

Het onbenul van gezonde mensen

Sjaak van der Geest

Het ziekenhuis leent zich steeds meer als plaats van handeling voor schrijvers en filmmakers. Geen wonder, want het is een van de weinige plekken waar het leven nog spannend is. Ons bestaan wordt immers steeds rimpellozer en meer geordend. We leven ongevaarlijk en zijn tegen alles verzekerd. Al meer dan zestig jaar geen oorlog en meer dan vijftig geen rampen. Afgezien dan van de televisiebeelden. Onze emoties richten zich op kleine dingen bij gebrek aan echte drama's. We winden ons op over een verloren voetbalwedstrijd, een verregende zomer, de benzineprijs, een uitspraak van Wilders en de heg van de burens die te laag of juist te hoog is.

Naast liefde en ontrouw zijn ziekte, ziekenhuis en dood ongeveer de enige drama's die ons nog resten. Het grote aantal egodocumenten over ziekte getuigt van de drang om deze ingrijpende gebeurtenis met anderen te delen. Films, tv-series, documentaires en Literatuur (met een hoofdletter) wijzen op de belangrijke plaats die het ziekenhuis heeft ingenomen in onze beleving van het onvoorspelbare en gevaarlijke dat in ons leven is overgebleven.

Ziekenhuisetnografie

Het was onvermijdelijk dat ook de culturele antropologie bij het ziekenhuis terecht zou komen. Hoewel antropologen pretenderen het gewone leven te beschrijven, voelen zij zich in werkelijkheid tot de dramatiek van het leven aangetrokken, dus ook tot het ziekenhuis. Toch heeft het lang geduurd voor zij het ziekenhuis betraden en wel om diverse redenen. De voornaamste verklaring is waarschijnlijk dat antropologen zich het meest op hun gemak voelen op 'gewone' plaatsen waar 'gewone' mensen de hoofdrol spelen, bijvoorbeeld in een dorp of stadswijk. In het ziekenhuis is dat allerminst het geval.

Daarnaast waren – of leken – ziekenhuizen moeilijk toegankelijk voor onderzoekers uit de sociale wetenschap. Ziekenhuisautoriteiten waren – en zijn nog steeds – niet zo toeschietelijk bij het toelaten van onderzoekers. Ze zien het nut niet in van dergelijk onderzoek en zijn bovendien

beveesd voor kritiek en negatieve publiciteit die voortvloeit uit publicaties van antropologen en andere sociale wetenschappers. Met behulp van 'ethische commissies' kan ongewenst onderzoek gemakkelijk en met hoogstaande redenen de toegang ontzegd worden. De privacy en het welbevinden van de patiënten lenen zich als handig excuus voor privacy en welbevinden van de staf.

Een oude geruchtmakende zaak die het vertrouwen tussen ziekenhuizen en sociaal-wetenschappelijke onderzoekers niet bevorderd heeft was de publicatie van een onderzoeksverslag van Van Dantzig en De Swaan uit 1978 over 'omgaan met angst' in een kankerziekenhuis, het toenmalige Antonie van Leeuwenhoekhuis. Volgens de schrijvers heerste er in het ziekenhuis een 'systeem van hoop' of, zoals Abram de Swaan later zou schrijven, een 'regiem van hoop.'

Het ziekenhuis ... heeft een algemene regel waarmee dit probleem [angst] benaderd wordt: bij de patiënt wordt tot het laatst de hoop levend gehouden. Hoop betekent dat de dood voor onbepaalde tijd kan worden uitgesteld (Van Dantzig & De Swaan).

Troosten betekent in onze cultuur meestal 'bemoedigend toespreken', op de goede kanten van een situatie wijzen, en vooral: wijzen op de mogelijkheid dat het óver gaat. Zo gezien is het systeem van de hoop een poging tot troost – zoals de hoop op een eeuwig leven dat was (Ibidem).

De directie van het ziekenhuis was allerminst ingenomen met dit boek. Zij was van mening dat het een onjuist beeld schetste van het ziekenhuis, dat het een negatieve zelfs vijandige toon aansloeg en geen aandacht wijdde aan de pastorale zorg die de patiënten kregen. Zij slaagde erin het boek via de rechter te verbieden. Vóór het in de winkel lag, had de rechter zijn vonnis gevelde en verdwenen alle exemplaren linea recta in de versnipperaar. Ieder exemplaar dat nog aangetroffen werd, zou de auteurs op een hoge geldboete komen te staan. Het boek is nooit meer gedrukt, maar een van de auteurs, De Swaan (1985), slaagde er zeven jaar later in het regime van opgelegde hoop in het desbetreffende ziekenhuis alsnog onder de aandacht te brengen. Hij wist het juridisch verbod te omzeilen door geen enkele zin uit het gewraakte boek letterlijk over te nemen. Vandaag de dag is er meer openheid en begrip tussen beide 'partijen' en begint de ziekenhuisetnografie zich te manifesteren als een belangrijk genre in de medische antropologie en sociologie. In korte tijd verschenen er drie themanummers van gerenommeerde internationale tijdschriften over onderzoek in medische instellingen als ziekenhuizen en revalidatie-

centra en het aantal antropologische studies van het ‘dagelijks leven’ in ziekenhuizen is inmiddels niet meer te tellen.

