

Ten geleide Over hoop en de verantwoordelijkheid van de antropoloog

Sjaak van der Geest

Dit nummer begint met een artikel over hoop en wanhoop bij zieke mensen. Een ongebruikelijk onderwerp in de medische antropologie. Hoop lijkt vooral een onderwerp voor filosofen en theologen, en misschien voor psychologen. Wat is haar relevantie in een antropologische reflectie op ziekte, gezondheid en medische praktijken?

Plügge, arts en fenomenoloog uit de kring rond Von Weizsäcker in Heidelberg, besteedt opvallend veel aandacht aan de hoop en het ontbreken van hoop in een bundel artikelen die in 1962 verscheen en in 1967 in het Nederlands werd vertaald. Het eerste artikel handelt over het begrip *ennui* bij de Franse filosoof Pascal. *Ennui*, dat niet vertaald wordt – ‘verveling’ zou een te zwak equivalent zijn – is de leegheid en uitzichtloosheid die het gevoel van onbehagen (*Missbefinden*) veroorzaakt dat Plügge ziet als de diepste vorm van ziek-zijn. *Ennui* betekent: “...gerichtheid op niets, inhoudsloze duur, doelloos wachten zonder toekomst” (Plügge 1967:23).

Voor wie zo door het niets bevangen wordt, is alles leeg en zonder betekenis. Niets boeit, niets verrast, het eten staat hem tegen, de natuur zegt hem niets, de mensen laten hem koud of storen hem in hun nietszeggendheid. Hij heeft geen belangstelling voor wat er om hem heen gebeurt. Het zijn die gevoelens van onbehagen en lusteloosheid die erop wijzen dat iemand ‘ziek’ is. De ervaring van het eigen lichaam vermengt zich met de ervaring van de wereld om hem heen. Plügge geeft het voorbeeld van een vrouw die een dag voor haar menstruatie ‘haar dag niet heeft’. Alles zit tegen: ze laat wat uit haar handen vallen, het huis stinkt, de kinderen zijn vervelend, ze wil een brief schrijven maar komt niet verder dan de eerste regel. Alles en iedereen lijkt tegen haar samen te spannen. Een dag later begrijpt ze de oorzaak van dit alles.

Dit is een onschuldig voorbeeld, een kortstondig gevoel van *ennui* en lusteloosheid, maar er zijn ook voorbeelden van langdurige leegheid, van onbehagen dat niet over lijkt te gaan, gevoelens die de betrokkene blijvend blind en dood voor zijn omgeving lijken te maken en beroven van elk verlangen of uitzien naar een toekomst. Zo komt Plügge over de hoop te spreken als een centraal begrip in onze beleving van ziekte en gezondheid.

In het tweede hoofdstuk, dat over zelfdoding gaat, vertelt hij het geval van een Duitse Joodse vrouw die met grote moeite de twaalf jaren van het Nationaal-Socialisme

overleefd heeft, de laatste jaren aan haar bed gekluisterd vanwege een ernstige aandoening van het centrale zenuwstelsel. Dan komt in 1945 de bevrijding, de gevaren zijn voorbij en haar echtgenoot krijgt zijn vroegere belangrijke functie terug. Acht weken daarna maakt zij een eind aan haar leven. Er waren totaal geen voortekenen geweest, het enige dat opgevallen was, was dat ze zich verveeld en lusteloos had gevoeld. Plügge's commentaar:

Ofsehoon zij al jarenlang verlamd was, werd zij zich nu pas haar ziekte ten volle bewust. In de tijd dat zij vervolgd werd, voelde zij zich nog verbonden met de wereld. Nu was de wereld haar vreemd geworden. Tijdenlang had zij gevaren en bedreigingen verdragen, zij was er volop in opgegaan. Nu was er niets meer om 'in op te gaan'. Zij werd alleen met zichzelf geconfronteerd. Nu moest zij de tijd vullen. Alleen monotonie en leegte bleven over (p. 46).

Het gevaar en de oorlog gaven inhoud aan haar leven. Toen alles voorbij was viel zij ten prooi aan leegte. Deze casus suggereert dat mensen, zolang zij iets 'om handen hebben', alert en actief zijn, vervuld van hoop en verlangen, levens-lustig. De *ennui* slaat toe als die uitdaging wegvalt, als er niet meer gevochten hoeft te worden. Plügge:

Klaarblijkelijk behoort het tot het wezen van de mens, dat hij, juist als hij niet van buiten af wordt bedreigd, zichzelf van binnen uit in gevaar kan brengen, dat hij zichzelf zelfs onder bepaalde omstandigheden van het leven moet beroven (p. 46-7).

