overheersend. Deze ziektes hebben invloed op de fysieke, maar ook op de mentale situatie van de patiënten. In de huidige medische zorg is er oog voor beide aspecten en wordt er gezocht naar manieren om de kwaliteit van leven te verbeteren.²⁷ In dit hoofdstuk beschrijf ik het beeld dat predikanten hebben van chronisch zieken en de typeringen van mensen die lijden aan een chronische ziekte. Ik beschrijf hun geloofsleven en laat zien hoe predikanten worstelen in de omgang met chronisch zieken.

Typeringen door predikanten

Predikanten beschrijven dat zij in de gemeente een diverse groep gemeenteleden ontmoeten met een chronische aandoening of ziekte. De ziektebeelden variëren sterk; sommige chronisch zieken zijn in staat de kerkdiensten te bezoeken, anderen zijn volledig buiten beeld. Er zijn mensen die een lichamelijke ziekte hebben, maar ook mensen die op psychisch vlak chronisch lijden.

Een van de predikanten heeft in dit interview vooral gesproken vanuit de meest heftige situaties, van mensen die niet meer naar de kerk kunnen komen. Hij beschrijft dat chronisch zieken buiten beeld zijn. Je ziet ze niet, behalve als je ze opzoekt. Daardoor kunnen ze makkelijk vergeten worden. Dit wordt versterkt doordat ze vaak te moe zijn om je lastig te vallen. Hij beschrijft chronisch ziek als uitzichtloos ziek.

“Ik denk aan jongeren. Ik denk aan jonge chronisch zieken, of aan mensen die 40 zijn en chronisch ziek. Of die MS krijgen als ze 38 zijn en op dat moment beseffen – nou ja, nog maar

²⁶ C.P.W. (Peter) van den Berg; A.C. (Angélique) van der Lit- van Velduijzen, *Beter leven met een chronisch-progressieve ziekte. Gids voor zieken, naasten en professionals* (Berghauser Pont Publishing, 2020), 23-115.

²⁷ “Themadossier chronisch ziekten progressief,” Sociaalweb, geraadpleegd op 9 december 2024, <https://sociaalweb.nl/themadossier/chronisch-progressieve-ziekten-parkinson-als-ea/>

een stukje - ik ben chronisch ziek en het wordt alleen maar erger. [...] Ik ga jarenlang inleveren.” (A4)

Het uitzichtloze perspectief speelt een grote rol in de beschrijvingen die hij geeft. Hij is zich ervan bewust dat er ook gemeenteleden zijn die ondanks hun chronische aandoening kunnen functioneren in de maatschappij, maar hij richt zich in dit interview op de mensen bij wie dit niet lukt.

“Ik denk aan iemand [...] die geboren is met een spierziekte - en het is een wonder dat ze er nog is - en die heeft haar leven op de rails met PGB, dus hele verpleging geregeld, woont op zichzelf, heeft een baan. Dat is een hele andere koek. Daar gingen mijn gedachten eerlijk gezegd niet naar uit bij dit gesprek. Ik denk dat ik de zwaarste gevallen voor ogen had.” (A34)

Een andere predikant beschreef hoe hij vooral ervaring heeft met mensen met psychisch lijden. Hij heeft in praktijk een paar keer meegemaakt dat mensen vanwege psychisch lijden een euthanasie-aanvraag deden. Ook beschreef hij wat hij in de gemeente in brede zin tegenkomt op het vlak van chronische aandoeningen. Hierbij dacht hij aan mensen met een verstandelijke beperking, maar ook aan kinderloosheid en kinderen met angststoornissen.

“Ik heb even een aantal mensen in mijn achterhoofd, dus bijvoorbeeld een dame die een psychose heeft gehad en eigenlijk niet meer goed kan functioneren – heeft ook een verzoek tot euthanasie ergens ingediend – die kan niets, zit zo onder de medicijnen... (B1)

“Kinderloosheid is ook een dingetje, wat nog wel eens naar boven komt. Is dat een chronische ziekte? Ja, als je lichamelijk iets mankeert waardoor je geen kind kunt krijgen” (B16)

Een andere predikant beschreef situaties van mensen met postcovid. Ook beschreef hij psychisch lijden en psychische aandoeningen zoals OCD. Daarnaast beschreef hij ook het chronisch-progressieve aspect van dementie.

“Ik zal een voorbeeld geven van iemand [...] een vrouw die is in begin 60 en die had een beginnende vorm van dementie. Nou, we weten dat dat een heel traject wordt.” (D2)

“Er zijn mensen die hebben dus levenslang vanwege misbruik. Of die mensen hebben levenslang vanwege een jeugdtrauma. Dat moet je je ook realiseren. En daarvoor is een heel lang uithoudingsvermogen nodig.” (D7)

Vanuit deze verschillende beschrijvingen wordt duidelijk dat de mensen met een chronische ziekte een brede groep vormen. Zowel qua leeftijd als qua aandoening en prognose zijn er grote verschillen. Wel zijn er overeenkomsten tussen al deze zieken. Het valt op dat de chronisch zieken langdurig lijden en afhankelijk zijn van de zorg van anderen.

Geloofsleven chronisch zieken

Voor dit onderzoek zijn twee mensen geïnterviewd die lid zijn van een NGK gemeente. Beiden zijn chronisch ziek, één sinds een aantal jaren, de ander al meer dan 20 jaar. In een van beide situaties gaat het om een kwaadaardige tumor, die niet (geheel) verwijderd kan worden. In de andere situatie gaat het om een auto-immuunziekte. Beide gemeenteleden zijn arbeidsongeschikt verklaard en hebben geen betaald werk meer.

Om een beter beeld te krijgen van de ervaringen van chronisch zieken in de gemeente is het van belang om niet alleen hun medische situatie te weten, maar ook inzicht te hebben in hun geloofsleven. Hierover hebben zowel de predikanten als gemeenteleden zelf uitspraken gedaan. Bijna alle predikanten beschreven dat je in de omgang met chronisch zieken soms verrast kan worden door hun geloofsleven.

“Het was zeer indrukwekkend, het ging dus over psalm 23. Hoe psalm 23 een steun kon betekenen voor chronisch zieken. [...] Toen werd dus heel duidelijk dat chronisch zieken geen ziek, zwak, misselijk figuren zijn. Maar dat ze fysiek heel zwak kunnen zijn, maar mentaal of gelovig juist heel sterk.” (D15)

Dit beeld werd bevestigd door wat de zieken zelf vertelden over hun situatie en geloofsleven:

“...ik denk, dat is ook heel erg de Heilige Geest geweest, dat ik denk: wow... Want het is natuurlijk best wel abnormaal, ik ben altijd vrolijk, dus natuurlijk best wel abnormaal in mijn situatie. Ik denk: maar dat kan niet anders dan door de Heilige Geest komen.” (E4)

“Daar kan ik wonderbaarlijk genoeg best goed mee omgaan. Ik heb best wel rust over het hele ziektegebeuren en dat vind ik wel echt wonderbaarlijk. Ik zie het wel als door God gegeven.” (G4)

Het gemeentelid met de hersentumor beschreef hoe hij – juist in de confrontatie met de dood – geraakt werd door de hoop van het evangelie.

“En dan die woorden uit de Bijbel, en in met name dan liederen enzo. Over de dood die overwonnen is, de hoop die we hebben in het geloof. [...] Ja, daar kan ik soms echt van gaan janken omdat het dan gewoon heel diep raakt. Dat je weet van: Ja, die dood, die zit je op de hielen. Je bent ziek en dat hoor eigenlijk helemaal niet, ziekte. Maar we weten dat er een dag komt en dan wordt dat allemaal goed gemaakt. Nou, dat besef van: Als je echt in God gelooft, in Jezus gelooft, dan mag je dus ook gewoon weten: de dood is geen obstakel meer. Die is eigenlijk gewoon weg.” (G9)

Predikanten beschrijven hoe mensen met een chronische ziekte voorbeeld kunnen zijn voor anderen:

“Dit zijn mensen waarbij - nou ja, laat ik het zo zeggen - het hele psalmboek voorbijkomt, en de vrucht van de Geest – als je daar naar gaat kijken – hoe iemand samen met de Heer door die dingen waar iemand mee te maken heeft heen gaat [...], daar kun je ontzettend veel mee.” (C27)

“Om de kern van wat Jezus zegt dat je het koninkrijk moet óntvangen. Nou, hoe je kunt ontvangen. Als het gaat over afhankelijkheid, je klacht doen, de oefening in geduld. [...] Ik zou bijna zeggen: een onuitputtelijke bron om van te kunnen leren.” (C27)

Een van de predikanten benadrukte voornamelijk ook de geloofsworsteling die mee kan komen in chronisch ziek zijn:

“En je moet je voorstellen dat chronisch zieken soms wel eens zijn uitgebeden. Je kunt ze treffen op een hoogtepunt, dat je verbaasd bent over hun geduld, hun geloof en vertrouwen. Maar natuurlijk meer dan eens – omdat het echt zo lang duurt – zie je ook dat dat geloof en vertrouwen in God echt diepe dalen heeft...” (A14)

De verschillende beschrijvingen van predikanten en zieken laten zien dat de situatie van de chronisch zieken heel zwaar kan zijn en dat zij soms daarin op een wonderlijke manier iets van kracht ervaren in het geloof.

Ervaringen chronisch ziek in de kerk

Na de interviews met de predikanten hebben er twee interviews plaatsgevonden met gemeenteleden met een chronische ziekte. De bevindingen van de predikanten zijn daarin onder andere voorgelegd aan de chronisch zieken. Waar de predikanten positief waren over de zorg voor chronisch zieken in hun gemeente, schetste een van de zieken een ander beeld.

Een van beiden geeft aan teleurgesteld te zijn in de kerk sinds het ziekzijn. Dit gemeentelid typeert zichzelf als iemand die altijd klaar stond voor anderen, maar sinds de ziekte merkt dat dat niet wederzijds is.

“... en niemand troostte me. Ik heb het gevoel dat ik de hele tijd genegeerd ben [...] Ik heb heel veel geluisterd naar mensen in de gemeente, maar ik dacht: eigenlijk niemand weet wat van ons. [...] Ik voel me best wel gebruikt, want nu heb ik eigenlijk een beetje aandacht misschien nodig. Er was niet niks, maar wel heel weinig. Maar er is nooit niks geweest.” (E3)

“Maar ook dat ik dacht: Oh, dat is eigenlijk ook raar, niemand vraagt zich af: hoe gaat het nu eigenlijk? Waarom zien we jullie niet meer? Maar ja, ik denk, zo werkt het. [...] Ik ben één keer nog in de kerk geweest. Toen kwamen allemaal mensen naar me toe: ‘Oh, wat leuk, en ja, ik dacht al, zal ik er eens langsgaan...’ zeiden ze, ‘maar ik dacht, nou bij [naam] komt iedereen.’ Toen dacht ik: invullen, invullen. Dat is gewoon echt niet waar.” (E8)

Een grote worsteling in het verhaal van deze chronisch zieken is het vraagstuk rondom 'schuld': dit gaat over de vraag welk aandeel de zieke zelf heeft in het feit dat er weinig aandacht is. Op een aantal momenten in het interview reflecteert de zieke op de eigen rol in dit proces en probeert het eigen aandeel duidelijk te maken. Tegelijkertijd wordt de ervaring van onveiligheid en gemis van betrokkenheid in de kerkelijke gemeente ook geschetst:

“Ja, en ik ben heus een mens van zelfreflectie. Het zal ook aan mij gelegen hebben [...] Maar ja, dat hoort in een kerk zo niet te werken, want daar mag iedereen thuis zijn.” (E10)

De ander geeft aan zeer veel steun te hebben vanuit de gemeente. Momenteel bevindt dit gemeentelid zich in een relatief goede fase. De uitdaging is wel dat er daarin constant vragen komen hoe het nu gaat, en dat het soms vermoeiend is om keer op keer hetzelfde antwoord te geven. Tegelijkertijd wordt de kerkelijke betrokkenheid zeer gewaardeerd. In het bijzonder zou het fijn zijn als er af en toe iemand – bijvoorbeeld de predikant – tijd zou hebben om eens uitgebreid te luisteren naast de korte herhalende antwoorden aan gemeenteleden.

“Ja, en tegelijkertijd weet ik ook dat als het slechter zou gaan, en je echt praktische hulp nodig hebt, dan staan zoveel mensen ineens weer ook gewoon klaar. En het is ook mooi om te horen -sommige mensen zeggen wel eens van – we bidden nog steeds dagelijks of wekelijks voor je.” (G17)

Ook in tijden dat het fysiek goed gaat, kan het mentaal zwaar zijn. Daarover vertelt een van de gemeenteleden:

“Dat maakt het soms... ja, mentaal ook wel gewoon wat zwaarder. Maar ja, ik heb nog nooit echt gehad dat ik er helemaal aan onderdoor ging. Ik heb alleen ook ergens in de laatste paar maanden dat ik voor de eerste keer had, dat ik echt een beetje down ervan werd. [...] Dat je in zo'n negatieve spiraal komt. Ik weet niet hoe dat kwam. En ik kwam er na twee weken ofzo... Toen was het ook weer oké. Maar toen was het gewoon even een verrotte periode.” (G4)

Predikanten en chronisch zieken

De geïnterviewde predikanten beschrijven de aard van het lijden van de chronisch zieke. Eenzaamheid is daar een aspect van. Een van de predikanten beschreef de diepte van eenzaamheid:

“Kijk, het is niet erg om lijden te hebben of kwetsuren te hebben. Het ergste is om niet gezien te worden. 'Ik heb niemand' is het ergste wat er in de kerk kan klinken. Ja, ik moet altijd denken aan dat verhaal van Johannes 5, die man die daar in de zuilengang ligt. Daar komt Jezus. [...] En dan zegt Jezus van, wil je gezond worden? En dan zegt hij: Ja, maar ik heb niemand die mij in het water komt werpen. 'Ik heb niemand.' Nou, dat vind ik de meest schrijnende zin uit

dat verhaal. En dat komt helaas soms voor. Of mensen isoleren zichzelf. Dat gebeurt. Er zijn ook mensen die gewoon niet gezien worden. En dat vind ik echt heel schrijnend in de kerk.”

Predikanten laten merken dat zij zelf ook worstelen in de omgang met chronisch zieken. Dit heeft voornamelijk te maken met de zwaarte van het uithouden van het lijden dat niet over gaat.

“Het confronterende voor iedereen is – ook voor predikanten – chronisch zieken kun je niet redden. Je gebeden worden niet verhoord. Ze testen je eigen geloof.” (A9)

“...maar omdat ik zelf naar huis ben gegaan met: Doe iets God, doe iets! Mijn eigen machteloosheid heb gevoeld, het onveranderlijke, het uitzichtloze.” (A32)

De situatie van chronisch zieken in de gemeente grijpt ook predikanten aan. Hun eigen worstelingen met het lijden komen naar boven in de ontmoeting met de zieken.