Er zijn echter methodologische voetangels. Antropologen zweren bij participerende observatie, maar hoe kan een onderzoeker participeren in de ziekte van een patiënt? Grosso modo zijn er drie soorten ‘deelnemers’ in ziekenhuizen: zieken, behandelaars en bezoekers. De eerste twee zijn duidelijk. De derde categorie, familie en vrienden van zieken, zit daar tussenin. Aan de ene kant kun je zeggen dat ze een beetje behandelaars zijn: ze spreken de zieke moed in, brengen cadeautjes en bloemen mee, geven advies en proberen aardig voor hem of haar te zijn. Anderzijds zijn zij ook een beetje ziek. Gerhard Nijhof merkt op dat partners, kinderen en vrienden hun deel van de ziekte krijgen. ‘Ik werd geopereerd’, schrijft hij ‘maar zij ondervinden de consequenties.’

Onderzoeker als bezoeker

De meeste onderzoekers die zich via – zoals zij dat noemen – ‘participerende observatie’ in ziek zijn verdiepen, gedragen zich als meelevende bezoekers aan het bed. Zij converseren met de zieke en helpen hem bij dagelijkse bezigheden. Anne-Mei The, die onderzoek deed bij mensen met een kleincellig bronchuscarcinoom in een ziekenhuis in Groningen, ontwikkelde een persoonlijke band met enkelen van de patiënten en hield telefonisch contact met hen nadat ze het ziekenhuis hadden verlaten. Ook al was zij niet zelf ziek, haar goede relaties met de zieken en haar persoonlijke emoties maakten het mogelijk dichterbij de werkelijkheid te komen van de zieken. Haar eigen emoties, schrijft zij, brachten haar bij die van de patiënten. Het klinkt aannemelijk maar te bewijzen valt zoiets nooit. Een betere manier voor een niet-zieke om de ervaringen van zieken te begrijpen en te delen is er waarschijnlijk niet. Maar wat vinden/vonden de zieken van wat zij over hen schreef? Ik weet het niet, maar één prominent woordvoerder van mensen met longkanker, Gerhard Nijhof, had bezwaren tegen de wijze waarop zij de werkelijkheid van de kankerpatiënt beschreef. (Het was allemaal te ‘positief’). Misschien tekenen zieken wel a-priori protest aan tegen onderzoekers die pretenderen namens hen te spreken. Misschien ervaren zij het wel als aanmatigend als anderen op hun stoel gaan zitten – of ‘in hun bed’ gaan liggen.

Onderzoeker in witte jas

Onderzoekers in ziekenhuizen en andere medische instellingen kiezen vaak een plekje bij de behandelende staf. Soms horen zij al bij die staf en

trachten ze hun medisch werk te combineren met dat van participerende observatie. Het is echter duidelijk dat de rol van behandelaar lang niet altijd geschikt is om de patiënt beter te begrijpen. Soms zijn artsen en/of verpleegkundigen leden van de 'tegenpartij' tegenover wie de patiënt veel verzwijgt of zich ongemakkelijk voelt.

Shahaduz Zaman, een arts uit Bangladesh en tevens medisch antropoloog, keerde terug naar het ziekenhuis waar hij zijn opleiding tot arts had gehad om onderzoek te doen naar de cultuur van een ziekenzaal met honderd bedden. Hij probeerde zich geheel te onttrekken aan alle medische handelingen maar raakte daardoor in een ongemakkelijke positie. De staf wist van zijn medische achtergrond en sprak hem daarop aan. Ook veel patiënten beschouwden hem als een arts (de meeste artsen op de afdeling droegen geen witte jas) en raakten in verwarring als hij die rol weigerde. Toch slaagde hij erin zijn onderzoekerrol te blijven vervullen en het vertrouwen te winnen van veel patiënten die bij hem hun hart uitstorten.

Onderzoeker in bed

Wie de ervaringen van de zieke wil beschrijven en begrijpen wordt niet zoveel wijzer van het als arts of verpleegkundige rondlopen tussen bedden; die moet zelf het bed in. Voorbeelden van patiënten als onderzoekers in de medische antropologie en sociologie zijn echter schaars. Er zijn twee soorten: de echte zieken en de simuleerders. Wie echter een ziekte voorwendt, mist de ervaring van een ziekenhuispatiënt die pijn lijdt, bang is en onzeker over zijn toekomst.