Maar deze vorm van hoop (en wanhoop), merkt Plügge op, is slechts een oppervlakkige, alledaagse versie. De hoop waar mensen het over hebben in hun gesprekken richt zich op concrete zaken, een doel dat men wil bereiken, een gebeurtenis waar men naar uitziet. Die hoop is aan een 'object' gebonden, maar juist vanwege die concreetheid kan die hoop ook een illusie blijken; het doel wordt misschien niet bereikt, de gebeurtenis vindt niet plaats. Het gevolg is teleurstelling. Plügge:

Juist uit deze teleurstelling, en wel des te eerder naarmate deze groter is, met name uit de ontgoocheling van de totale ineenstorting van alledaagse, illusoire verwachtingen, ontstaat op mysterieuze wijze een andere vorm van hoop. De ontgoocheling in alle gewone verwachtingen bergt blijkbaar de mogelijkheid in zich om zich van iedere illusie die naar de wereld tendeert, te bevrijden. In de totale ineenstorting kan, paradoxaal genoeg, een hoop beleefd worden, waarvan het bijzondere kenmerk is, dat zij gericht is op iets 'onbepaalds', iets nevelachtigs, iets vaags. Onze ziektegeschiedenissen demonstren dat, evenals het feit dat dit 'onbepaalde weliswaar zonder contouren en onbenoembaar is, maar niettemin te maken heeft met de persoon van de zieke (p. 61).

Deze vorm van hoop, aldus Plügge, is dus ook niet concreet gericht op genezing van ziekte of bevrijding van pijn. Wat die 'hoop' is, kan dan ook moeilijk in concrete termen beschreven worden. Het 'object' van deze hoop laat zich eerder in negatieve dan in

positieve termen omschrijven, zoals ook 'gezondheid' zich duidelijker in zijn afwezigheid laat zien dan in zijn aanwezigheid.

Plügge beschrijft dan het geval van een vrouw die pas deze diepe gesteldheid van hoop bereikte, nadat zij alle hoop op genezing had verloren. Waarin die hoop precies 'verankerd' was, bleef een geheim, maar het vertrouwen en de rust die de patiënt aan deze nieuw verworven zekerheid ontleende was onmiskenbaar.

Diezelfde gedachte vinden wij bij de Franse filosoof Marcel die een onderscheid maakt tussen de concrete hoop ("ik hoop dat") en de hoop als zijnswijze ("ik hoop") (zie Heijndriks 1975-6:15). Hoopvol zijn is mens-zijn. Hoop zou men dan ook kunnen zien als het grondprincipe van 'gezondheid' en 'welbevinden'. Plügge (1967:62) duidt de hoop, met een term van Bollnow, aan als een 'heel-zijn'.

Het zonder hoop zijn, leeg en zonder verwachting, is de ziekte *binnen* de ziekte. Van Dongen beschrijft dat op aangrijpende wijze in haar bijdrage over schizofrene mensen in een gesloten psychiatrische afdeling. Een vrouw zegt: "Waarom kleed ik mijn eigen nog aan?" Maar voor de meesten blijkt er toch nog iets van hoop te zijn, iets dat hen vasthoudt en dat ze soms wel, soms niet onder woorden kunnen brengen.

Ze beschrijft tevens het dilemma van verzorgers die enerzijds de hoop onder de patiënten levend trachten te houden, maar tegelijkertijd oprecht willen blijven tegenover hen. Die ambiguïteit van het verzorgen van mensen voor wie er, menselijkerwijs gesproken, geen toekomst meer is, herinnert aan het onderzoek dat de psychiater Van Dantzig en de socioloog De Swaan (met vier mede-onderzoekers) in de jaren zeventig hebben uitgevoerd in een kankerziekenhuis. Het verslag van hun onderzoek werd op kleine schaal verspreid. De gedrukte versie werd later, zoals bekend, op last van de rechter uit de handel genomen. Het ziekenhuis was het oneens met de bevindingen.