Conclusie

In dit hoofdstuk begon met een breed perspectief op chronisch zieken vanuit de formele stem, waarin blijkt dat chronisch zieken een zeer gemêleerde groep mensen vormen. Dit beeld wordt bevestigd door de operationele stem en belijdende stem die klinken vanuit de interviews met predikanten en gemeenteleden. Elke chronisch zieke heeft een uniek verhaal, en de impact op iemands leven verschilt. Wel is er een aantal conclusies te trekken uit de verschillende verhalen. Chronisch ziek zijn gaat om een – menselijkerwijs gesproken - levenslange situatie waarin lijden en afhankelijkheid van anderen een rol spelen. Een vorm van eenzaamheid en zwaarte komt in alle situaties mee. Opvallend is wat predikanten en zieken vertellen over hun geloofsleven: vanwege het lijden kent het geloofsleven van chronisch zieken worstelingen en soms diepe dalen. Daarnaast valt op dat er ook chronisch zieken zijn die op een bijzondere manier iets ervaren van de vruchten van de Geest, vaak in de vorm van blijdschap of vrede. Ook de ervaringen in de gemeente zijn divers, sommigen voelen zich gesteund door de gemeente terwijl anderen gemis ervaren op dit vlak.

Hoofdstuk 2. Pastorale en diaconale zorg

In dit hoofdstuk bespreek ik de kerkelijke zorg voor chronisch zieken. Deze zorg wordt vaak gecategoriseerd onder de begrippen pastoraat en diaconaat. Allereerst beschrijf ik de theorievorming rondom deze termen. Vervolgens beschrijf ik hoe diaconaat en pastoraat in praktijk georganiseerd zijn, en hoe die structuur zich verhoudt tot de zorg voor chronisch zieken in de gemeente.

Definiëring pastoraat en diaconaat

De kerkelijke zorg in plaatselijke geloofsgemeenschappen is gestructureerd in twee taakgebieden: pastoraat en diaconaat. In dit hoofdstuk ga ik in op de taakgebieden van het pastoraat en diaconaat en licht ik toe hoe zij zich tot elkaar verhouden.

Zowel in het diaconaat als pastoraat zorgen gemeenteleden voor de zieken. Om duidelijk te krijgen hoe deze zorg eruitziet, is het van belang om te specificeren hoe er vanuit de theologie gekeken wordt naar het verschil tussen diaconaat en pastoraat. Vanuit verschillende invalshoeken zal dit belicht worden, en vervolgens zal ook de overlap tussen diaconaat en pastoraat beschreven worden.

Van tevoren is het goed te benoemen dat er internationaal verschillen zijn in de definiëring van diaconaat. In Engelstalige literatuur wordt er nauwelijks gesproken over diaconaat maar ligt de nadruk op het pastoraat. In Duitse en Scandinavische literatuur wordt pastoraat beperkt tot het pastorale gesprek en is er meer oog voor het diaconaat als losse discipline.²⁸ Ik denk dat deze laatste situatie overeenkomt met hoe er in de Nederlandse literatuur over diaconaat en pastoraat gesproken wordt. Dit zorgt ervoor dat ik veel Nederlandstalige en Scandinavische literatuur gebruik voor de beschrijving van diaconaat en pastoraat. Wanneer ik Engelstalige literatuur gebruik over pastoraat, maak ik de keuze of ik dit categoriseer onder pastoraat of diaconaat.

Daarnaast merk ik op dat de mate waarin er sprake is van theorievorming binnen het diaconaat en pastoraat van elkaar verschilt. In het pastoraat wordt gewerkt met modellen en paradigma's. In het diaconaat is hier minder sprake van, aangezien elke tijd en cultuur vraagt om een andere diaconale aanpak:

In de derde plaats kwam uit de verkenning naar voren dat we in het diaconaat niet met kant – en – klare recepten en modellen uit kunnen. Denken over diaconaat vraagt om

²⁸ Johannes Nissen, "Partnership Spirituality as the Mutuality of Giving and Receiving: Reflections on Pastoral Care and Diaconia," *Diaconia* 13, 2023: 7-33.

de Bijbelse lijnen zo als leidraad voor ogen te houden, dat ze ons helpen om in liefde te onderscheiden, waar het in de eigen tijd en situatie op aankomt (Filip 1:10).²⁹

Pastoraat

Het woord pastoraat is afkomstig van het woord *pastor*, dat herder betekent. In de Bijbel komt het motief van de herder vaak naar voren. Dit is allereerst een troostmotief, een voorbeeld hiervan is psalm 23 waarin de zorg voor de schapen centraal staat. Een herder komt ook op voor wie onderdrukt wordt. In Ezechiël 34 komt dit naar voren, wanneer de herders van Israël erop aangesproken worden dat zij alleen zichzelf hebben geweid, maar niet hun schapen. Juist de herders hebben de taak om op te komen voor de onderdrukten. Ten derde brengt een herder ook schapen bijeen. Hierin speelt de gelijkenis van Jezus over het verlorene schaap tegenover de negenennegentig schapen een grote rol (Lucas 15:4). Jezus maakt zichzelf bekend als opperherder.³⁰

In navolging van de opperherder, heeft de herder in de gemeente de taak om zorg te dragen voor de kudde. Dit zorgdragen heeft verschillende facetten, hierbij kan gedacht worden aan aanmoedigen, aansporen, terechtwijzen en bemoedigen. In het Duits wordt pastoraat *See/sorge* genoemd. Dit maakt het object van het pastoraat duidelijk; het gaat om het welzijn van de ziel. Het pastoraat is een taak van de predikant en ouderling, maar ook van elk gemeentelid. Dit laatste wordt vaak onderling pastoraat genoemd.

Heitink geeft de volgende werkhypothese van pastoraat:

Onder pastorale zorg wordt verstaan de zorg en aandacht, die zich richt op 'heel de mens', onder het aspect van diens geestelijk functioneren, oog heeft voor contingente situaties en omstandigheden, plaats heeft via ontmoetingen, gesprek en ritueel, individueel of in groepen, de vorm aanneemt van onderling pastoraat of professionele begeleiding, opkomt uit de christelijke traditie met haar joodse wortels, zich verbonden weet met de christelijke geloofsgemeenschap, tot gevolg heeft dat mensen iets ervaren van heling, ondersteuning, leiding en verzoening in hun leven, een relatie onderhoudt met andere vormen van zorg en begeleiding binnen de context van de moderne samenleving.³¹

In deze definitie valt op dat pastoraat gezien wordt als zorg en aandacht en hierdoor dus breder is dan alleen een gespreksmoment. De mogelijkheid van een ritueel wordt hierbij ook

²⁹ G.C. Den Hertog; A. Noordegraaf (red.), *Dienen en delen. Basisboek diaconaat* (Boekencentrum, 2009), 139.

³⁰ Gerben Heitink, *Pastorale Zorg. Theologie, differentiatie en praktijk*. (Kok, 2005), 27-30.

³¹ Heitink, *Pastorale Zorg*, 41.

genoemd. Het is zorg die verbonden is met de kerkgemeenschap en niet losstaat van andere vormen zorg.

Ruard Ganzevoort kiest voor het formuleren van de kern van pastoraat. Hij beschrijft dit als 'zorg voor het verhaal van mensen in relatie tot het verhaal van God'. Dit vindt volgens hem plaats op verschillende niveaus. Allereerst vindt deze zorg plaats in de onderlinge ontmoeting. Daarnaast vindt het plaats in liturgie, vieringen, catechese, kerkopbouw en bestuur. Het derde niveau is het onderlinge pastoraat, waarin gemeenteleden zorgdragen voor elkaar. Het vierde niveau is de pastorale counseling, waarbij er gespecialiseerde en professionele zorg plaatsvindt voor gemeenteleden met specifieke vragen.³² Deze definitie laat de breedte van het pastoraat zien en gaat veel verder dan gesprekken. Alle onderdelen waar ontmoeting plaatsvindt binnen de kerkgemeenschap raken aan pastoraat. Het is belangrijk de reikwijdte van pastoraat voor ogen te houden wanneer we daarover spreken.

Diaconaat

Diaconaat is gebaseerd op de uitwerking van de Bijbelse oproep tot barmhartigheid en gerechtigheid. De voorschriften en wetten uit het Oude Testament roepen hiertoe op. Deze zorgplicht reikt verder dan alleen het eigen volk: Israël krijgt nadrukkelijk de opdracht ook goed te zorgen voor de vreemdeling.³³

In Jezus' leven op aarde viel op dat Hij de mensen diende. In navolging daarvan worden christenen opgeroepen om de ander te dienen.³⁴ In het Nieuwe Testament zet Jezus dit op scherp; een voorbeeld hiervan is Matteüs 25 waarin duidelijk gemaakt wordt dat de zorg voor de armen en zwakkeren zorgen voor Jezus zelf betekent. Hij identificeert zich met wie zwak is en lijdt. Hierin wordt duidelijk dat spiritualiteit en de ander dienen nauw op elkaar betrokken zijn. Het is niet voor niets dat diaconaat beschreven werd als de liturgie na de liturgie. Na de eredienst gaat de liturgie namelijk verder in het dienen van de ander.

The spirituality of diakonia is oriented by the mystery of transformation and of the significance of what apparently is insignificant. It is inspired by the promise of the Lord who identifies himself with the naked and the hungry.³⁵

³² Ganzevoort, *Zorg voor het verhaal*, 25-26.

³³ Deuteronomium 10,19 (NBV21).

³⁴ Marnix Assink (red.), *De praktijk van het ambt. Handreikingen aan nieuwe ambtsdragers* (De Vuurbaak, 2012), 69-71.

³⁵ Nordstokke, *Diakonia in Context*, 37.

Diaconaat is een van de taken van de gemeente, waaraan de diakenen leidinggeven. De gemeenteleden worden gestimuleerd oog te hebben voor anderen en voor de nood in de wereld.

Diaconaat is een van de onmisbare onderdelen van kerkzijn. Er zijn verschillende schema's om duidelijk te maken hoe diaconaat zich verhoudt tot de andere onderdelen van kerkzijn. Onderstaand schema verbindt dit aan het vormen van een gemeenschap waarvoor drie onderdelen onmisbaar verbonden zijn met elkaar.

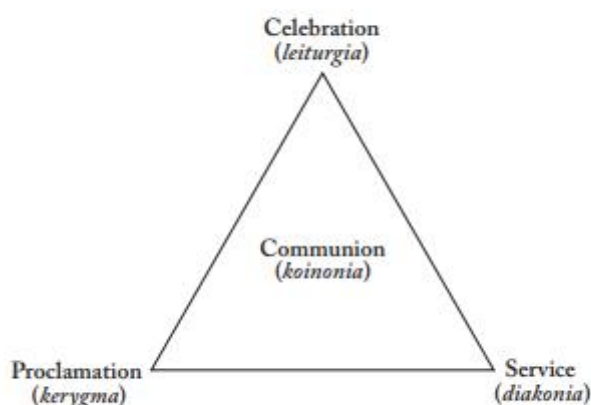


Fig. 2: The dimensions of being Church

In dit schema valt op dat de kerk op drie manieren gemeenschap vormt, namelijk door te vieren, dienen en verkondigen. Deze drie onderdelen kunnen niet zonder elkaar. Vieren en verkondigen moeten geworteld zijn in het diaconaat. Vieren zonder diaconaat wordt namelijk spiritualisme, en verkondigen zonder diaconaat wordt bekeringsdrang.³⁶

In het diaconale handboek 'Dienen en delen' wordt er gekozen voor de volgende voorlopige omschrijving van het veld van het diaconaat:

Diaconaat heeft te maken met de zorg voor en hulp aan mensen in sociale en maatschappelijke knelsituaties. Het is een handelen dat geschiedt in de christelijke gemeente en vanuit de gemeente in de samenleving en de wereld. Het omvat zowel het dienstbetoon dat door of onder leiding van kerkelijke ambtsdragers geschiedt alsook door personen, groepen en bewegingen die zich door het evangelie laten leiden. Het is zowel betoon van barmhartigheid als beoefening van gerechtigheid. Het richt

³⁶ Kjell Nordstokke (red.), *Diakonia in Context: transformation, reconciliation, empowerment* (The Lutheran World Federation, 2009), 29.

zich op personen en structuren. Het is te onderscheiden, maar niet te scheiden van de andere functies van de christelijke gemeente.³⁷

In deze definitie valt op dat diaconaat gaat om handelen. Dit is echter breder dan praktisch aanpakken. Het gaat ook over opstaan tegen onrecht. Belangrijke termen zijn barmhartigheid en gerechtigheid, maar ook dienen en delen. Dit laat iets zien van het gemeenschappelijke karakter van diaconaat, waarin verbinding een essentieel element is.

Diaconaat en mystagogie, de inwijding in het Geheim, zijn nauw met elkaar verbonden. Gemeenteleden kunnen erin getraind worden om God te ontmoeten en herkennen in de zorg voor anderen.³⁸ Diaconaat is namelijk een vorm van God ontmoeten. De ontmoeting met wie lijdt, is een ontmoeting met Christus zelf. Ook wijst het diaconaat op de hoop van het koninkrijk van God dat er al is en dat ook nog komende is. Diaconaat wordt namelijk ook wel beschreven als dienst van de hoop:

De diaconale opdracht is daarom mensen nabij te zijn, te geven en te ontvangen in de wetenschap van Gods aanwezigheid, elkaar tot heil en in solidariteit met elkaar. Dat betekent opkomen voor recht waar het kan, en het uithouden in pijn en isolatie waar het moet, in navolging van Christus' dienst aan anderen. Dit is de diaconale manier van wachten op Gods Koninkrijk, die ook bij een gebrek aan succes altijd een actief, een gespannen wachten is. Dit perspectief is bij alle verschillen in alle bijdragen aanwezig: zij wijzen vooruit, naar een werkelijkheid die zich (nog) aan het oog onttrekt, maar die ons vanuit de lijdende ander tegemoetkomt.³⁹

In het diaconaat worden we gewezen op het spanningsveld tussen reeds en nog niet. We kunnen al iets voorproeven van dat koninkrijk, maar worden ook geconfronteerd met het lijden dat aanhoudt bij chronisch zieken waardoor we ons bewust worden dat Gods Koninkrijk iets is waar we gespannen naar uitkijken. Diaconaat houdt ons oog gericht op wat komen zal en leert ons daarnaar verlangen, samen met wie chronisch ziek is.

Deze doordenking uit het diaconaat geeft een goede invulling voor het gemeenschappelijk-contextueel paradigma van mensen met een chronische ziekte. Hierbij kan gedacht worden aan de plek van het individu en thema's zoals wederkerigheid tussen gever en ontvanger, de verhouding tussen gerechtigheid en barmhartigheid, Gods aanwezigheid in deze wereld en de

³⁷ Den Hertog, *Dienen en delen*, 23.

³⁸ Henk Meeuws, *Diaconie. Van grondslagenonderzoek tot pleidooi voor een diaconale mystagogie* (Narratio, 2012).

³⁹ Thijs Tromp, Erica Meijers, "Diaconaat als dienst aan de hoop. Theologische perspectieven op diaconale praktijken," *Handelingen* (Augustus 2020), <https://www.handelingen.com/index.php/artikelen/309-diaconaat-als-dienst-aan-de-hoop-theologische-perspectieven-op-diaconale-praktijken-inleiding-handelingen-2020-2-thijs-tromp-erica-meijers>

betekenis van kruis en opstanding in deze tijd.⁴⁰ Ook is het belangrijk om oog te hebben voor de profetische stem binnen het diaconaat als aanvulling op het pastoraat.⁴¹ Het diaconaat houdt de blik scherp met betrekking tot waar de zorg van de kerk over gaat. Er wordt gewezen op het komende koninkrijk van God, van vrede en recht. Daartoe dient de zorg van de kerk, om dienstbaar te zijn aan dat koninkrijk.⁴²

Onderscheid pastoraat en diaconaat

Diaconaat en pastoraat hebben elkaar nodig om tot een samenwerking te komen waarin de kerkelijke gemeenschap betrokken wordt. Beide zijn namelijk niet te beperken tot het werk van ambtsdragers, maar vormen allereerst een taak voor de gehele gemeenschap. Ik bespreek verschillende manieren waarop geprobeerd is diaconaat en pastoraat van elkaar te onderscheiden.