Het is duidelijk: wie het verblijf in een ziekenhuis vanuit eigen ervaring wil begrijpen en beschrijven, moet zelf ziek worden. Voor die ervaring bestaat geen substituut. Als de onderzoeker niet naar keuze 'ziek' kan worden, moet de zieke maar onderzoeker worden. Wie het ongeluk heeft ziek te worden kan die kans aangrijpen om zijn pijn, frustratie en eenzaamheid te combineren met reflectie en waarneming. Zoals gezegd, ziek worden laat zich niet plannen maar de reflectie op een ongeplande ziekte, kan men wel plannen. Ik noem dat 'permanente receptiviteit', voortdurende ontvankelijkheid, opmerkzaamheid. Als ziekte toeslaat, komt die 'kans' op participatie echter ongepland en ongewenst. Bovendien is hij vermomd als persoonlijke tegenslag, een gebeurtenis die zich voordoet als iets dat het werk belemmert of zelfs onmogelijk maakt. De kunst van permanente receptiviteit is door die vermomming heen te kijken en de kans die hij biedt te benutten. Men maakt niet van de nood een deugd, men ziet dat de nood een deugd is. Een *blessing in disguise*.

Ziekenwerk

Een overtuigend voorbeeld van een zieke die onderzoeker werd (of bleef) is Gerhard Nijhof, medisch socioloog, die op zeker moment te horen kreeg dat hij darmkanker had. Hij werd geopereerd en moest leren leven met zijn ziekte. De kanker veranderde zijn leven maar ook zijn sociologie. *Ziekenwerk*, het boekje dat hij over zijn ervaringen schreef, is een proeve van een nieuwe medische sociologie, een visie van binnenuit. Voor de meeste medisch sociologen is ernstige ziekte geen eigen ervaring. Ze houden een enquête of nemen een interview af en gaan weer naar hun huis of kantoor. De begrippen die zij gebruiken verraden hun herkomst: 'de hoofden van gezonde sociologen'. Nijhof werd zich dat scherp bewust toen hij zelf ziek werd en tegen heel andere ervaringen opliep. 'Apparaatzekerheid' bijvoorbeeld. Sociologen hebben veel en kritisch geschreven over de vertechnisering van de ziekenhuiszorg. Artsen en verpleegkundigen zouden meer met machines dan met mensen bezig zijn. De machine als vijand, of minstens concurrent van de zieke. Zelden had Nijhof bij zijn vakgenoten iets gelezen over het vertrouwen dat uitgaat van deze machines, de gemoedsrust die het apparaat geeft. Voor hem waren de machines wel vertrouwenwekkend, de slangen waren navelstrengen die hem in leven hielden. Als hem kort na zijn operatie wordt meegedeeld dat hij van de intensive care terug mag naar de afdeling, is hij niet blij. Losgekoppeld worden van de veilige apparatuur jaagt hem schrik aan.

Moeheid is misschien wel het meest irritante symptoom van niet-meer-kunnen. Moeheid die geen duidelijke verklaring heeft, veroorzaakt problemen tussen mensen, omdat die moeheid, 'geen cultuur heeft en dus ook geen verkeersregels'. De moeheid van een zieke is onvoldoende geïnstitutionaliseerd, heeft geen Latijnse naam en eist daarom veel sociale vaardigheid van de zieke alvorens geaccepteerd te worden.

En dan is er de nacht, een onbekende grootheid in de sociale wetenschap, die alleen aan het daglicht gewend schijnt te zijn.

Ik kan mij niet herinneren het woord 'nacht' in al mijn literatuur ooit te zijn tegengekomen. 's Nachts slapen de meeste sociologen en is de samenleving voor hen gesloten. Maar die nacht is in hun werk misschien ook wel afwezig omdat zij denken dat er weinig gebeurt, dat ook andere mensen 's nachts slapen.

Maar dat is een vergissing. Een van de verstoringen van het dagelijkse leven die ziekte teweegbrengt, is die van het dag-en-nachtritme. 'Het is niet meer: overdag werken en 's nachts slapen. Werken doe je niet meer.

Slapen doe je op tijden dat het je overkomt, als het wil lukken, en niet als het niet wil lukken.' Het dóórkomen van de slapeloze nacht is een van de zwaarste opgaven van het 'ziekenwerk' dat hij moet verrichten. Tv-herhalingen van voetbalwedstrijden, tennistoernooien en Tour de France-etappes zijn zijn redding. Zijn mijmeringen eindigen met een pleidooi voor meer aandacht voor 'allenachtse' naast alledaagse gezondheidszorg. Ernstig ziek zijn, ontdekt hij, verandert ook zijn beleving en berekening van tijd. Veel dingen komen in een ander licht te staan en plotseling krijgt hij haast, alsof er een deadline nadert. Hij wil nog zoveel doen. Hij maakt een schifting: sommige hoofdzaken worden nu bijzaken en dingen die hij vroeger op de lange baan schoof, moeten nu zo snel mogelijk af. Hij noemt het 'doodverdrijf'.