Van Dantzig beschrijft in dat verslag hoe de staf van het ziekenhuis een 'systeem van hoop' in stand hield en in een goedbedoelde samenzwering de gedachte aan de naderende dood verdrong. Dit geven van hoop was eigenlijk een daad van onoprechtheid. Patiënten werd ook niet verteld dat hun moed werd ingesproken. Dat zou immers allerminst 'hoopgevend' geweest zijn. Het was juist hoopgevend als de patiënt te horen kreeg dat hij zich niet op de dood hoefde voor te bereiden. Van Dantzig merkt daarbij op dat er bij het personeel grote onzekerheid heerste over de vraag of de patiënt dit hoopgevend nieuws wel geloofde. Het was niet mogelijk dat te checken, omdat zij daarmee twijfel zouden kunnen zaaien. Zo ontstond er als het ware ook nog een samenzwering tussen personeel en patiënten. Het zwijgen legde een grote deken over hoop en wanhoop.

Het systeem van de hoop, aldus Van Dantzig, was gebouwd op een contradictie: om hoop te krijgen moest er van alles ontkend worden, niet verdrongen maar ontkend, terwijl het wel geweten werd. Zo bestonden hoop en wanhoop naast elkaar, maar de hoop kreeg alle aandacht. Hier zien we dat het woord 'hoop' van alles kan betekenen: van goedbedoelde leugen tot onverwoestbare levenskracht.

Het paradoxale karakter van de hoop wordt door Plügge (1967:63) nog eens treffend onderstreept als hij opmerkt dat zelfs suïcide een teken van hoop kan zijn, een "laatste middel om zich vrij te maken". Hij citeert een brief van Baudelaire die in 1845,

de avond vóór hij zich trachtte te doden, schrijft: "Ik dood mijzelf, omdat ik geloof dat ik onsterfelijk ben en omdat ik hoop."

Van de hoop is het geen grote stap naar verantwoordelijkheid. Drie bijdragen in dit nummer bevatten – minstens impliciet – een oproep aan uitvoerders van gezondheidsbeleid om meer rekening te houden met de visie en de ervaringen van de betrokkenen zelf. Twee auteurs (Van Gelder en Zuurmond) schrijven over seksueel gedrag en pleiten voor het serieus nemen van deze seksuele subculturen bij het opzetten van een voorlichtingsprogramma ter voorkoming van AIDS. In het andere artikel analyseert Nijhof uitspraken van chronisch zieken die hun arbeidsongeschiktheid rechtvaardigen.

Ik kan me goed voorstellen dat iemand die deze bijdragen leest en daar in *praktische* zin iets mee wil doen, zich afvraagt hoe dat dan zou moeten. Antropologen wordt wel verweten dat zij hun werk als voltooid beschouwen als er een tekst is die op aantrekkelijke wijze is uitgegeven. In dat opzicht hebben zij veel gemeen met beleidsmakers die voldaan achterover leunen als hun rapport of nota af is, terwijl zij eigenlijk zouden moeten beseffen – als zij hun eigen tekst goed gelezen hebben – dat er nog niets af is, dat het werk nog moet beginnen.

Zeker, er mag een verdeling van taken zijn, maar het is op zijn zachtst gezegd tegenstrijdig als antropologen wel benadrukken dat 'voorlichting' ingebed moet worden in de plaatselijke cultuur, maar 'niet-thuis' melden als hun wordt gevraagd hoe dat zou kunnen. Zij claimen immers expertise op dit terrein. Als Annemiek Richters (1991) in haar proefschrift de medisch antropoloog niet alleen als verteller maar ook als vertaler ten tonele voert, pleit zij voor zo'n politiek en praktisch engagement, maar *hoe* blijft ook in haar boek in nevelen gehuld. Een van de weinige medisch antropologen die zijn nek wel durft uit te steken – en daar ook kritiek voor oogst – is Mark Nichter (zie o.a. 1989).

De redactie van dit tijdschrift vraagt soms aan auteurs om de conclusies van hun tekst te vertalen in antropologisch gefundeerde aanbevelingen. Het is opvallend dat dit verzoek zelden bevredigend wordt ingewilligd.

Behalve de bovengenoemde vier artikelen, bevat dit nummer nog een bijdrage van Gerda Sengers over de ideeën van Egyptische vrouwen over zwangerschap en geboorte en een groot aantal boekbesprekingen en signaleringen.

Literatuur

Heijndriks, M.

1975-6 *Perspectief op de toekomst: De hoop in de filosofie van Ernst Bloch en Gabriel Marcel*. College dictaat, Leuven.

Nichter, M.

1989 *Anthropology and international health: South Asian case studies*. Dordrecht: Kluwer.

Plügge, H.

1967 *Behagen en onbehagen. Bijdrage tot een medische antropologie*. Utrecht: Aula / Het Spectrum.

Richters, J.M.

1991 *De medisch antropoloog als verteller en vertaler. Met Hermes op reis in het land van de afgoden*. Delft: Eburon.