Op de website van kerkpunt wordt de verhouding van diaconaat en pastoraat als volgt beschreven:

Vaak wordt diaconaat (onterecht) in een adem met pastoraat genoemd. Met pastoraat bedoelen we de zorg voor het geestelijke welzijn, het geloofsleven. Dat is vooral het werk van de ouderling en de predikant. Het brandpunt daarin is de relatie tussen God en het betreffende gemeentelid. Een diaken richt zich vooral op situaties van fysieke, materiële en sociale problemen. Het diaconaat is daardoor vaak meer praktisch. Je gebruikt je handen, ogen en oren en je mond. Je helpt waar dat nodig is en komt op voor de rechten van mensen in de knel. Het brandpunt daarin is de relatie tussen het betreffende gemeentelid en zijn of haar naasten.⁴³

In deze definitie wordt pastoraat gekoppeld aan het liefhebben van God en diaconaat aan het liefhebben van mensen. Pastoraat wordt zo beperkt tot de individuele gesprekken tussen professional (predikant of andere ambtsdrager) en gemeentelid. Diaconaat wordt dan beperkt tot de praktische hulp vanuit de gemeente.

Dit doet geen recht aan beide dimensies van kerkzijn. Het beeld van diaconaat als praktische poot van de kerk doet ernstig tekort aan het werk en de inzichten van het diaconaat.⁴⁴ In het

⁴⁰ Tromp, "Diaconaat als dienst aan de hoop".

⁴¹ Zie hoofdstuk 3 voor de uitwerking van de profetische stem.

⁴² Thijs Tromp, "Omzien naar elkaar. Diaconaal en pastoraal," *Ouderlingenblad* 1151 (augustus 2023): 8-10.

⁴³ "Samen met de kerkenraad," Kerkpunt, geraadpleegd op 17 juli 2025, <https://kerkpunt.nl/samen-met-de-kerkenraad/#:~:text=Met%20pastoraat%20bedoelen%20we%20de,fysieke%2C%20materi%C3%ABle%20en%20sociale%20problemen.>

⁴⁴ Tromp, "Diaconaat als dienst aan de hoop".

diaconaat is er namelijk, zoals ik hierboven al beschreef, nagedacht over gemeenschappen en het aangaan van gezonde relaties met anderen.⁴⁵ Deze inzichten zijn nodig om tot een samenwerking van diaconaat en pastoraat te komen waarin de gemeenschap betrokken wordt. Vanuit het Nieuwe Testament wordt duidelijk dat de zorg voor anderen een taak is voor alle christenen, en niet alleen voor ambtsdragers.⁴⁶

Ook kan het onderscheid gemaakt worden dat pastoraat intern gericht is (het begeleiden van gemeenteleden), terwijl diaconaat juist meer gericht is op de wereld. Deze typering doen geen recht aan het diaconaat en pastoraat.

Heitink beschrijft drie handelingsvelden binnen de praktische theologie, namelijk 'mens en religie', 'kerk en geloof', en 'godsdienst en samenleving'. Hij plaatst het pastoraat in de eerste categorie, aangezien dit verband houdt met de individuele mens in zijn religieus zoeken. Diaconaat plaatst hij in de laatste categorie.⁴⁷ In barmhartigheid en gerechtigheid wordt deze keuze gevolgd, ook al wordt er de notie geplaatst dat diaconaat ook een binnenkerkelijk aspect heeft.⁴⁸ Uiteraard heeft diaconaat een buitenkerkelijk onderdeel en is het goed dat Heitink daar oog voor heeft. Tegelijkertijd raakt diaconaat zeker aan het handelingsveld van 'mens en religie', omdat diaconaat nauw verbonden is met spiritualiteit. Ook beïnvloedt het diaconaat de spiritualiteit van de helper, en raakt dit ook aan het eerste handelingsveld.

Een andere manier om diaconaat en pastoraat te onderscheiden is zichtbaar in de dissertatie van P.J. Roscam Abbing, die dit doet aan de hand van het begrip 'dienst'.

De dienst der kerk omvat de dienst van het verkondigen, het vermanen en het helpen. Met het oog op de schuld van de mens verkondigt de kerk de vergeving van schuld; met het oog op de zonden van de mens vermaant de kerk hem met de zonde te breken, en met het oog op het lijden van de mens helpt de kerk hem tegen het lijden te strijden. De eerste dienst kan men noemen, zoals tegenwoordig gebruikelijk is, het apostolaat, de tweede het pastoraat, en het derde het diakonaat.⁴⁹

De waarde van deze definitie is dat diaconaat getypeerd wordt als het strijden tegen lijden. Dit is een open definiëring waarbij er ruimte is voor zowel het praktische als geestelijke aspect.

⁴⁵ Een voorbeeld hiervan is de uitwerking van Bert Roor over heilzame presentie. Hierin legt hij nadruk op de houding van christenen, waarin ze zelf ook kunnen leren. Hij verbindt dit aan missionair zijn, maar hier liggen ook mogelijkheden om dit juist te verbinden aan pastoraat. Zie hoofdstuk 3 voor verdere informatie hierover.

⁴⁶ Zie bijvoorbeeld Handelingen 2,45.

⁴⁷ Heitink, *Pastorale zorg*, 21-23.

⁴⁸ Herman Noordegraaf; Hielke Wolters, *Barmhartigheid en gerechtigheid. Handboek diaconiewetenschap* (Kok, 2004).

⁴⁹ Den Hertog, *Dienen en delen*, 15.

De typering van het pastoraat als het vermanen met de zonde te breken, sluit niet meer aan in de huidige context van kerkzijn. Pastoraat gaat om meer dan breken met zonden.

Uit deze definities wordt duidelijk dat het moeilijk is om onderscheid te maken tussen diaconaat en pastoraat op een manier die recht doet aan beide elementen van kerkzijn. Om verder uit te werken hoe diaconaat en pastoraat zich tot elkaar verhouden, is het goed om naar de overeenkomsten te kijken.

Overeenkomsten diaconaat en pastoraat

Aangezien zowel diaconaat als pastoraat te maken hebben met de zorg voor de zieken, zijn er ook veel overeenkomsten. In een van de definities van diaconaat valt op dat er een duidelijk raakvlak is tussen diaconaat en pastoraat. Diaconaat wordt volgens Crijns beschreven als “... *het handelen vanuit en door kerken en andere door het evangelie geïnspireerde groepen en bewegingen dat gericht is op het voorkómen, opheffen, verminderen dan wel mee uithouden van lijden en sociaal-maatschappelijke nood van individuen en van groepen mensen op het scheppen van rechtvaardige verhoudingen in kerk en samenleving.*”⁵⁰

In de diaconale notie van ‘mee uithouden van lijden’ is een brug te slaan met pastoraat. Dit aspect van diaconaat heeft niet de praktische zorg op het oog, maar gaat om presentie en geestelijke steun. In ‘Barmhartigheid en Gerechtigheid’ wordt dit als volgt beschreven:

Te midden van de nood is er ook die ellende, die maar duurt en niet op zal houden en dus ge- en verdragen moet worden. (...) Dat lijden kan versterkt worden doordat er in onze samenleving voor lijden en verdriet amper plaats is. Het verwerken van spanning, ongemak en rouw dient in een paar weken te gebeuren. Daarna dient een mens er niet meer over te ‘zeuren’. Lijden wordt zo niet erkend en krijgt derhalve geen plaats en tijd. Diaconaal gezien is juist voor een mens in een dergelijke situatie alle gebed, aandacht en begrip nodig, indien noodzakelijk jarenlang.⁵¹

Omgaan met lijden houdt verband met het geestelijk welzijn. Dit raakt zowel aan het diaconaat als pastoraat.

Toch is er een levende band van diaconie met pastoraat en spiritualiteit mogelijk. In de omschrijving van diaconie hebben we het aspect van ‘mee uithouden’ benoemd, waarbij het bidden en de troost van het evangelie sporen van God en pastoraat kunnen zijn. In of vanuit het diaconale handelen, in welke vorm ook, kunnen pastorale relaties ontspruiten aan het ‘materiële’ diaconale werk, als dat ‘heel de mens’ ziet in plaats van

⁵⁰ Noordegraaf, *Barmhartigheid en gerechtigheid*, 329.

⁵¹ Noordegraaf, *Barmhartigheid en gerechtigheid*, 393.

bijvoorbeeld alleen een geldprobleem. Zo kan diaconaat relaties tot stand helpen brengen tussen mensen met een pastor of tussen mensen onderling. Uit het diaconaal handelen kan vertrouwen voortkomen dat de weg opent naar een relatie met een intrinsieke of mystagogische kwaliteit, oftewel, pastoraat.⁵²

Vaak wordt pastoraat gekoppeld aan spiritualiteit, vanwege de aandacht voor het geloofsleven. Diaconaat heeft echter een minstens even sterke koppeling met spiritualiteit omdat het de dienst van de hoop is waarin we Gods nieuwe wereld verwachten.

Tot slot zijn pastoraat en diaconaat sterk verbonden met elkaar vanwege de priesterlijke taak. Het Nieuwe Testament spreekt niet meer over de aanstelling van priesters in de gemeentes. Wel wordt er op collectieve wijze gesproken over het priesterschap, zoals 'koningen en priesters' en 'een koninklijk priesterschap'. Het doel van priesters is om de mensen bij God te brengen.⁵³ In het pastoraat brengen we mensen bij Jezus, die als hogepriester hen wil helpen. Zo volgen wij Jezus, de hogepriester. Onze pastorale ondersteuning is daarmee zijn pastorale ondersteuning. In het pastoraat sporen we elkaar aan bij Jezus te blijven. We wijzen als priesters op het offer van Christus, waardoor Gods troon een genadetroon is. Ook mogen we God de lof brengen tot in eeuwigheid, hierin komen pastoraat en priesterschap bij elkaar.⁵⁴ Diaconaat en priesterschap raken elkaar ook. Het diaconaat is een dienst, iets wat je niet doet ten behoeve van jezelf, maar voor een ander. Alle diensten zijn samen te brengen onder de noemer van 'dienst van verzoening', waardoor er herstel plaats kan vinden op alle terreinen van het leven. Diaconaat gaat om barmhartigheid en gerechtigheid.⁵⁵ Dit komt naar voren in de priestermetafoor:

Het is niet verkeerd om ook in dit verband de metafoor van de priester te zien, die heelt en verzoent. Hij brengt offers voor schuldige maar ook voor dankbare mensen. In dat alles zoekt de preister het recht van God te dienen, door in alle oprechtheid zelf een voorbeeld te zijn en hen die onrecht doen te bestraffen en tot bekering op te roepen.⁵⁶

Diaconaat en pastoraat overlappen elkaar op verschillende vlakken. Beide disciplines zoeken naar manieren om het lijden uit te houden. Ook is er bij beide oog voor de onlosmakelijke verbinding met het leven met God. Ook roept zowel het diaconaat als pastoraat op om een priesterlijke rol in te nemen.

⁵² Noordegraaf, *Barmhartigheid en gerechtigheid*, 328.

⁵³ Nico van der Voet, *Priesterlijk pastoraat. Een verrijking van de pastorale theologie* (Boekencentrum, 2017), 35-50.

⁵⁴ Voet, *Priesterlijk pastoraat*, 61-63.

⁵⁵ Voet, *Priesterlijk pastoraat*, 80-96.

⁵⁶ Voet, *Priesterlijk pastoraat*, 89.

Diaconaat en pastoraat in de praktijk

Alle predikanten die geïnterviewd zijn benadrukken het belang van de samenwerking tussen diaconaat en pastoraat. In praktijk valt op dat diakenen zich bezighouden met de financiële problemen die er kunnen zijn bij chronisch zieken. Ook organiseren zij praktische zaken, zoals vervoer naar het ziekenhuis, zorgen voor maaltijden of het juiste loket vinden. Het pastoraat gaat om trajecten met gesprekken, waarin luisteren, goede vragen stellen, bidden en Bijbel lezen een voorname rol krijgen.

Diaconaat en pastoraat blijken samen op te trekken in de kerkelijke zorg. Predikanten noemen in de interviews verschillende voorbeelden die dit illustreren. Een gemeente had geregeld dat ouderlingen en diakenen samen op bezoek gaan. Dat roept wel de vraag op bij diakenen wat hun eigen terrein is. Deze predikant ziet dat niet als een probleem:

“Dat levert soms wel leuke vragen op van diakenen: wat is eigenlijk nog het verschil tussen pastoraat en diaconaat? Maar daardoor zie je wel dat er een soort natuurlijke samenwerking ontstaat en een diaken vanzelf eigenlijk gaat ontdekken van ‘hé, dit is de diaconale kant en dit is de pastorale kant’. (D5)

Hij doet de aanbeveling om pastoraat en diaconaat zo sterk samen op te laten trekken, dat zij samen uitzoeken wat hun eigen terrein is.

Een andere gemeente heeft er bewust voor gekozen om mensen aan te stellen met een functie als pastoraal-diaconaal werker:

“En er is een pastoraal-diaconaal werker aan het werk. En let op de combinatie - we noemen dat dus in de afkorting PDW’er - en die hebben dus zowel een pastorale taak als een diaconale taak. Waar de coördinator van een miniwijk vaak praktische dingen regelt, is een pastoraal-diaconaal werker eigenlijk de ogen en de handen van de kerk voor directe, eerste zorg die verleend kan worden.” (F1)

Deze mensen hebben geen ambt, maar doen een combinatie van pastoraal en diaconaal werk. Deze mensen sluiten ook aan bij de grotere wijkvergaderingen. Deze mensen worden gekoppeld aan zowel het werk van de diakenen als ouderlingen en/of predikanten.

Pastoraat en diaconaat in de zorg voor chronisch zieken

Ook in de zorg voor chronisch zieken is er vaak sprake van samenwerking tussen pastoraat en diaconaat. Een van de predikanten licht toe dat chronische ziekten veel consequenties hebben waardoor diaconaat ook noodzakelijk is:

“Nou wat mij opvalt is dat eigenlijk bijna altijd diaconaat wel óf moet worden ingeschakeld en sowieso dan ook wel wordt ingeschakeld. Omdat ja, nou ja, het natuurlijk ook vaak wel gepaard

gaat met praktische zaken waar dan nog hulp nodig is. Dus bij ons is die link... gaat heel automatisch, en wordt dan ook eigenlijk direct altijd wel gezamenlijk opgepakt.” (C4)

De meeste predikanten gaven aan dat de kerkelijke zorg voor chronisch zieken niet is geprotocolleerd. In één gemeente zijn wel duidelijke structuren waardoor meteen duidelijk is wat de lijnen zijn wanneer iemand met een chronische ziekte zich kenbaar maakt.

In de andere gemeenten is het niet georganiseerd. Hiervoor geven predikanten diverse redenen. In één geval heeft dit te maken met de visie op kerkzijn, namelijk dat het niet juist is om topdown iets te willen organiseren, maar dat er geluisterd moet worden naar wat er nodig is.