Een paar woorden per dag

Antropologen hebben een zwak voor de literaire verbeelding van menselijke ervaringen. Schrijvers van verhalen en romans, menen zij, zijn vaak beter in staat de beleefde werkelijkheid te vangen dan de antropoloog. Er zit antropologie in het literaire werk. Het geslaagde verhaal bevat de levensechtheid waar de antropoloog naar streeft en biedt daarmee een formule of 'format' voor de presentatie van onderzoeksgegevens. De overtuigingskracht van het verhaal, dat ogenschijnlijk niet tracht te bewijzen, is groter dan die van het wetenschappelijk betoog dat de lezer juist wel tot een bepaald inzicht wil brengen. Het is dan ook geen wonder dat antropologen zich spiegelen aan de literaire kwaliteiten van schrijvers en evenals zij 'verhalen' trachten te schrijven die de lezer aanspreken en ontroeren. Die literaire wending in het wetenschappelijk schrijven is te zien in het zojuist besproken boekje van Gerhard Nijhof. In de korte roman van Sonja Pos *Een paar woorden per dag* kijk ik vanuit de omgekeerde richting: ik verken het antropologisch gehalte van een literaire beschouwing over ziek zijn en in een ziekenhuis liggen.

In 1974 werd Sonja Pos, schrijfster en romaniste, op 38-jarige leeftijd in het Wilhelmina Gasthuis opgenomen met een ernstige niet-progressieve neurologische aandoening. Zij kwam terecht op de intensive care waar zij vier dagen aan de beademing lag. In totaal bracht ze drie weken op de ic door. Daarna verhuisde ze voor vijf maanden naar een zaal met twaalf bedden. Haar ziekte viel samen met een andere crisis in haar leven en leidde bovendien tot nieuwe medische complicaties. 'Als ik nu, 35 jaar later, mijn ogen dichtdoe, zie en hoor ik alles weer', liet ze mij in een e-mail weten.

Bijna tien jaar na haar ontslag uit het ziekenhuis schreef ze vanuit deze ervaringen een korte roman, waarin ze een buitenlandse schoonmaakster laat vertellen over haar werk in het ziekenhuis en over de patiënten, verpleegkundigen en artsen die ze daar tegenkomt. In een van die patiënten, Sara, heeft de schrijfster zichzelf verstoppt.

In een gesprek dat ik met Sonja Pos had over haar roman en over de keuze van een schoonmaakster als vertolkster van haar ervaringen zegt ze:

Dit boek is een overwinning op de wanhoop, op de dood, op de verlammingen en op de verwildering in mijn brein ... En als dit boek zo kalm geschreven is, dan komt dat doordat ik op een bepaald moment de inval had dat ik het niet vanuit mezelf moest schrijven, maar vanuit iemand die alles ziet maar daar ook niet over praten kan, een buitenlandse werkster.

Toen ik weer een beetje kon praten, probeerde ik met deze werkster te praten, want je hongert naar contact daar. Ik lag op een gesloten afdeling met 'verboden toegang' op de deur.

Mijn razende woede over wat mij overkwam en over het medische systeem ... dat heb ik haar laten zeggen in kleine bijzinnetjes zoals: 'ach die zieken als ze nog kunnen kijken dan zien ze het plafond, of een meeuw die voorbij vliegt', ... als een herinnering aan je verloren vrijheid.

De goede verstaander leest het boek op de kleine tussenvoegsels.

De schoonmaakster is slechts in schijn de hoofdpersoon, ook al is zij van de eerste tot de laatste bladzijde aan het woord. De eigenlijke protagonist is het ziekenhuis, het medisch systeem, waarvan de werkster, door haar beroep, alle gaten en kieren heeft gezien. Zij kent, evenals de werkster van de dichter Achterberg, de onderkant van kasten en bedden en beziet de gebeurtenissen vanaf de vloer die haar is toevertrouwd. De eerste regels:

Ik pak de twee emmers en de dweil uit de werkkast. Ik zet de emmers een voor een in de gootsteen en draai de kranen open. De ene emmer vul ik alleen met warm water, in de tweede giet ik een scheut vloeibare zeep met desinfecterend middel. Ik wacht tot de emmers vol zijn, draai dan de kranen weer dicht en til de emmers in de hardblauwe houders van het plastic wagentje. Dan trek ik de gele rubberen handschoenen aan. Ik pak de dweilstok en duw het wagentje het spoelhok uit naar de gang en dwars over de gang naar zaal 1a. Met de dweilstok in mijn rechterhand duw ik met mijn linkerhand het wagentje de zaal in en zeg dan hardop: 'Goedemorgen, dames!'.

Het is een vernuftige constructie want door haar onzichtbare aanwezigheid krijgt de werkster alles te zien en te horen.

In alle jaren dat ik hier werk, heb ik veel kunnen luisteren naar wat die vrouwen denken en daardoor ook naar wat ze voelen. Ik weet hoe bang ze zijn en hoe wanhopig vaak en hoe blij soms ook. Maar over angst wordt weinig gesproken en met al die kalmerende middelen wordt er tegenwoordig weinig gehuild.