“....in mijn ervaring – is dat georganiseerd? Nee. Georganiseerd, dat doe je als je topdown zegt van ‘Hé, we gaan daar een team opzetten, of we gaan een rooster maken’. De grap is dat veel mensen die chronisch ziek zijn, die doen dat zelf. Die organiseren zelf hun zorg. [...] Maar laat de kerk in zekere zin ook voorzichtig zijn om iets te gaan organiseren. Net als, we hebben soms de neiging om iets voor anderen te organiseren met de beste bedoelingen. Terwijl je echt tien keer moet vragen: Wat heb jij nodig? Wat wil jij zelf graag? Of welke manier kan ik jou helpen? Kan ik jou überhaupt helpen? Zit je op mij te wachten?” (A1)

Een andere predikant geeft aan dat er niet genoeg chronisch zieken in de gemeente zijn om het te protocolleren. Ook wordt er benoemd dat er vooral individueel, als een situatie zich aandient, gekeken wordt naar wat er nodig is.

In de gemeente waar het wel georganiseerd is, is de pastor beschikbaar voor een (langdurig) traject. Daarnaast is er een groep met gemeenteleden die een psychopastorale opleiding hebben gevolgd, waaruit de zieke een begeleider kan kiezen. Daarnaast kan er nog een groep gemeenteleden om de persoon en het gezin geplaatst worden, zodat er ook oog is voor het gezin. Ook wordt de kring – wanneer het gemeentelid daar lid van is – betrokken. Voor mensen met psychische problematiek is er daarnaast een compassiegroep beschikbaar, dat is een groep mensen die gecoacht worden door de predikant om degene met een psychische ziekte te steunen.

In de andere gemeenten is het niet geformaliseerd, maar vindt er wel zorg plaats voor mensen met een chronische ziekte. Dit begint met het bekend zijn van de namen, dus iedereen in beeld hebben. Voorbeelden die genoemd worden zijn netwerkjes die om iemand heen geplaatst worden. Ook wordt er aangesloten bij de pastorale structuur in de gemeente, in sommige gemeenten is dat met wijkouderlingen, pastoraal bezoekers of anderen die een bijzondere functie hebben om bezoeken af te leggen. Ook kunnen professionals uit de gemeente (huisarts; psychiater) betrokken worden. In een andere gemeente probeert de kerkenraad

zoveel mogelijk gemeenteleden in te zetten die kunnen omzien naar de zieken. Op diaconaal terrein is het vaak duidelijker gestructureerd, er zijn aanspreekpunten voor financiële en praktische hulp.

Een andere predikant beschreef dat hij staat in een zeer grote gemeente. Dit had ook implicaties voor de taken van een predikant. In wijken werd het pastoraat onderverdeeld, en de predikant komt eigenlijk alleen in geval van zeer ernstige ziekte:

“Dat klinkt een beetje raar, maar wij komen voor de ernstige situaties in beeld als dominees. Dus dat gaat over verslavingsproblematiek, ernstige ontregeling van het leven door middel van echtscheiding, of levensontwrichtende situaties (dood, sterven). Soms maak ik een beetje het flauwe grapje van: je leert mij pas kennen als je doodgaat. Dat is natuurlijk niet helemaal waar, maar je voelt hem wel een beetje aan.” (F4)

Beide gemeenteleden geven aan dat de zorg die zij ervaren hebben incidenteel is geweest. Als er praktische zorg werd geboden, was dit tijdelijk. De blijvende betrokkenheid is sterk afhankelijk van individuen en van het eigen initiatief van de zieken om het weer kenbaar te maken.

Conclusie

In dit hoofdstuk laat ik zien hoe de formele stem (visie op diaconaat en pastoraat) voortkomt vanuit wat de Bijbel schrijft over onderlinge zorg (normatieve stem). Deze uitkomst heb ik in gesprek gebracht met de operationele en belijdende stem.

Vanuit de dialoog van de vier stemmen, kies ik voor een integratieve benadering van pastoraat en diaconaat. Ik zoek naar manieren hoe deze twee disciplines kunnen samenwerken. Vanuit het pastoraat neem ik de aandacht voor gesprekken en onderling pastoraat mee. Vanuit het diaconaat neem ik de roep om recht en gerechtigheid en het leven in gemeenschap met de lijdende mens mee. Vervolgens beschrijf ik welke aspecten van de pastoraal-diaconale zorg waardevol zijn voor mensen met een chronische ziekte. De kern hiervan is het priesterschap. Het Nieuwe Testament laat zien dat we als kerkgemeenschap ‘een koninkrijk van priesters zijn’⁵⁷, het diaconaat en pastoraat zijn vormen waarin daaraan uiting wordt gegeven.

Vanuit de interviews valt op dat diaconaat en pastoraat in praktijk ook veel samenwerken. Daarnaast blijkt dat de zorg voor zieken in de kerk niet beperkt is tot diaconaat en pastoraat. Zeker het diaconaat heeft een aanjagende functie, waarin ook andere gemeenteleden uitgenodigd worden. Ik kies ervoor om diaconaat en pastoraat in het vervolg van dit onderzoek

⁵⁷ 1 Petrus 2,9 (NBV21).

niet te scheiden, maar te laten zien hoe zij samen kunnen optrekken en onderling kunnen zoeken naar het eigene van het taakgebied.

Hoofdstuk 3. Behoeften chronisch zieken

In het Oude Testament valt op dat Gods liefdevolle zorg zich in het bijzonder richt op wie zwak is of kwetsbaar. Deze voorkeurspositie is er niet omdat die sociale klasse beter is, maar omdat het een groep is die zichzelf niet kan redden. Het gaat dus om de mensen die zich in hun nood en ellende richten op God. Gods wet is erop gericht om bescherming te bieden aan wie zichzelf niet kan redden.⁵⁸ Dit principe vormt de basis voor de kerkelijke zorg voor zieken. Deze zorg uit zich op verschillende wijzen; aanwezigheid; praktische hulp en geestelijke begeleiding spelen hierin een grote rol.

De kerkelijke zorg staat niet los van spiritualiteit. In het diaconaat is hier concreet over nagedacht. De zorg voor een ander is een vorm van God ontmoeten. In wie kwetsbaar is of onbelangrijk lijkt, kunnen we God ontmoeten aangezien Hij zich identificeert met wie kwetsbaar en klein is. Het diaconaat wijst ons erop dat ieder uniek geschapen is en Gods gaven ontvangen heeft. Daarin wordt de waarde van de gemeenschap van de kerk duidelijk.⁵⁹

Door middel van de spirituele doordenking van het diaconaat is er oog voor de mensen in de gemeente die chronisch ziek zijn. Waar zij in de maatschappij aan de rand staan, zou de kerk de plek moeten zijn waar zij meedoen en juist gewaardeerd worden omdat God het is die zich identificeert met hen. Juist ook de praktische zorg raakt aan Christus ontmoeten; zowel in de gedaante van de helper als de hulpbehoevende. Vanuit deze overtuiging worden de behoeftes van chronisch zieken benoemd. Deze worden voortdurend gekoppeld aan de onderliggende spirituele overtuiging.

Behoeften herkennen

Zoals eerder beschreven, zijn de chronisch zieken in de kerkelijke gemeente een heterogene groep. Er zijn grote verschillen in deze groep. De behoeftes die predikanten herkennen bij deze doelgroep zijn ook divers. Hierin zijn wel enkele rode lijnen te zien. Een van de predikanten gaf een kritische noot op het beschrijven van de behoefte van chronische zieken:

“Terwijl je echt tien keer moet vragen: Wat heb jij nodig? Wat wil jij zelf graag? Op welke manier kan ik jou helpen? Kan ik jou überhaupt helpen? Zit je op mij te wachten?” (A1)

Hiermee benadrukte hij het risico van een messiascomplex. Het is volgens hem uiterst belangrijk dat predikanten niet invullen wat de ander nodig heeft, en dat zij het ook kunnen accepteren als het antwoord van de chronisch zieke blijkt te zijn dat de predikant niet nodig is.

⁵⁸ Den Hertog, *Dienen en delen*, 31-34.

⁵⁹ Nordstokke, *Diakonia in context*, 37.

De regie zou moeten liggen bij de zieke, en niet bij de predikant. Na deze kanttekening zijn er in algemene zin een aantal kernthema's zichtbaar.

Verbondenheid

Verbondenheid is een kernwoord wanneer er gesproken wordt over de behoeften van chronisch zieken. De predikanten gaven aan dat verbinding en aanwezigheid iets is waar de chronisch zieken sterk behoefte aan hebben. Zij beschrijven dat aanwezigheid – in de breedste zin van het woord – gezien kan worden als een ritueel. Het rituele aspect van aanwezig is geen doel op zich, maar aanwezigheid kan een rituele werking hebben.

“Ik denk dat het allerbelangrijkste is dat je gezien wordt, dat er verbinding is. Dat je weet dat je erbij hoort. [...] Ik denk dat het diepste wat er is – dat is ook de naam van God – ik ben er. Dus ik ben er voor je, dat is ook het mooiste en meest kostbare in het leven.” (C18)

In praktijk is de behoefte aan verbondenheid weerbarstig. Er blijken omstandigheden te zijn waarin verbinding ook dubbel kan zijn. Zeker bij mensen met psychische problematiek kan er een tegenstrijdige boodschap in zitten:

“Ja, en er zit een beetje een dubbele boodschap.... Zendt ze naar mij uit, van: Je zult me wel zat zijn. Kortom, stop deze serie maar. Maar dat wil ik niet, en zij eigenlijk ook niet.” (F12)

Ik kies ervoor om de behoeften van mensen met een chronische ziekte te categoriseren onder een drieslag die gekoppeld is aan verbondenheid, namelijk met anderen, met God en met de maatschappij.

Verbondenheid met anderen

Verbinding en aanwezigheid

De geïnterviewde chronisch zieke gemeenteleden gaven aan dat blijvende belangstelling van groot belang is en zeer gewaardeerd wordt. Ook deelden beiden de uitdaging van het niet-zichtbaar ziek zijn. Beiden kozen ervoor om af en toe iets te delen. Dit bleek niet alleen maar makkelijk te zijn. De een gaf aan dat het soms vermoeiend was om keer op keer uit te moeten leggen hoe het nu gaat, als er bekend werd gemaakt dat er weer onderzoeken waren. De ander beschreef hoe er - na zo'n update – wel een paar kaartjes kwamen, maar dat de aandacht daarna ook snel weer ophield. Het voelde niet goed om op die manier aandacht te krijgen, “ik ben geen vinkje wat ik af kan vinken”. Vanuit de pastorale en diaconale literatuur is er nagedacht hoe deze verbondenheid vorm kan krijgen.

Intermenselijk contact

Vanuit het pastoraat is er oog voor het intermenselijke contact tussen pastor en gemeentelid. Een voorbeeld hiervan is het protocol dat John t. VanderZee beschrijft. Aan de hand van vijf punten typeert hij een passende houding voor een pastor in de omgang met chronisch zieken. Dit bestaat allereerst uit een wederzijds vertrouwelijke relatie aangaan met de patiënt, waarin het verhaal van de patiënt verbonden wordt aan de eigen spirituele reis en geloofstraditie van de pastor. Hij treedt op als vertrouweling en betekenisverlener voor de patiënt. Hierin klinkt de methodiek van de narratieve-hermeneutische benadering door. Ook biedt hij rituelen en middelen van genade aan om erkenning te geven aan de situatie van de patiënt. Dit houdt verband met het klassieke paradigma, waarbij de geloofstraditie centraal staat. Tot slot vervult hij een profetische rol in de zorginstelling indien dit nodig is. Hij beschrijft dat hij een observerende rol heeft, en dat het hem daarom opvalt als er bepaalde voorzieningen voor chronisch zieken ontbreken. Ook maakt hij het bespreekbaar als er informatie of middelen voor mantelzorgers nodig zijn. Op deze manier verwoordt hij de behoefte van chronisch zieken en hun netwerk binnen en buiten de kerk. Hierin is het contextuele paradigma zichtbaar, waarin er oog is voor de bredere context van de patiënt.⁶⁰

De waarde van dit protocol is dat de verschillende paradigma's in het pastoraat worden verbonden in dit model. Ook is er een verband te zien met een diaconaal thema, namelijk de profetische rol. De waarde van dit onderzoek is dat er oog is voor de positie van de zieke in relatie tot de pastor. Er is echter heel beperkt, alleen in de profetische stem binnen de zorginstelling, oog voor de bredere sociale verbanden.

Peter Hoek beschrijft het belang van een pastorale gezindheid of grondhouding bij het bezoeken van chronisch-zieke mensen. Het is belangrijk dat de pastor een betrouwbare gesprekspartner is, omdat er twee mensen nodig zijn voor een gesprek van hart tot hart. Ook moet er werkelijke aanvaarding plaatsvinden in het gesprek, waarin er ruimte is voor alle moeilijke en pijnlijke gevoelens en vragen. Hierbij is de empathie van de pastor belangrijk, en moeten oordelen, meningen en adviezen opgeschort worden.⁶¹ Vanuit de interviews bevestigen predikanten het belang van het intermenselijke contact. Predikanten geven aan dat zij dit doen door goede vragen te stellen, de keuze te maken om de regie bij de zieke te laten en door te zoeken naar vormen waarin er ook op de lange termijn aandacht blijft voor de zieke.

Betekenisverlening

In het theoretisch kader is de naam van Ruud Ganzevoort al genoemd. De narratieve-hermeneutische benadering speelt een grote rol in de huidige positie van het pastoraat. Dit

⁶⁰ VanDerZee, "When Illness Doesn't Go Away," 12-17.

⁶¹ Berg, *Beter leven met een chronisch- progressieve ziekte*, 168.

model gaat ervanuit dat het kennen van God altijd geconstrueerde kennis is. Als mens interpreteren we wat we zien van God. Daar verlenen we als mens betekenis aan. In interactie en gesprekken met anderen krijgt een verhaal betekenis. Dit is ook hoe een mens zijn levensverhaal beschrijft. We brengen samenhang aan tussen verhalen uit ons leven en komen zo tot betekenis. Dat verhaal wordt een leven lang herschreven, om na nieuwe wendingen in het leven opnieuw tot betekenis te komen. Ganzevoort kiest ervoor om pastoraat te beschrijven als het verbinden van het verhaal van mensen aan het verhaal van God.⁶²

Het herschrijven van het levensverhaal gebeurt een leven lang. Verschillende levensstadia of gebeurtenissen beïnvloeden het levensverhaal. Een van deze gebeurtenissen kan een ingrijpende ziekte zijn, waarna de bestaande betekenisssystemen niet meer functioneren. Ganzevoort noemt dit een crisis met als kenmerkend eigenschap dat de gebruikelijke coping strategieën niet meer werken. Doordat de situatie zo ingrijpend is, dreigt het verhaal onderuit te gaan. Mensen krijgen hun levensverhaal niet meer kloppend met hoe de werkelijkheid ervaren wordt. Het levensverhaal moet op een nieuwe manier geschreven worden. Hij werkt uit hoe dit in het geval van een ernstige ziekte eruitziet:

Een andere veel voorkomende crisiservaring is die van ernstige ziekte. Hoewel ook hierbinnen zeer grote verschillen aan te wijzen zijn, is een gemeenschappelijke noemer in eerste instantie de onzekerheid over het verloop en de toekomst, waardoor verscheidene scenario's naast elkaar blijven bestaan en het voor de persoon in kwestie moeilijk is een koers te bepalen in het omgaan met de dreiging. Wanneer de ziekte immers blijvend of zelfs dodelijk zou zijn, is een heel andere copingstrategie nuttig dan wanneer die van voorbijgaande aard is. Een andere complicerende factor is het gegeven dat de dreiging niet van buitenaf komt, maar vanuit het eigen lichaam. Dat is een belangrijke aantasting van het vertrouwen in het eigen bestaan en in de eigen mogelijkheden om dreigingen het hoofd te bieden.⁶³

De narratieve-hermeneutische benadering kan waardevol zijn voor mensen met een chronische ziekte, omdat er door middel van het herschrijven van het verhaal opnieuw doel en zin in het leven gevonden kan worden. Voornamelijk in de eerste fase, de crisisfase, kan dit van waarde zijn. Deze benadering biedt echter geen mogelijkheden voor een langdurig traject. In een van de interviews wordt er sceptisch gesproken over betekenisverlening en de zoektocht naar zin. De predikant legt nadruk op de weerbarstigheid daarvan.