Door haar buitenlandse herkomst (de naam van haar land wordt nergens genoemd) is zij bovendien een vertelster die zich voortdurend verbaast en heel veel niet begrijpt, waardoor het leven in het ziekenhuis nog vreemder wordt dan het al is voor de Nederlandse patiënt en zijn bezoek. Regelmatig dwalen haar gedachten af naar het dorp waar zij vandaan komt en waar de frisse berglucht je gezicht doet tintelen en de natuur, een bedauwde roos, een tros blauwe regen, aanstekelijk aanwezig is. En waar je terugkomend van de bakker met het warme brood onder je arm mensen tegenkomt en een praatje met ze maakt. Allemaal beelden van wat het ziekenhuis niet is.

Krimpende wereld

In de wereld die zij dagelijks moet dweilen, is bijna niets van dit alles terug te vinden. Het is een krimpende en beklemmende wereld.

De zieken zien daar geen blauwe lucht en geen grijze lucht en geen wolken, geen langsvliegende vogel, geen zon en geen maan. Ze zien het grijze plafond, de witte muren, het bed waar ze in liggen en het nachtkasje naast hen. Op hun ene zij gedraaid kijken ze door de ramen tegen paviljoen 1 aan, waar ook weer zieken liggen. Als ze op hun andere zij zijn gedraaid met hun gezicht naar het glazen scherm dat de afscheiding vormt met het gedeelte waar het bureautje staat voor de zusters en de broeders, dan zien ze zichzelf als een vage afspiegeling in het glas. Een lichaam in een bed. Een hoofd op een kussen. In een bed met een nummer.

Van den Berg heeft de versmalling van de leefwereld van de zieke met literaire schwing beschreven in zijn dunne bestseller *Psychologie van het ziekbed*, uit 1953. De geluiden die de zieke van buiten bereiken, onderstrepen dat hij er geen deel van uitmaakt:

De straat laat van zich horen, auto's trekken op en toeteren, fietsen bellen, jongens roepen elkaar toe; zo, op deze merkwaardige afstand, heb ik de polyphonie der straat in jaren niet gehoord. De bel gaat, het is de melkboer, de postbode of een kennis; wie er ook is, ik neem niet meer deel.

De slaapkamer, het bed; meer is er eigenlijk niet.

De wereld is verkleind tot de slaapkamer, beter: tot het bed. Want zet ik de voeten in de kamer, dan reeds lijkt het of ik terra incognita betreed. De gang naar het toilet is een onvriendelijke, enigszins onwerkelijke excursie; met het gevoel van thuis te komen trek ik de dekens weer over mij heen.

Ook in temporeel opzicht is de wereld van de zieke kleiner geworden:

Ook de tijdelijke horizon is vernauwd. De plannen van gisteren verliezen hun gewicht, hun belang, hun betekenis, zij hebben nauwelijks werkelijke waarde, zij lijken ingewikkelder, vermoeiender, beuzelachtiger en eerzuchtiger dan ik ze de dag ervoor zag ... Toekomst en verleden verliezen hun contouren, ik trek me eruit terug en leef in het kleine nu van dit bed, dat mij beschermt tegen alles wat was en wat komt.

Maar voor Sonja Pos leidde die inkrimping tevens tot verdieping. Haar besluit om in leven te blijven laat haar de kleinste restanten van het mooie en goede leven intens beleven, opsnuiven, koesteren. Ze schrijft – op de grens van het cliché – over een bloemetje dat uit een boeket is gevallen en door de werkster wordt opgedweild. Ze ziet het maar kan het niet oprapen en in een vaas zetten om het niet te laten sterven. De obsessie om het leven te behouden gaat via zulke kleine details. Het geringste heeft een betekenis, ten goede of ten kwade.

Ook de verschrompeling van verleden en toekomst, zo indringend door Van den Berg beschreven, laat de schrijfster niet aan zich gebeuren. Ik citeerde haar al eerder: het boek dat ze schreef was een overwinning op de wanhoop die haar bij de keel greep. Ze bleef geloven in een toekomst. Nu, vele jaren later, beseft ze hoe de gevangenis van haar angst en pijn haar sterk en zeker hebben gemaakt. 'Dat deel van mij dat daar lag, de jonge Sonja, dat is afgestorven, maar ik ben doorgegaan, met een kennis van verraad, bedrog, en zwakte in mensen, maar ook van het mooie en sterke in hen.'

Troost en hoop

De uitweidingen over de schaars aanwezige natuur hadden een belangrijke functie. De kastanjeboom buiten, de blaadjes van de klimop, de duif, de merel ... het waren haar troostbrengers. Troost als belofte van wat straks in zijn volle schoonheid aanwezig zou zijn. Als zij, twee jaar na haar ontslag uit het ziekenhuis, op het Museumplein voor het eerst weer een concert bijwoont, dringt de vervulling van die belofte in alle hevigheid tot haar door.

De hoop die deze troost voedt, is van een geheel andere orde dan de 'voorgescreven' hoop waar Van Dantzig en De Swaan over spraken in hun kritische studie van de cultuur van het kankerziekenhuis. Het regime van hoop werd daar van buitenaf opgelegd, als een beschermende deken, een verduistering van de reële prognose om de patiënt te behoeden voor angst en het lijden dat angst teweegbrengt.

De hoop die Sonja Pos beleeft, ligt dicht bij de twijfel en verwarring die Nijhof zich herinnert in een reactie op wat Anne-Mei The 'onterecht optimisme' noemde.

Waar zij [The] sprak en schreef van 'onterecht optimisme op herstel' kende ik vooral twijfel en verwarring, schoot ik van de ene interpretatie in de andere. Bij de ene uitspraak van een chirurg dacht ik dat het allemaal wel meeviel, dat er wat aan te doen zou zijn, maar bij de andere dacht ik dat het snel met me afgelopen zou zijn. En nog vaker interpreteerde ik dezelfde uitspraak heel verschillend, dacht ik eerst, 'dat is geruststellend' en schoot mij 's nachts ineens te binnen dat de uitspraak wel eens iets heel anders zou kunnen betekenen.

Het optimisme van Sonja Pos is allerminst van buiten af aan haar opgedrongen om, zoals Nijhof treffend zegt, de omgang met de zieke gemakkelijker te maken. Integendeel. De hoop die zij blijft koesteren is haar gevecht tegen een omgeving die aan haar toekomst lijkt te twijfelen. Haar schrijven over de betovering van de kleine schoonheden, zegt ze veertig jaren later: '... is mijn overwinning op de dreigende verbittering ... dat je het waarachtige en schone vast kunt houden.'

Onbenul

Dat gezonde mensen geen benul hebben van wat een zieke doormaakt, is het meest agressieve thema in het relaas van Sonja Pos. Dat je iets moet beleven om het te begrijpen, niet alleen verstandelijk maar ook emotioneel, is een oud en omstreden onderwerp in de antropologie. Enerzijds

ligt deze opvatting ten grondslag aan het belangrijkste instrument van antropologisch onderzoek: participatie. Anderzijds erkent iedere antropoloog dat de zogenoemde participatie beperkt, halfslachtig en zelfs misleidend kan zijn. Participatie bij een ziekbed levert bijvoorbeeld zelden tot nooit de authentieke ervaring van een patiënt op. Die erkenning lijkt te impliceren dat de onderzoeker eveneens toegeeft dat hij nooit de gevoelens van de ander zal kunnen delen maar dat wil nog niet zeggen dat hij een totale buitenstaander blijft. Anne-Mei The verwoordt dat overtuigend als ze schrijft:

In de menselijke aspecten van het onderzoeksinstrument dat de etnograaf zelf is, schuilt niet de zwakte maar de kracht van de methode: een mens is in staat zich emotioneel open te stellen ... Daardoor was het voor mij mogelijk enigszins door te dringen tot de gevoelswereld van de respondenten: wat het betekent te moeten leven met de naderende dood.

Het feit dat antropologen doorgaan met hun onderzoekende participatie suggereert minstens dat ze geloven in de resultaten van hun werk. Dat ze erin slagen de ervaring van de ander te (be)grijpen valt niet te bewijzen maar er is zoiets als intuïtie, dat 'onwetenschappelijke' gevoel van zekerheid dat de onderzoeker doet beseffen dat hij wel of niet op de goede weg is. Vooral tijdens een gesprek kan er die 'click' zijn die iemand het vertrouwen geeft dat hij 'beet heeft', dat er wederzijds begrijpen is en dat het inderdaad 'klikt'.

Maar Sonja Pos is uiterst sceptisch over de mogelijkheid van het wederzijds begrijpen. Dat begint al bij zoiets eenvoudigs als het dweilen van de vloer. Als de werkster per ongeluk een plas water over de voeten van de passerende professor laat kletsen en enige consternatie veroorzaakt, blijft ze daar nog lang over namijmeren.

Ach, ik weet wel dat hij een paar knappe dingen heeft bedacht over een stukje hersenen en een paar spieren, maar al met al valt er met die man toch geen woord te wisselen over het gewone leven? Als ik zou zeggen: 'Het spijt me, professor, maar mijn armen worden te moe om de emmer te tillen', dan zou hij het toch niet begrijpen want de man heeft nog nooit hoeven dweilen. Hij weet niet wat het is om tientallen malen per dag te bukken om emmers vuil of schoon water op te tillen, leeg te gooien, om te spoelen, te vullen en dan weer zonder morsen terug te tillen. Je mag het hem niet kwalijk nemen dat hij zulke dingen niet snapt. Alleen weet hij niet dat hij het niet snapt. Soms kunnen mensen niet beseffen dat ze iets van anderen niet begrijpen ...