⁶² Ganzevoort, *Zorg voor het verhaal*, 290-300.

⁶³ Ganzevoort, *Zorg voor het verhaal*, 296.

Dienen

Naast de aandacht voor de zwakkeren in het Oude Testament, roept ook het Nieuwe Testament op tot zorg voor wie in nood is. Vaak wordt dit gekoppeld aan dienen. Dit gebeurt in navolging van Christus, die gekomen is om de mensen te dienen. Uit het onderwijs van Jezus blijkt dat de wereldse maatstaven op de kop worden gezet. Wie de belangrijkste wil zijn, moet dienen.⁶⁴ Dit raakt aan het zorgen voor mensen die lijden, juist voor hen moet gezorgd worden.

Zorgverlening speelt een belangrijke rol in de zorgtaken van de kerk. In de tijd van de terugtrekkende verzorgingsstaat ligt er bij de kerk een rol om zorg te dragen voor de chronisch zieken. Er moet oog zijn voor het sociale isolement van wie langdurig ziek is. Daarom kan het een kerkelijke taak zijn om te zorgen dat er passende zorg is, zowel van binnen als buiten de kerk.⁶⁵

Vanuit het diaconaat en pastoraat wordt de lijdende mens gezien en gehoord. Ook de lijdende mens is schepsel en beeldrager van God. Daarom is het belangrijk dat er niet over mensen gesproken wordt, maar met mensen gesproken wordt. Dit is een onderdeel waarin reflectie op het functioneren van de gemeenschap essentieel is. Nabij blijven is een uiting van liefde en heeft als bijgevolg dat de eenzaamheid doorbroken wordt. Hierin speelt het opbouwen van vertrouwen een rol. Dit kan bewerkstelligd worden door trouw, waarbij regelmaat essentieel is. Om gemeenschap te bieden is het noodzakelijk dat de gever zelf ook gedragen wordt door de geloofsgemeenschap. Het diaconaat plaatst mensen in de gemeenschap.⁶⁶ Wie dient, wordt dan zelf ook gediend door anderen.

(Heilzame) presentie

Bovenstaande vormen van zorg zijn gericht op handelen en uitvoeren. Er zijn echter ook redenen om niet te kiezen voor deze vorm van zorg. Baart schreef in 2001 een boek over presentie als diaconale activiteit. Dit plaats hij tegenover het interventionisme waarin het gaat om het probleem systematisch verwoorden, en zoeken naar een methodiek om te bereiken wat de cliënt wenst. Presentiebenadering gaat om het trouwe aanbod van zichzelf. Mensen komen langs en luisteren en bouwen op die manier vertrouwen op. Waardigheid en gelijkwaardigheid spelen hier een grote rol in.⁶⁷ Dit sluit aan bij het uithouden van lijden waar eerder over geschreven is. Wanneer lijden niet opgeheven of verminderd kan worden, blijft er niets anders over dan het samen uithouden. Presentie is hierin essentieel.

⁶⁴ Marcus 9,35 (NBV21).

⁶⁵ Den Hertog, *Dienen en delen*, 159.

⁶⁶ Crijns, *Diaconie in beweging*, 364.

⁶⁷ A. Baart, *Een theorie van de presentie* (Boom, 2004).

Bert Roor heeft het concept van presentie verder uitgewerkt tot heilzame presentie. Hierin combineert hij een houding van presentie met het voeren van een pastoraal en getuigend gesprek over geloof. Hij beschrijft dat er vanuit de presentietheorie verschillende rollen zijn die mensen aan kunnen nemen. Als we bidden, zijn we present als pleiter. Ook hoort de rol van dienaar en getuigen bij presentiewerk. Dit vormt een aanvulling op de presentietheorie van Baart.⁶⁸

Heilzame presentie raakt aan gemeenschapsvorming, omdat het een alternatief biedt op een interventionalistische benaderingswijze die te beperkt is voor een kerkelijke gemeenschap, zeker ook wanneer het gaat om de zorg voor mensen met een chronische ziekte. Daarnaast laat dit model zien hoe er zowel gehandeld kan worden (door bidden en getuigen) en vanuit een presente houding Christus aanwezigheid te laten zien.

Wederkerigheid

Bovenstaande beschrijvingen gaan uit van een duidelijke scheiding tussen zieke en gezonde mensen, waarin er een contrast is tussen helper en hulpbehoevende. In praktijk blijkt dit genuanceerder te liggen, en is reflectie hierop essentieel.

Een van de predikanten beschreef dit als de twee kanten van verbinding. Aan de ene kant is er sprake van presentie, maar aan de andere kant ook de uitdaging van het Koninkrijk. Dit houdt voor hem in dat ieder mens van betekenis wil zijn, met de gave en talenten die we van God hebben gekregen. Mensen willen graag van betekenis zijn, juist als door de chronische ziekte dat op veel plekken niet meer kan. In dat verlangen is Gods Geest aanwezig.

Vanuit de literatuur wordt het belang van wederkerigheid benoemd. Zieken hebben de behoefte om naar vermogen ook te kunnen geven in plaats van alleen maar de ontvanger van zorg te zijn. In de meeste gevallen is dit een wederkerigheid tussen gemeenteleden onder elkaar.

“Ze hebben het nodig dat zij binnen hun grenzen nog mee kunnen doen en mogen doen. Dat ze in die zin serieus worden genomen” (A22)

“Maar het is altijd de diepste behoefte en het diepste verlangen van iemand: dat een ander er is voor je en dat jij er voor een ander kunt zijn. Dus ik denk dat daar [...] de diepste behoefte zit.” (C18)

Een van de predikanten beschreef een situatie waarin de chronisch zieken mee las met teksten die hij schreef en daar feedback op geeft:

⁶⁸ Bert Roor, *Heilzame presentie. Diaconale betrokkenheid als leeromgeving voor protestantse kerken* (Academic, 2018), 367-369.

“Ik geef haar soms ook een [...] van mij te lezen. [...] Wat ik dus wil, is dat zij inderdaad wederkerig laat zien wat zij ook aan mij kan bieden, want dat waardeer ik ook erg van: ‘Hé, wat een goede observaties heb jij, over dingen die ik zelf al geschreven heb, maar niet zelf gezien heb.’ En dan gebeurt er ook echt tussen ons iets.” (F18)

Dit wordt ook wel de bondgenootschappelijke wederkerigheid genoemd. Die wederkerigheid is inherent aan het diaconaat. Miedema beschrijft dat de verhoudingen in het diaconaat (en dat geldt uiteraard ook voor pastoraat) in eerste instantie asymmetrisch zijn, maar dat het van belang is om daarbinnen te zorgen voor een relatievormende en wederkerige communicatie waarbij er ook oog is voor de gaven van de hulpvrager. Dit aspect van wederkerigheid is onmisbaar in het diaconaat.⁶⁹ Deze wederkerigheid is om drie redenen essentieel: het vormt kwaliteitscriteria tussen geveer en ontvanger, met de onderkenning dat de ontvanger ook geveer is. Ten tweede is het van belang om eenrichtingsverkeer te voorkomen. Ten derde draagt de wederkerigheid in het diaconaat bij aan het zelfverstaan.⁷⁰ Deze wederkerigheid is niet altijd makkelijk, maar dient gezocht te worden. Bert Roor schrijft hierover:

Deze wederkerigheid is een fundamenteel gegeven van samenleven en medemenselijkheid. Zelfs wanneer de ander moeite heeft om tevoorschijn te komen en iets van zichzelf te geven, houdt dit onvermogen een spiegel voor en vraagt het om volharding in geloof, hoop en liefde. In dat alles kan de gelovige ook God ontmoeten, ervaren en aan het werk zien, vaak in bemoedigende zin, soms ook op een verwarrende en confronterende manier. (...) Het kunnen leermomenten worden die nieuw licht werpen op de eigen persoon, op de ander die ‘anders’ is en op God en de wereld.⁷¹

Hierin is een rol voor degene die lijdt. Wanneer iemand lijdt, betekent dit dat hij ook tot heil en zegen kan fungeren voor anderen - mensen in nood en lijden, maar ook voor gezonde mensen. De geveer kan zelf getroost en bemoedigd worden. De eigen ervaringen van degene die lijdt aan een ziekte kunnen de basis zijn om anderen bij te staan in het lijden of iets laten zien van het leven met God. Hierin kan het gebeuren dat de lijdende zelf tot de conclusie komt dat het lijden een gave geworden is omdat het vruchtbaar is gebleken voor anderen. Vanzelfsprekend kan alleen degene die lijdt zelf tot deze conclusie komen.⁷²

De wederkerigheid laat zien dat het omzien naar de chronisch zieken niet alleen verrijkend kan zijn voor degene die lijdt aan een ziekte, maar ook voor degene die deze dienst verleent.

⁶⁹ Crijns, *Diaconie in beweging*, 362.

⁷⁰ Hans de Waal, *Diaconaat en ouderen. Over de diaconale roeping van de kerk in de context van vergrijzing* (Eburon, 2021), 47.

⁷¹ Roor, *Heilzame presentie*, 365.

⁷² Roor, *Heilzame presentie*, 370.

Diegene kan daarin God ontmoeten en Hem aan het werk zien, soms juist in de confrontatie met de gebrokenheid.

De praktijk is soms weerbarstig rondom wederkerigheid. Een van de chronisch zieken beschreef de worsteling van veel geven en gegeven hebben, maar weinig terug ontvangen. Een predikant herkende dit spanningsveld ook:

“En dan zegt de meest zieke persoon, chronisch: “Ik wil dat eigenlijk wel doen”. [...] Ja, terwijl ik denk, er zijn zoveel mensen en dan word je bijna boos van allemaal dubbele inkomens en geld en auto's en veel tijd en squashen en wat je allemaal doet. En je wilt niet even koffie schenken, maar deze persoon die een tumor in het hoofd heeft, al jaren ziek is. Die gaat weer koffie schenken....”

Verbondenheid met God

Zoals eerder al beschreven, raakt elke vorm van omzien naar elkaar ook aan de relatie tot God. In de ander is iets zichtbaar van Gods aanwezigheid. Naast deze vorm van medemenselijkheid en omzien naar elkaar, zijn er ook vormen van kerkelijke zorg, die zich specifiek richten op de relatie met God.

Eredienst

De zorg voor wie chronisch ziek is, staat niet los van de andere praktijken van kerkzijn. De verbinding tussen zorg en eredienst is van groot belang. De eredienst speelt een centrale rol voor het diaconaat van de kerk. Daar is namelijk sprake van een dubbele dienst; de dienst van Christus staat centraal, maar gemeenteleden nemen ook hun dienst mee. Anders gezegd: het heil van Christus komt naar mensen toe, maar wil ook gedaan worden.⁷³

Diaconaat zit door de dienst heen geweven. Dit begint praktisch: de kerk moet toegankelijk zijn voor wie ziek is. Maar ook in de inhoud is de dienst vanuit Christus zichtbaar en wordt deze verkondigd. Bijzondere vormen waarin dit naar voren komt, zijn het avondmaal, de collecte, en de verkondiging. Ook het gebed heeft een diaconaal karakter:

De gemeente is, geleid door Gods Geest, de nood gaan inzien, alsook haar verantwoordelijkheid ervoor. Maar ze weet ook van Gods ontferming en verlossing en richt zich daarom vooral tot Hem. Ze weet van haar beperktheid en de grootheid van God: dat brengt haar tot gebed. En pas daarna is aan de orde wat ze zelf in deze nood kan doen. Zo kunnen juist de voorbeden de gemeente bevrijden van de last van de nood, en bewaren voor activisme.⁷⁴

⁷³ Den Hertog, *Dienen en delen*, 145.

⁷⁴ Den Hertog, *Dienen en delen*, 147.

In het gebed is een priesterlijk aspect zichtbaar. Als priesters brengen we de mensen bij God, in de wetenschap dat Jezus de barmhartige en genadige hogepriester is. In de kerkgemeenschap is het daarmee van belang dat de chronisch zieken genoemd worden in het gebed, zodat die nood bij God gebracht wordt. Tegelijkertijd klinkt in de kerkdienst de oproep om handen en voeten te geven aan de dienst aan God, en wordt de gemeente opgeroepen om die dienst te verlenen aan wie langdurig ziek is.

In de eredienst kan er een plek gegeven worden aan chronisch zieken. Dit gebeurt in praktijk voornamelijk door de bloemengroet en de voorbeden. Predikanten beschrijven verschillende aspecten van de voorbeden. Een predikant benoemde dat zijn ervaring was dat chronisch zieken niet altijd in het gebed genoemd willen worden. Een ander benoemt juist dat er soms vanuit chronisch zieken hele specifieke gebedspunten komen, zoals uitzichtloos lijden en kinderloosheid.

Ook in de prediking is er ruimte voor de situatie van chronisch zieken. Predikanten kiezen ervoor om voorbeelden te gebruiken, of een themapreek. Vaak is dit niet met naam en toenaam. Hierin komt de profetische stem ook naar voren, gemeenteleden worden geconfronteerd met de situatie van de zieken en er wordt opgeroepen tot dienen en delen.

Een predikant gaf het voorbeeld van een jeugddienst waarin de jongeren van tevoren de chronisch zieken hadden bezocht en gevraagd hadden wat psalm 23 in hun situatie betekende. Dit leidde tot bijzondere getuigenissen van de jongeren, omdat zij tot de conclusie kwamen dat zij juist op bezoek bij de chronisch zieken niet de gevers maar ontvangers waren geweest. Hierin werd een stuk wederkerigheid zichtbaar.

Een andere predikant benoemde dat hij een keer op confronterende wijze stil had gestaan bij het lot van chronisch zieken. Hij benoemde het uitzichtloze lijden en het verlangen naar uitzicht dat er kan zijn bij chronisch zieken:

“Als je kanker krijgt en het gaat niet goed, nou, dan is er een perspectief: je mag naar God toe. Een chronisch zieke heeft dat perspectief niet. Die is wel heel erg ziek, is ook chronisch ziek, maar gaat niet dood.” (A24)

Gebruik van rituelen en sacramenten

Wanneer een predikant of andere professional zorgdraagt voor zieken, kan er hierbij ook gebruik gemaakt worden van rituelen en sacramenten. Er kan gekozen worden om het Heilig Avondmaal te vieren bij zieke gemeenteleden die zelf de diensten niet meer kunnen bezoeken. Ook kan het mogelijk zijn om een ziekenzalving te bedienen. In sommige tradities vindt dit alleen plaats bij het levenseinde, in andere christelijke tradities is het ook mogelijk om dit gedurende het langdurige ziekteproces in te zetten.