Dat geleerde onbenul wordt een stuk dramatischer als ze filosofeert over het omgaan met doodzieke mensen. Het gaat opnieuw over 'de professor':

Als ik hem in de verte wel eens bezig zie bij een bed en hem zie gebaren boven het hoofd van een zieke waarop hij bijvoorbeeld de tumor aanwijst die onder haar schedel zit, dan zou hij natuurlijk net zo goed professor in de aardrijkskunde of in de sterrenkunde kunnen zijn. Maar sterren hebben geen gevoel. Daarom weet ik eigenlijk niet of de professor de hoofdzaken kan onderscheiden van de bijzaken. De hoofdzaak is tenslotte wat iemand die ongeneeslijk ziek is geworden, voelt en hoe die met de ziekte moet leven of eraan sterven. Maar hij en de meeste andere doktoren doen alsof het andersom is. Ze vergeten het gevoel van de zieke. Tja, ze hebben geleerd om daar niet aan te hoeven denken en nu kunnen ze niet meer anders.

In het gesprek dat ik vele jaren later met de schrijfster voer, komt de verbijstering over de bothedigheid en het onbegrip van vooral de artsen opnieuw naar boven. Met nieuwe voorbeelden, waaruit blijkt dat ze zich tijdens het schrijven van haar roman heeft ingehouden. In de e-mails die ik van haar krijg, herhaalt ze haar overtuiging dat wij, gezonden, nooit zullen beseffen wat zij en al die andere doodzieke mensen doormaken.

Ervaringsdeskundigheid

Als gezonde medisch antropoloog sta ik buitenspel. Ik kan weinig tegen haar argumenten inbrengen en vraag me af waarom ik blijf schrijven over ziekte en pijn, en ook: waarom ik dit stuk heb geschreven. Misschien is het wel om juist dat inzicht te herhalen: we zullen er nooit over kunnen meepraten. We maken onszelf wat wijs met al onze betogen over *experience-near anthropology*. Anton van Duinkerken zei het op zijn manier al in 1938:

Wat bekommert een gezond mens zich om de duistere klopping van het bloed in zijn hartkamers? Hij laat het zijn gang gaan. Het is voor hem de niet meer waargenomen tiktak van een klok in zijn vertrek, waaraan hij gewend is ... Onverschillig laat hem de geheimzinnige regelmaat van zijn gezonde maag, het drama van de spijsvertering, het altijddurend arbeidzaam zijn van de lever, het druppelend verder stromen van de groenige gal door kleine donkere kanalen, waarvan hij de ligging niet eens kent, omdat hij ongevoelig is, zoals alle gezonde mensen.

Ziek zijn, aldus Van Duinkerken, ontgaat de gezonden: 'Het leven op een eiland van twee vierkante meter is een avontuur, waarvan de gezonde mensen nooit de geheimzinnige verschrikkingen en de geheimzinnige weelden zullen begrijpen.' Heeft het sarcasme van de moeizaam met één hand getikte stukjes van Jan Hein Donner vanuit het verpleeghuis dan meer gezag en overtuigingskracht dan een wetenschappelijk betoog?

Wij in onze rolstoelen, wij zijn minder dan niets. Men knuffelt ons van tijd tot tijd en iemand wil met mij bijvoorbeeld een potje schaak spelen. Maar bij de lift gaan de heren van de ambulance, met hun uniformen, voor. Beteuterd zien wij in onze rolstoelen hen en de zusters van boven naar beneden gaan. Vroeger ondernam ik nog wel eens iets tegen die onrechtvaardigheid, maar in een rolstoel begin je weinig, ze trekken je eenvoudig achteruit.

Veel antropologen en sociologen erkennen nu dat ervaringsdeskundigheid inderdaad meer gezag heeft – ook wetenschappelijk gezag – dan de beschrijving en analyse van de participerende niet-zieke professionele onderzoeker. De zieke zelf is het best in staat – mits hij kan schrijven – de authentieke ervaring van pijn, angst en onzekerheid onder woorden te brengen en in een breder kader te plaatsen van levensloop, carrière, familielevens of ziekenhuis.

In 2004 verscheen een themanummer van het tijdschrift *Medische Antropologie* over 'De patiënt als medeonderzoeker' waarin gepleit werd patiënten een grotere – zelfs beslissende – stem te geven in alle fasen van het onderzoek: Wat wordt onderzocht? Wat is van belang voor de patiënten? Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd? Wie zijn de respondenten? Wie bepaalt welke conclusies eruit getrokken worden? Wie voert de eindredactie van het rapport? Aan wie worden de bevindingen bekendgemaakt? Welke aanbevelingen worden aan het rapport verbonden? Enzovoort. Sinds 2004 houdt de Nederlandse organisatie voor onderzoek naar zorg ZONMW jaarlijks een studiemiddag om patiëntengroepen te mobiliseren en te ondersteunen om zelf de regie te nemen over onderzoek dat voor hen relevant is. Er zijn sindsdien handleidingen verschenen die patiënten beter in staat stellen dergelijk onderzoek te entameren en uit te voeren (bijvoorbeeld: Smit et al. 2007).