Alle predikanten maken gebruik van rituelen in de begeleiding van gemeenteleden met een chronische ziekte. Het meest voorkomende ritueel is gebed. Daarnaast wordt ziekenzalving en avondmaal vieren ook regelmatig genoemd. Ook wordt de rituele werking van aanwezigheid genoemd. Een predikant noemt dat hij in een specifiek geval een keer aangeraden heeft om een altaartje te maken voor in huis, om daar kracht uit te halen. Een andere predikant spreekt over het belang van leren klagen. Alhoewel deze predikant dit zelf niet als ritueel benoemde, heeft deze oefening zeker kenmerken daarvan.

Predikanten geven aan dat chronisch zieken behoefte kunnen hebben aan gebed. Een voorbeeld hiervan is de behoefte van het horen van Gods liefde voor hen, en dat Hij de zieke ziet. Een paar predikanten spraken over de onbewuste behoefte van mensen aan rituelen.

“Ik zit nog aan ritualisatie te denken. Dat is nooit een vraag die ze hebben. [...] Maar op het moment dat het gebeurt, dan hadden ze de behoefte dus wel. Dus er is een soort onbewuste behoefte voor ritualisatie, denk ik. Juist omdat woorden tekortschieten. (B13)

Een ander voorbeeld van een ritueel is het verwoorden van de klachten.

“De behoefte correspondeert niet altijd met wat ze misschien daadwerkelijk nodig hebben. Ja, als er sprake is van klacht, dan zie dat zeker mensen van een oudere generatie niet zo gewend zijn om te klagen. En dan is het ook een oefening.” (D18)

Deze oefening van het verwoorden van klachten zou ook in de muziek een rol moeten hebben volgens een van de predikanten:

“Dus ja, ik ben de eerste om te zeggen: Jongens, we hebben ook liederen nodig over twijfel over geloofsstrijd [...] en dat is in mijn nieuwe gemeente nog wel een zoektocht.” (A16)

De gemeenteleden met een chronische ziekte gaven zelf ook aan waar ze behoefte aan zouden hebben. Beiden gaven aan dat ze rituelen enorm gewaardeerd zouden hebben, maar dat in beide gevallen ziekenzalving in eerste instantie niet vanuit de gemeente aangeboden werd. Een van beiden koos ervoor om daar zelf rechtstreeks om te vragen, de ander heeft dat niet gedaan:

“Dat werd niet per se direct - in mijn beleving – aangeboden vanuit de kerk, om dat meteen ofzo te doen. Ik wist er ook niet het fijne van, in mijn beleving was dat vaak bij oude mensen die al bijna gingen sterven en dat je dan nog doet. Maar ja, hoe ik het in de Bijbel las, was het ook gewoon van: dit is gewoon iets wat je mag doen. Dus ja, roep die oudsten maar bij elkaar en laat je zalven.” (G15)

“En ziekenzalving.... Ik deed toen [...] en die hadden daar natuurlijk allemaal over. Dat is bij ons in de kerk eigenlijk niet, maar dat had ik wel heel mooi gevonden. Ja, zeker, daar had ik

zeker voor open gestaan, ja. Maar om het zelf te bedenken, te vragen, te faciliteren... Ik weet het niet of dat de taak is van de beperkte, zal ik maar even zeggen. Ik heb hem in ieder geval niet opgepakt. Maar ik blijf er bij – ik had het zelf ook kunnen vragen of bedenken.” (E20)

Hieruit komt naar voren dat het van belang is dat een kerkelijke gemeenschap kenbaar maakt wat de mogelijkheden zijn. Als dit aangeboden wordt, maakt dit de drempel lager.

De priesterlijke functie van de pastor uit zich in Bijbellezen, bidden of zingen met wie ziek is. Ook het uitspreken van een zegen kan passend zijn. Daarnaast is er ruimte om een eigen ritueel vorm te geven, een kaars aan te steken of op een andere manier te bemiddelen tussen God en mensen waarin Zijn aanwezigheid zichtbaar wordt.⁷⁵

Reflectie op genezing

De gemeenteleden met een chronische ziekte gaven aan dat zij worstelen met het thema genezing. Beiden verlangen ernaar om genezen te worden, en geloven ook dat God dat kan.

“Terwijl ik ook werkelijk er niks van snap. [...] Ik denk dat ik zoveel gaven en talenten heb. Geef mij nou werk, geef mij nou meer energie. Maar ja, blijkbaar is dit het beste voor mij, wat Hij denkt.” (E11)

“Ja, ook met de verwachting van dat God het liefste natuurlijk mij geneest. Dat wil je het liefst, voor de mensen om je heen eigenlijk ook...” (G15)

Een van beiden gaf na het interview ook aan dat het fijn zou zijn als er in de gemeente meer bezinning komt op vraagstukken rondom genezing.

Verschillende predikanten reflecteerden op dit spanningsveld tijdens de interviews. Een van de predikanten benoemde dat er in de Bijbel veel gebruik gemaakt wordt van metaforen waarin God zichzelf neerzet als arts. Hij noemde als voorbeeld hoe God zich opstelt rondom de slang in Genesis 3. Hij waarschuwt zoals een arts zou waarschuwen. Het motief van genezing loopt door de hele Bijbel heen en kent een climax in Openbaring waarin gesproken wordt over de boom waarvan de bladeren genezing bieden.

“Het is het eschatologische perspectief dat ik altijd voor ogen heb, dat God die genezing op het oog heeft, vanaf het begin tot aan het eind. Dus ja, zonder wonden en bonden.” (D28)

Dit eschatologische perspectief raakt aan de vraag naar genezing. Predikanten kiezen voor verschillende manieren om daar mee om te gaan. Een voorbeeld hiervan is een predikant die geconfronteerd werd met een gemeentelid dat euthanasie aanvraagde. Hij heeft in overleg toen

⁷⁵ Voet, *Priesterlijk pastoraat*, 130-148.

besloten het gemeentelid te steunen in dat proces, maar te blijven verwoorden dat het leven de norm is:

“Natuurlijk gaan wij pastoraat doen in dit stervensproces, maar wij hebben het nodig dat wij blijven benoemen en uitleven dat het leven de norm is. [...] En toen zei ze: ‘Nou ja, weet je, maar als jullie een voorstel hebben ervoor om iets te doen wat naar het leven leidt, sta ik ervoor open, maar als het niet werkt, dan moeten jullie ervoor openstaan dat ik dan toch weer terug ga naar het dooie spoor.’ En zo hebben we dat afgesproken.” (B18)

Zo’n traject van euthanasie blijkt voor predikanten ook ingrijpend te zijn:

“En toen liep ik de kamer uit en toen kon ik er de euthanasieartsen groeten. Ja, zo heftig, vond ik. En toen ben ik in de auto gaan zitten, heb gebeden en heb naar het huis gekeken waarvan ik wist: nu krijgt ze een middel toegediend....” (B6)

Predikanten proberen een balans te vinden tussen geloven en blijven hopen in genezing, maar ook realistisch te zijn. Ze reflecteren op dat spanningsveld:

“... een persoon waar we ziekenzalving hebben gedaan en die niet ter plekke is genezen. Dat wil niet zeggen dat het geloof niet hadden, maar ook verwachting had ik niet. Geloof wel, maar verwachting niet.” (B29)

“En je bent 86, en de artsen die zeggen van: nou, hoe lang heeft u nog te leven? Leef maar gewoon. Dit is wat het is. Beter dan dit wordt het niet. En hij zegt: ‘ik ga voor genezing, ik ga ervoor’. Ja, dan denk ik: Ja, dat is Jezus. Dat is toch gewoon ervoor gaan.” (B29)

“Nou, en zo probeer ik de chronische aard van de ziekte te erkennen, volledig te erkennen. Dit gaat niet over. Daar ben ik echt van overtuigd. We hebben... Ze heeft 100 keer gebeden: God, neem het weg. Maar het gebeurt niet. Toen zei ik: Weet je wat, we kunnen ook gewoon weer stoppen met dat gebed. Maar we gaan gewoon kijken van, hoe kun je ook nog andere positieve dingen zien. Nou, en daar zijn we dus nu mee bezig.” (F16)

“Weet je, wij leven hier niet in de wereld waarin we erop uit zijn om jou volledig genezen te zien. Dat is misschien nog wel één van de theologische dingen die er mee speelt. Vanuit sommige christelijke hoeken komt soms het idee van, ja maar God kan wonderen doen en we moeten er nu om vragen, dat is onze stellige overtuiging. Nou, ik geloof dat God wonderen doet, en ik heb ze ook gezien in mijn leven. Maar ik weet ook dat God op een bepaalde manier het gewoon kan laten in een mensenleven en je dan vormt naar Zijn beeld om in het kwetsbare te laten zien om met Christus te zijn.” (F22)

Verbinding met de maatschappij

Naast de directe zorg voor anderen die gericht is op de verbinding met anderen en God, is het ook mogelijk dat de kerk een rol inneemt in de verbinding met de maatschappij. Een van de vormen waarop er uiting gegeven kan worden aan diaconale en pastorale zorg in de kerk is het profetisch spreken. Dit is gebaseerd op de rol van profeten en wachters in het Oude Testament. In een gebroken wereld lukt het de mensheid niet om recht en gerechtigheid te laten heersen. De Bijbel geeft daarom de taak om als profeet en wachter mensen op te roepen tot gehoorzaamheid en om te protesteren wanneer er geen gerechtigheid plaatsvindt. Zowel in het diaconaat als pastoraat is er oog voor het profetisch spreken.

Doordat predikanten de chronisch zieken ontmoeten, zien zij wat voor impact politieke keuzes kunnen hebben:

“Chronisch zieken zijn in hun eentje en zij vechten tegen de bierkaai. [...] Het onrecht dat ik zie is dat de huisarts zijn patiënt niet serieus neemt. Dat de instantie waar je naar toe gestuurd wordt, niet reageert, en dat het apparaat dat zou komen, dat laat maar maanden op zich wachten. En na een jaar heb je het nog niet. De verzekering die eerst alles nog dubbel gecheckt wil hebben en zich gaat bemoeien met of het wel echt zo is. We leven in een heel mooi land en we leven in een verschrikkelijk land. En dit is echt heel erg. Verschrikkelijk, verschrikkelijk, dat moet gezegd worden”. (A17)

Heitink noemt dit pastorale zorg in maatschappelijk perspectief. Hierbij richt hij zich op de politieke en maatschappelijk dimensie van het pastoraat. Mensen helpen en bijstaan kan ook betekenen dat we op moeten staan tegen de maatschappelijke orde in de maatschappij wanneer mensen lijden aan de noden van de samenleving of slachtoffer zijn van maatschappelijk onrecht.⁷⁶ In het geval van zieken zou dit kunnen gebeuren wanneer er door de overheid nieuw beleid wordt gemaakt waardoor mensen met een chronische ziekte er op achteruit gaan. Dan ligt er bij de kerk een taak om onrecht bespreekbaar te maken. In het diaconaat wordt dit verbonden aan de aandacht voor ‘heel de mens’. Ook het opkomen in de maatschappij voor wie onrecht aangedaan wordt, kan gezien worden als een diaconale taak.

Conclusie

In dit hoofdstuk is de formele stem in gesprek gebracht met de operationele en belijdende stem. Op de achtergrond speelt de normatieve stem mee, doordat de formele stem (en vaak ook de belijdende stem) ontstaan zijn vanuit de normatieve stem, namelijk de manier hoe de Bijbel spreekt over verbinding met God en mensen.

⁷⁶ Heitink, *Pastorale zorg*, 199-203.

Gemeenschapsvorming en zorg voor chronisch zieken houden op verschillende manieren verband met elkaar. In de verschillende vormen van kerkzijn zijn er mogelijkheden om de zorg voor zieken vorm te geven waarin de kerkelijke gemeenschap betrokken wordt. Verbinding is hierin een essentieel kernwoord. Deze verbinding uit zich in verschillende lagen, namelijk met anderen, met God en richting de maatschappij. In dit hoofdstuk is duidelijk geworden dat deze vormen van verbinding elkaar overlappen. In de ontmoeting met de ander wordt iets zichtbaar van God. In de ontmoeting met God klinkt de oproep om naar de ander om te zien en onrecht bespreekbaar te maken. In het omzien naar chronisch zieken binnen de kerk is blijvende verbondenheid onmisbaar.

Hoofdstuk 4. Chronisch zieken en de gemeenschap

In het vorige hoofdstuk werd geconcludeerd dat verbondenheid essentieel is voor wie chronisch ziek is. In de interviews beschrijven predikanten de bijzondere positie die chronisch zieken hebben in de gemeente. In dit hoofdstuk licht ik dat toe. Dit verbind ik aan de behoeften van de chronisch zieken op het vlak van verbondenheid.

Lichaam van Christus

Het Nieuwe Testament spreekt over de kerk als lichaam van Christus. Hiermee beschrijft Paulus dat de gemeente is als een lichaam dat uit veel delen bestaat, maar samen één lichaam vormt. Het ene lichaamsdeel kan niet tegen het andere lichaamsdeel zeggen dat het overbodig is. Opvallend in deze beschrijving is de opmerking over de schaamdelen. Paulus schrijft hierover:

De delen van ons lichaam waarvoor we ons schamen en die we liever bedekken, behandelen we zorgvuldiger en met meer respect dan die waar we ons niet voor schamen. Die hebben dan niet nodig. God heeft ons lichaam zo samengesteld dat de delen die het nodig hebben ook zorgvuldiger behandeld worden, zodat het lichaam niet zijn samenhang verliest, maar alle delen elkaar met dezelfde zorg omringen. Wanneer één lichaamsdeel lijdt, lijden alle andere mee; wanneer één lichaamsdeel met respect behandeld wordt, delen alle andere in die vreugde.⁷⁷

De metafoor van het lichaam van Christus raakt ook aan het beeld van een koninklijk priesterschap, waarin elk lid van de gemeente een priesterlijke taak heeft. In hoofdstuk 2 is uitgewerkt hoe dit concreet vorm krijgt in de huidige kerkstructuren, namelijk door middel van het pastoraat en diaconaat. Een van de specifieke taken van het diaconaat is ook om gemeenteleden betrokken te laten zijn bij anderen, zowel in de gemeente als daar buiten.⁷⁸

Verschillende predikanten gebruiken de metafoor van het lichaam van Christus om het belang van zorgen voor mensen met een chronische ziekte te benadrukken. Een van de predikanten beschrijft de kracht van kwetsbaarheid, aan de hand van bovenstaande Bijbeltekst:

“Waar zit nou de kwetsbaarheid? Wat is nou eigenlijk de kracht? Nou, dat is eigenlijk 1 Korintiërs 12. Dat de delen waar je je voor schaamt, waar heel veel moeite is, dat je die juist aandacht geeft. En daardoor circuleert het in het lichaam, de liefde van Christus meer en meer.” (D11)

⁷⁷ 1 Korintiërs 12, 25-26 (NBV21).

⁷⁸ In de kerkorde van de NGK wordt hierover geschreven: “De diakenen stimuleren de gemeente om, gedreven door Gods liefde voor de wereld, goed te doen aan alle mensen.”

Een andere predikant werkt het aspect van het lichaam verder uit. Hij beschrijft hoe hij met gemeenteleden in gesprek is over het lichaam van Christus:

“En dan laat ik je straks een dia zien. En dan staat er: wij zijn het lichaam van Christus, en dan mag je kiezen uit twee lichamen: het opgestane lichaam of het gekruisigde lichaam. [...] Maar nu zal ik je iets vertellen, beiden lichamen hebben littekens.” (B31)

Hij beschrijft hoe littekens een grote rol spelen binnen de kerk.

“Een litteken, daar is de huid sterker dan die was. [...] Oké, je hebt wel verlies. [...] Geen gevoel meer bijvoorbeeld. Maar het is een getuigenis van een genezing. [...] Een litteken is een getuigenis van een genezing. Ja, en wij hebben een kruis, en dat zetten we overal neer. Het is een leeg kruis. Een getuigenis van de opstanding. En we hebben de doop, een afbeelding van de dood. En we hebben brood en wijn, afbeelding van bloedvergieten. Het zit vol met trauma. Dan denk ik ook, ziekte hoort daarbij.” (B31)

Een van de predikanten benoemt dat het belangrijk is om de wonden niet te doordenken, maar te doorvoelen. Hij verwijst naar een opmerking van Henri Nouwen:

You have been wounded in many ways. The more you open yourself to being healed, the more you will discover how deep your wounds are. . . . The great challenge is living your wounds through instead of thinking them through. It is better to cry than to worry, better to feel your wounds deeply than to understand them, better to let them enter into your silence than to talk about them.⁷⁹

Hij koppelt dit aan het doorleven van de wonden in het lichaam van Christus. In plaats van erover nadenken, benadrukt hij het belang van het inschakelen van het empathisch vermogen.

Een andere predikant beschreef het oog hebben voor de gebrokenheid ook als oefening om met kwetsbaarheid om te gaan:

“Nou, ons levensverhaal is allemaal een levensverhaal met blutsen. En soms kleine dingen, soms grote dingen, soms scheuren, breuken, diepe wonden, littekens – noem het maar op. Nou, dat hele verhaal komt mee in het licht van het Evangelie. En als het lijden van Christus daarin ook een centrale notie is, en de kwetsbaarheid die hij zelf betoonde in het omgaan met mensen. Ja, dan moet dat omgezet worden in pastoraat en diaconaat wat helend wil zijn” (F22)

Deze predikanten laten zien dat chronisch zieken onmisbaar zijn in de gemeente. Juist deze zwakke delen hebben we nodig in de kerk, en in de ontmoeting met de ander wordt duidelijk

⁷⁹ “Live Your Wounds,” Henri Nouwen Society, geraadpleegd op 17 juli 2025, <https://henrinouwen.org/meditations/live-your-wounds/>

dat de ander juist niet alleen maar zwak is. Hierin komt de wederkerigheid naar voren die in het vorige hoofdstuk is toegelicht.

Omzien door de gemeenschap

Kerken organiseren het omzien naar anderen door middel van de structuren van pastoraat en diaconaat, maar ook buiten de ambten vindt er medemenselijkheid en zorg plaats.

Er zijn gemeenten die naast de ambten ook functies kennen (zoals de pastoraal-diaconaal werker). Ook zijn er gemeenten die gemeenteleden zonder specifieke functie of ambt inschakelen in de zorg voor chronisch zieken. Predikanten benoemen en herkennen het belang van de betrokkenheid van gemeenteleden bij elkaar. Hierin worden een paar aandachtspunten genoemd.

Allereerst is het niet mogelijk om de hele gemeente te betrekken bij zieken. Het is belangrijk dat er met de zieke overlegd wordt wat diegene fijn vindt. Als aandachtspunt wordt genoemd dat het mogelijk is om juist ook gezonde mensen langs te laten gaan, en misschien zelfs wel kinderen. In een van de gemeentes benadert iemand uit de kerkenraad mensen die mogelijk goed zouden kunnen passen bij het chronisch zieke gemeentelid. Zij worden gevraagd of zij bij willen dragen. Ook kan een compassiegroep om een psychisch kwetsbare mensen heen goed functioneren.

Een andere gemeente werkt met een lotgenotengroep. Zij noemen zichzelf geen hulpverleners, maar hoopverleners. In dit geval is dit een groep met mensen met psychische moeiten.

Als er chronisch zieken in de gemeente zijn, doet dit een appel op de gemeente. Een predikant benoemde het belang van haalbare structuren. Dit geldt niet alleen voor de predikant, maar ook gemeenteleden moeten het vol kunnen blijven houden.

Een predikant geeft als richtlijn naar de gemeenteleden dat het belangrijk is te investeren in relaties en in trouw. Dit houdt in dat het beter is om iets minder frequent langs te komen, maar dit wel op een langere termijn vol te houden. Ook noemt een van de predikant het belang van collectieve presentie.

“En als groep maken we het waar om als groep present te zijn. Maar als individu, echt, dat kun je vaak niet waarmaken, in je eigen leven niet. Er zijn enkele uitzonderingen, die moet je de hemel in prijzen. [...] Dus het collectief, dus ik denk collectieve presentie als groep en niet het individu. Dat kan ik niet waarmaken en ga ik ook niet waarmaken.” (B24)

“De collectieve presentie is juist voor een kerk wel heel mooi en theologisch zou ik zeggen – voor mij is dat ook een groot ding: Als je kijkt naar hoe Paulus en Jezus spreken. Dan is het

altijd over jullie, meervoud twee, tweede persoon, jullie...jullie.... [...] Dus het is meervoud twee, en ik denk ook dat dat de oplossing is voor dit soort dingen. Presentie doe je als collectief.” (B24)

Rol van de predikant

De geïnterviewde predikanten waren zich bewust van het risico van een messiascomplex en kozen er op verschillende wijzen voor om gemeenteleden in te zetten. Predikanten kunnen hierin een aanwakkerende of coachende rol hebben, naast het stuk begeleiding dat zij mogelijk oppakken. Een taak van de predikant kan zijn om gemeenteleden te coachen om het vol te houden. Een voorbeeld hiervan kan zijn om chronisch zieken en hun compassiegroep regelmatig bij elkaar te laten komen, en daarin gesprekken te voeren.

Ervaringen van chronisch zieken

De ervaringsverhalen van chronisch zieken laten de weerbarstigheid van de gemeenschap van de kerk zien. Een van de chronisch zieken voelt zich niet meer gezien in de gemeente als gevolg van de ziekte, en mist het menselijke en blijvende contact vanuit de gemeenschap:

“Er zijn wel een paar kaartjes gestuurd – ik moet wel aan mensen recht doen - en ik heb volgens mij ook een keer het kerkboekje gekregen. Dat is dan afgezet bij de deur. Dat is zeker wel gebeurd. Er is niet niks gebeurd. [...] Maar als mij die vraag wordt gesteld, dan denk ik: Ja, blijf Mensen niet negeren, ook al komen ze heel lang niet.” (E16)

De andere chronisch zieke die geïnterviewd is, heeft positieve ervaringen met de betrokkenheid van de kerkelijke gemeenschap. Toch wordt ook daar duidelijk dat het niet makkelijk is om keer op keer hetzelfde verhaal te moeten delen:

“Ja nou ja, ik moet inderdaad aan de meeste mensen die dus het voortraject niet echt kennen... moet ik het vaak gewoon uitleggen. Want één van de eerste vragen als je elkaar leert kennen is ook van ja: wat doe je in het dagelijks leven? Dan zit je meteen alweer over het verhaal en dat is soms wel vermoeiend. Moet je daar weer over beginnen.” (G14)

De behoefte aan diepgaand contact waarin er ruimte was voor alle worstelingen en vragen blijft daarnaast bestaan, ondanks de brede betrokkenheid vanuit de kerk.

Conclusie

De normatieve stem in dit onderzoek maakt duidelijk dat het Nieuwe Testament oproept tot verbondenheid met elkaar: vanuit de metafoor van de kerk als lichaam van Christus zouden chronisch zieken gezien kunnen worden als de zwakkere lichaamsdelen. Paulus benoemt dat deze lichaamsdelen onmisbaar zijn in de kerk. Dit sluit aan bij de formele stem, zoals die ook beschreven is in hoofdstuk 2 waar uitgewerkt is hoe de gemeente betrokken wordt bij pastoraat

en diaconaat. De belijdende stem sluit hier ook bij aan: Predikanten bevestigen dit beeld. Zij geven voorbeelden waarin juist duidelijk wordt dat degenen die lichamelijke zwak zijn, dat geestelijk vaak niet zijn. Zij geven aan dat ruimte geven aan kwetsbaarheid belangrijk is in de gemeente. De operationele stem beschrijft de weerbaarheid. In sommige kerken functioneert de betrokkenheid van gemeenteleden bij de chronisch zieken op een goede manier: Er wordt in de gemeenten gezocht naar manieren hoe gemeenteleden zonder ambt betrokken kunnen worden bij de chronisch zieken. Dit gebeurt door middel van compassiegroepen, netwerken en lotgenotencontact. Een predikant kan hierin een coachende rol hebben. Tegelijkertijd blijkt vanuit de interviews dat gemeenteleden met een chronische ziekte – naast de steun die zij ervaren – ook worstelen met de betrokkenheid vanuit de gemeente. Het is niet vanzelfsprekend dat de gemeente op een steunende en langdurige wijze betrokken is bij de chronisch zieke.

Hoofdstuk 5. Aanbevelingen

In dit onderzoek heb ik met behulp van de vier stemmen van Cameron onderzoek gedaan naar de zorg voor chronisch zieken in de Nederlandse Gereformeerde Kerken. Dit onderzoek is een exploratief onderzoek waarin ik de stem vanuit de Bijbel, de formele stem en de overtuigingen en praktijken van predikanten en chronisch zieke gemeenteleden met elkaar in gesprek heb gebracht.

De zorg voor chronisch zieken is niet via een protocol te organiseren, aangezien het een gemêleerde groep is en de behoeften uiteenlopend zijn. Ook variëren de mogelijkheden per gemeente. Toch is een aantal terugkerende thema's herkenbaar en is het mogelijk een aantal conclusies te trekken.

In dit onderzoek is beschreven hoe predikanten en zieken de zorg ervaren, en welke inzichten vanuit de pastorale en diaconale literatuur van waarde zijn in de zorg voor wie chronisch ziek is. In dit hoofdstuk doe ik enkele aanbevelingen die betrekking hebben op de kerkelijke zorg aan chronisch zieken waarin de gemeenschap betrokken wordt. De kern hiervan is verbinding. Chronisch zieken hebben behoefte aan verbondenheid met anderen, God en soms ook richting de maatschappij. Om deze verbinding tot stand te laten komen, doe ik enkele handreikingen.

Chronisch goed luisteren

Om goede zorg te kunnen bieden, is verondersteld dat de chronisch zieke bekend is in de gemeente. Dit klinkt als een vanzelfsprekend onderdeel, maar in praktijk vraagt dit om pastorale en diaconale structuren. Elke gemeente kent eigen structuren, een essentieel onderdeel hierin zou moeten zijn dat er beide richtingen op goede communicatie plaatsvindt. Dit betekent dat de gemeente heldere structuren heeft, zodat er vanuit de kerkenraad gecommuniceerd wordt bij wie een gemeentelid zich kan melden in situaties van zorgen of ziekte, en dat deze uitnodiging regelmatig herhaald wordt. Dit werkt echter ook de andere kant op; het is de verantwoordelijkheid van de zieke om dit bekend te maken – naar behoefte in de gehele gemeente of bij een enkele ambtsdrager.

Predikanten geven aan dat het belangrijk is om de veiligheid van de chronisch zieken te bewaken. Dit functioneert op verschillende vlakken. Uiteraard is het van belang om niets te doen of te organiseren zonder toestemming van de betrokkene.

Een van de predikanten benoemde het belang van 'chronisch goed luisteren'. Dit gaat verder dan horen wat de ander zegt. Goede vragen stellen is hierin een essentieel onderdeel. Een andere predikant benoemde dat de vragen 'Wat heb je nodig?' of 'Wat kan ik voor je doen?' complex te beantwoorden zijn. In het ideale geval luistert de predikant of ambtsdrager zo goed,

dat er gericht gevraagd kan worden of zorg aangeboden kan worden. Dat brengt een ander aspect met zich mee, namelijk het accepteren wat er niet nodig is. Er zijn chronisch zieken die een dermate klein netwerk aan kunnen, dat de predikant (of ander gemeentelid) niet bij deze intieme cirkel van contacten hoort. In dit geval is goed luisteren ook essentieel om vervolgens te accepteren als er geen behoefte is aan zorg of betrokkenheid.

Chronisch goed luisteren vraagt om oefenen en leren. Het is aan te bevelen dat gemeenteleden en predikanten hierin oefenen. Een predikant kan hierin een coachende rol hebben en gemeenteleden ondersteunen in de zorg voor de chronisch zieke.

Collectieve presentie

Presentie is een essentieel onderdeel van het omzien naar anderen, aangezien eenzaamheid vaak voor komt bij chronisch zieken. Hierin is het essentieel om te zorgen voor blijvende betrokkenheid waarin het mogelijk is om die vorm van zorg of betrokkenheid vol te kunnen blijven houden. Een van de predikanten benadrukte het belang van blijvende trouw over de lange termijn in plaats van veel acties op korte termijn.

Een andere predikant sprak over 'collectieve presentie'. In de meeste situaties is het onmogelijk voor een individueel gemeentelid om deze presentie waar te maken. Verschillende predikanten gaven voorbeelden van groepjes gemeenteleden die om een individu heen staan en zo gezamenlijk de presentie waarmaken. Zowel het pastoraat als het diaconaat hebben hierin een rol. Vaak uit zich dit in een aanwakkerende rol. In dit onderzoek valt op dat pastoraat en diaconaat onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn. Verschillende kerken kiezen er daarom voor om deze twee taakgebieden ook daadwerkelijk samen te laten werken en onderling uit te laten zoeken waar de taakgebieden zich onderscheiden of juist overlappen. Een mogelijkheid in de samenwerking is om te werken met 'proeftuintjes', experimenteren met verschillende vormen om zorg te kunnen bieden. Het is goed om af en toe iets uit te proberen en voornamelijk ook om hier weer op te reflecteren.

In de cirkels rondom chronisch zieken hebben predikanten een veelzijdige rol. In sommige situaties is het goed als de predikant een stuk van de geestelijke begeleiding van de zieke op zich neemt en gesprekken voert (eventueel in combinatie met rituelen). In andere gevallen kan de predikant een coachende rol op zich nemen. Dit betekent dat de groep om de zieke heen gecoacht wordt in de begeleiding. Specifiek in het geval van psychische chronische ziekte kan het in verband met de complexiteit noodzakelijk zijn om ook oog te hebben voor de groep om de zieke heen.

Wanneer deze collectieve presentie functioneert, is regelmatige reflectie op de processen goed. Hierin kan de zieke bevraagd worden of er op deze manier aan de behoefte wordt

voldaan. Ook kan er aan de mensen eromheen gevraagd worden of zij dit op deze wijze vol kunnen houden.

Een van de predikanten suggereerde om te werken met 'piketpaaltjes'. Dat betekent dat er regelmatig wordt stilgestaan bij de chronisch zieken, bijvoorbeeld op een specifieke zondag in het jaar. Ook andere predikanten laten merken daar oog voor te hebben, bijvoorbeeld door een themazondag of een specifiek gebedspunt.