Maar de werkelijkheid is weerbarstig. Zowel antropologen als sociologen zijn zelden bereid de regie over hun onderzoek uit handen te geven. Ondanks hun pleidooi voor een *experience-near* benadering lijken ze terug te schrikken voor de consequenties van dat pleidooi.

Stilte

En dan is er nog het onvermogen om in woorden te zeggen wat ziekte je doet. Hoe dichter iemand bij die ervaring staat, hoe meer hij beseft dat woorden ontoereikend, zelfs misleidend zijn. De woorden keren zich tegen zichzelf. Geen wonder dat er stilte valt. Sonja Pos beperkt zich tot een paar woorden per dag, het bijna zwijgen. Niet zozeer, legt ze me later uit, omdat het zwijgen meer zegt dan woorden, maar simpelweg omdat ze niet méér kon zeggen; haar mond was half verlamd. Gerhard Nijhof realiseert zich dat woorden tekortschieten, wederzijds, tussen zieken en gezonden.

Sociologen onderzoeken in hun interviews vooral het praten, nauwelijks het zwijgen. Wij weten wel dat mensen over veel dingen er het zwijgen toe doen, maar wij blijven naar hun praten luisteren. Wij lokken het praten weliswaar uit, maar de dingen waarover de mensen hun mond houden, ontgaan ons ... Daarom missen ondervragende sociologen zoveel van wat ziekte voor zieken betekent, van wat zieken doen.

Maar er zijn wel woorden nodig om op die stilte te wijzen.

Literatuur

Berg, J.H. van den. *Psychologie van het ziekbed*. Nijkerk: Callenbach, 1953.

Dantzig, A. van & A. de Swaan (met S. Tuinier, M. Groen-van Beverwijk, P. Hirschler en V. Kense). *Omgaan met angst in een kankerziekenhuis*. Aula No. 583, Utrecht, 1978 (vernietigd).

Donner, J.H. *Na mijn dood geschreven*. Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker, 1987.

Duinkerken, A. van. *Twee vierkante meter*. Hilversum: Gooi & Sticht, 1990 [1938].

Geest, S. van der. *Censorship and medical sociology in The Netherlands*. *Social Science & Medicine* 28 (12): 1339-41 (1989).

Geest, S. van der. *Participeren in ziekte en zorg: Meer over kwalitatief onderzoek*. *Huisarts & Wetenschap* 49 (4): 198-202 (2006).

-
- Geest, S. van der & K. Finkler (eds). *Hospital ethnography*. Special issue. *Social Science & Medicine* 59 (10), (2004).
- Geest, S. van der & A. Oderwald. *Dichter bij ziekte: Medische antropologie en literaire verbeelding*. Themanummer *Medische Antropologie* 13 (1), (2001).
- Hunter, C. et al. (eds). *When the field is a hospital or a clinic: Hospital ethnography*. Special issue. *Anthropology & Medicine* 15 (2), (2008).
- Journal of Contemporary Ethnography* 37/2. Special issue 'Hospital Ethnography' (2008).
- Medische Antropologie* 16/1. Themanummer 'De patiënt als medeonderzoeker' (2004).
- Nijhof, G. 'Openheid' in kwalitatieve interviews ter discussie. *Kwalon* 5 (1): 4-10 (2000).
- Nijhof, G. *Ziekenwerk. Een kleine sociologie van alledaags ziekenleven*. Amsterdam: Aksant, 2001.
- Oderwald, A. *Lijden tussen de regels. Overzichtsstudie naar egodocumenten van chronisch zieken*. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken, 1994.
- Pos, S. *Ademen is niet doodgewoon*. *NRC Handelsblad* 18 dec. 1976.
- Pos, S. *Een paar woorden per dag*. Amsterdam: Contact, 1985.
- Smit, C. et al. (eds). *Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek*. Den Haag: ZonMw (2007).
- Swaan, A. de. *Met de prop in de mond: Over de vrijheid van onderzoek*. *Vrij Nederland* 1 oktober 1983, p. 13-14.
- Swaan, A. de. *De mens is de mens een zorg*. Amsterdam: Meulenhoff, 1983.
- The, A.-M. *Palliatieve behandeling en communicatie: Een onderzoek naar het optimisme op herstel van longkankerpatiënten*. Houten/Diegem: Bohn, Stafleu Van Loghum, 1999a.
- The, A.-M. *Emotie en inzicht: Eigen onderzoekservaringen als data*.

Medische Antropologie 11 (2): 323-34 (1999b).

The, A.-M. & T. Hak. *Niet interviewen maar participeren*. Kwalon 4 (2): 6-13 (1999).

Zaman, S. *Broken limbs, broken lives: Everyday culture in a hospital ward in Bangladesh*. Amsterdam: Aksant, 2005.