Confronterend onderwijs

Naast de betrokkenheid bij specifieke gevallen, heeft de predikant ook een taak in het Bijbelse onderwijs aan de gemeente. Hierin valt – ook in het kader van chronische ziekte – op dat Gods nieuwe wereld een andere orde kent dan deze wereld. De kwetsbare delen van het lichaam, waarvoor mensen zich schamen, blijken onmisbaar te zijn. Dat zijn de kanalen waardoor Gods liefde stroomt en zichtbaar wordt. Kwetsbare mensen hebben een bijzondere positie bij God.

In dit onderwijs – dat vaak uiting krijgt in de prediking en liturgie, maar ook in coaching van gemeenteleden – kan er oog zijn voor lijden dat er is in de gemeente. Het is waardevol als er in de liturgie ruimte is voor klacht en verdriet en er op die manier ook recht gedaan wordt aan wie chronisch ziek is. Daarnaast kan de oproep tot recht en gerechtigheid klinken binnen de gemeente maar ook richting de maatschappij. Dit wordt ook wel de profetische stem genoemd. Zowel predikanten als gemeenteleden kunnen – wanneer situaties daar om vragen – zich publiekelijk uitspreken en opkomen voor de rechten van chronisch zieken.

In het onderwijs kunnen vragen rondom genezing ook ter sprake komen. Dit is een vraagstuk waar zowel de zieke zelf, maar ook diens omgeving mee kan worstelen. Het is goed om de Bijbelse lijnen hierover uit te werken. Het is aan te bevelen oog te hebben voor het verlangen naar genezing, maar ook stil te staan bij de vragen die opkomen wanneer genezing uitblijft.

Conclusie

Door middel van de vier stemmen van Cameron is er een gedetailleerd beeld ontstaan wat er nodig is om als gemeente op heilzame wijze betrokken te zijn bij de chronisch zieken in de gemeente. Er zijn grote verschillen tussen chronisch zieken onderling en tussen de verschillende plaatselijke kerken. Dat maakt het onmogelijk om concrete richtlijnen te geven die in elke gemeente toegepast kunnen worden. Wel is het mogelijk om enkele aanbevelingen te doen die betrekking hebben op de kerkelijke betrokkenheid bij chronisch zieken. Dit begint bij het kennen en luisteren naar de chronisch zieken. Zij hebben de regie in hun ziekteproces en het is essentieel dat zij deze regie ook krijgen van de kerk. Vervolgens kan het – als dit past binnen de behoefte van de zieke – waardevol zijn om een groep mensen om iemand heen te zetten. Hierin kunnen pastoraat en diaconaat binnen de plaatselijke gemeente een belangrijke

rol vervullen om de omstandigheden te creëren voor een steunend netwerk. Tot slot is Bijbels onderwijs over de lijden en kwetsbaarheid essentieel om ook op die wijze gemeenteleden te betrekken bij de situatie van de chronisch zieken.

Conclusie

In dit onderzoek is studie gedaan aan de hand van de vier stemmen van Cameron naar de manier hoe er in kerken wordt omgekeken naar en gezorgd voor chronisch zieken, en hoe de gemeenschap daarin betrokken kan worden. Vanuit de Bijbel klinkt de oproep om oog te hebben voor de zwakkeren. Zwakke mensen hebben een belangrijke positie bij God. Dit onderzoek laat zien hoe deze betrokkenheid bij chronisch zieken in de Nederlandse Gereformeerde Kerken kan functioneren.

Elke chronisch zieke heeft zijn eigen verhaal en eigen behoeften. Wel is er een aantal rode lijnen te zien. Blijvende verbinding is essentieel voor wie langdurig ziek is. De mate en wijze waarop dit plaats vindt, is afhankelijk van de situatie van de individuele persoon. Hierin heeft de zieke de regie, en heeft de kerkelijke gemeente de opdracht hiernaar te luisteren.

De kerkelijke gemeenschap heeft een breed scala aan mogelijkheden om hulp en ondersteuning te bieden. Zowel praktische als geestelijke steun is mogelijk. Hoe praktisch de hulp ook kan zijn, in de kerk is dit altijd verbonden met de ontmoeting met Christus. Wie een ander helpt en dient, volgt daarmee het voorbeeld van Christus. Christus identificeert zich ook met wie ziek is. In de ontmoeting met de zieke en lijdende mens is Christus zelf te herkennen. Omzien naar elkaar gaat daarmee altijd om elkaar de mogelijkheid geven om Christus zelf te ontmoeten.

Onder zieken is er behoefte aan rituelen en sacramenten. Om verschillende redenen kan de drempel hoog zijn om dit zelf aan te kaarten. Het verdient aanbeveling dat predikanten en andere ambtsdragers de mogelijkheden hiervoor actief aanbieden. Ook kan het nodig zijn dat de kerk zich op profetische wijze uitsprekt, om op te komen voor recht en gerechtigheid wanneer er maatschappelijke ontwikkelingen zijn die de situatie van chronisch zieken bemoeilijken.

Chronisch ziekzijn roept complexe vragen op. Dit raakt niet alleen de zieke zelf, maar ook de omgeving. Predikanten geven aan zelf ook te worstelen met de heftigheid van de situaties die zij tegenkomen. Zij worden geconfronteerd met lijden dat vaak niet overgaat en laten merken dat dit ook hun eigen geloofsleven beïnvloedt. Ook voor gemeenteleden kan het zwaar zijn om het lijden dat niet overgaat uit te houden en mee te dragen. Het is waardevol als een predikant hierin een steunende rol inneemt. Dit is mogelijk door middel van coaching van gemeenteleden, maar ook onderwijs over lijden, kwetsbaarheid en klagen is hierin van belang. Veel predikanten geven aan zoekend te zijn naar een manier waarop de kerk een plek kan zijn die veilig is voor kwetsbare mensen en waar ruimte is voor gebrokenheid. Onderwijs over (uitblijvende) genezing kan een essentieel onderdeel uitmaken hiervan.

Vanwege de beperkte omvang van dit onderzoek, zijn er slechts twee chronisch zieken geïnterviewd. Dit maakt dat de uitkomsten van dit onderzoek niet representatief zijn voor de brede groep van chronisch zieken. In combinatie met de interviews onder predikanten wordt een beeld geschetst, maar in dit onderzoek is er geen sprake van representativiteit. Het moment van saturatie is ook niet bereikt in dit onderzoek.

Ook heb ik gemerkt dat ik dit onderzoek gedaan heb vanuit mijn eigen ervaringen en vooronderstellingen, waarin ik omzien naar elkaar zie als een van de primaire taken van kerkzijn. Mijn eigen spiritualiteit en geloofsleven, waarin ik zelf vaak ervaren heb dat ik Christus mocht ontmoeten in de ontmoeting met de lijdende en zieke mens kleurt dit onderzoek. Dit maakt dat ik bepaalde spanningsvelden, zoals de vraag waar de kerkelijke zorg zijn grenzen kent, niet behandel in dit onderzoek.

Dit onderzoek is een exploratief onderzoek geweest naar chronisch zieken en de kerkelijke praktijken daaromheen. Dit onderzoek is gedaan vanuit de overtuiging dat het motiverend is om waardevolle ideeën te verzamelen en bundelen, dan met cijfers te onderbouwen hoe chronisch zieken hun zorg ervaren. Het is mijn verlangen dat dit onderzoek motiverend is voor bezinning in plaatselijke gemeentes op de omgang met chronisch zieken. Aangezien dit een eerste onderzoek is naar dit thema, is er veel ruimte voor vervolgonderzoek. Vanwege de beperkte omvang van dit onderzoek is er geen ruimte geweest om de rol van naasten (familieleden en vrienden) te bestuderen. Dit is een waardevol onderwerp voor een vervolgstudie. Ook zou het mooi zijn om in relatie tot specifieke ziektebeelden concreet vervolgonderzoek te doen.

Het is mijn verlangen dat dit onderzoek bijdraagt aan betrokkenheid en zorg voor chronisch zieken binnen de kerken, zodat Christus' licht juist daar waar langdurig lijden en ziekte is zichtbaar mag worden.

Bibliografie

Arora, Kelly R. "Models of Understanding Chronic Illness: Implications for Pastoral Theology and Care." *The Journal of Pastoral Theology* 1 (Zomer 2019): 22-37.

Assink, Marnix (red.). *De praktijk van het ambt. Handreikingen aan nieuwe ambtsdragers*. De Vuurbaak, 2012.

Baart, A. Een theorie van de presentie. Boom, 2004.

Berg, C.P.W. (Peter) van den; A.C. (Angélique) van der Lit- van Velduizen. *Beter leven met een chronisch-progressieve ziekte. Gids voor zieken, naasten en professionals*. Berghauser Pont Publishing, 2020.

Borges, Cezimar Correia e.a. "Association between spirituality/religiousness and quality of life among healthy adults: a systematic review." *Health and Quality of Life Outcomes* 19 (2021).

Büssing, Arndt en Harold G. Koenig. "Spiritual Needs of Patients with Chronic Diseases." *Religions* 1 (2010): 18-27.

Cameron, Helen. *Talking about God in Practice : Theological Action Research and Practical Theology*. SCM Press, 2010.

Dyess, Susan. "Caring for Adults Living with a Chronic Illness through Communities of Faith". (PHD University of Florida).

Ganzevoort, Ruard R. en Jan Visser. *Zorg voor het verhaal. Achtergrond, methode en inhoud van pastorale begeleiding*. Meinema, 2014.

Heitink, Gerben. *Pastorale Zorg. Theologie, differentiatie en praktijk*. Kok, 2005.

Hertog, G.C. Den; A. Noordegraaf (red.). *Dienen en delen. Basisboek diaconaat*. Boekencentrum, 2009.

Jacobs, A.I. "Pastoral Care and Counselling of the Person in Chronic Pain." (Dissertation University of South Africa 1996).

Kerkpunt. "Samen met de kerkenraad." Geraadpleegd op 17 juli 2025.

<https://kerkpunt.nl/samen-met-de-kerkenraad/#:~:text=Met%20pastoraat%20bedoelen%20we%20de,fysieke%2C%20materi%C3%ABle%20en%20sociale%20problemen>.

Henri Nouwen Society. "Live Your Wounds." Geraadpleegd op 17 juli 2025.

<https://henrinouwen.org/meditations/live-your-wounds/>

Meeuws, Henk. *Diaconie. Van grondslagenonderzoek tot pleidooi voor een diaconale mystagogie*. Narratio, 2012.

Nissen, Johannes. "Partnership Spirituality as the Mutuality of Giving and Receiving: Reflections on Pastoral Care and Diaconia." *Diaconia* 13, 2023: 7-33.

Noordegraaf, Herman; Hielke Wolters, *Barmhartigheid en gerechtigheid. Handboek diaconiewetenschap*. Kok, 2004.

Nordstokke, Kjell (red.). *Diakonia in Context: transformation, reconciliation, empowerment*. The Lutheran World Federation, 2009.

Osmer, Richard R. *Practical Theology: an introduction*. Eerdmans, 2008.

Roor, Bert. *Heilzame presentie. Diaconale betrokkenheid als leeromgeving voor protestantse kerken*. Academic, 2018.

Sociaalweb, "Themadossier chronisch ziekten progressief." Geraadpleegd op 9 december 2024. <https://sociaalweb.nl/themadossier/chronisch-progressieve-ziekten-parkinson-als-ea/>

Tromp, Thijs. "Omzien naar elkaar. Diaconaal en pastoraal." *Ouderlingenblad* 1151 (augustus 2023): 8-10.

Tromp, Thijs en Erica Meijers. "Diaconaat als dienst aan de hoop. Theologische perspectieven op diaconale praktijken." *Handelingen* (Augustus 2020). <https://www.handelingen.com/index.php/artikelen/309-diaconaat-als-dienst-aan-de-hoop-theologische-perspectieven-op-diaconale-praktijken-inleiding-handelingen-2020-2-thijs-tromp-erica-meijers>

VanDerZee, John T. "When Illness Doesn't Go Away: The Pastoral Challenge of Chronic Illness." *The Journal of the Association of Professional Chaplains* (Zomer 2001): 12-17.

Nel Verhoeven, Nel. *Thematische analyse; patronen vinden bij kwalitatief onderzoek*. Boom, 2003.

Voet, Nico van der. *Priesterlijk pastoraat. Een verrijking van de pastorale theologie*. Boekencentrum, 2017.

Vries- Schot, Margreet de. "Het biopsychosociaalspiritueel model (BPSS): pragmatisch en omvattend." *Psyche & Geloof* 24 (2013): 112-118.

VZinfo, "Chronische aandoeningen en multimorbiditeit." Laatst gewijzigd op 22 april 2025. <https://www.vzinfo.nl/chronische-aandoeningen-en-multimorbiditeit/leeftijd-en-geslacht/chronische-aandoeningen>

Waal, Hans de. *Diaconaat en ouderen. Over de diaconale roeping van de kerk in de context van vergrijzing*. Eburon, 2021.

Warren, Narelle e.a. "The strength to cope: Spirituality and faith in chronic disease". *Journal of Religion and Health* (December 2013): 1-25.

Bijlagen

Bijlage A

Interviewvragen predikanten

Semi-gestructureerd interview

- Hoe is de kerkelijke zorg voor chronisch zieken in uw gemeente vormgegeven?
(operant voice)
 - o Hoe wordt de gemeente hierin betrokken?
 - o Hoe verhouden diaconaat en pastoraat zich daarin?
 - o Wat gaat er goed?
 - o Waar liggen de uitdagingen?
 - o Gebruik van rituelen?
 - o Rol van liturgie?
 - o Profetisch spreken?
 - o Welke rol spelen diakenen hierin?
- Waar liggen wat u betreft de (spirituele) behoeftes van mensen met een chronische ziekte?
 - o Wat is de rol van de gemeenschap hierin?
 - o Uit literatuur blijkt: zelf niet alleen ontvanger zijn, maar ook mogen geven. Hoe ziet dat er uit?
 - o Presentie?
- Hoe zou de kerkelijke zorg voor mensen met een chronische ziekte er idealiter uitzien?
(espoused)
 - o Wat zou er voor nodig zijn dat te bereiken?
 - o Hoe zou wederkerigheid eruit kunnen zien?
 - o Wat kunnen zieken betekenen voor de gemeenschap?
 - o Rol van spiritualiteit
 - o Hoe is er aandacht voor de verbinding?
 - o Welke rol spelen diakenen hierin?
 - o Hoe kan de gemeente hierin betrokken worden?

Bijlage B

Interviewvragen chronisch zieken:

Semi-gestructureerd, voortbouwend op literatuuronderzoek en interviews met predikanten

Korte inleiding: Hoe typeer je je ziekte? Welke klachten ervaar je?

- Hoe ervaar je de kerk in je ziekte?
 - o Pastoraat/ diaconaat?
 - o Gemeenteleden
 - o Wat doet het ziekzijn met jouw ervaring in de kerkdiensten?
- Hoe ervaar je God in je ziekte?
 - o Welke impact heeft jouw ziekte op jouw leven met God?
 - o Heeft je ziekte je leven met God veranderd?
- Waar heb je behoefte aan vanuit de kerk?
 - o Rituelen (ziekenzalving, avondmaal aan huis)
 - o Steungroep?
 - o Lotgenotencontact?