

Geluk laat zich niet vertellen

Arko Oderwald

Waarom spreken mensen zo weinig over geluk? Is het misschien het karakter van geluk dat het zich niet laat vertellen? Is het mogelijk gelukkig te zijn als men een chronische ziekte heeft? En waarom vragen gezondheidswerkers wel naar de klachten en ongemakken van hun cliënten maar niet naar hun geluk? Deze vragen komen hier ter sprake. De auteur baseert zijn artikel op romans, autobiografieën van zieken en interviews met patiënten.

[geluk, chronisch zieken, romans, autobiografieën van patiënten]

De beroemdste zin van Wittgenstein is ongetwijfeld: "Van dat, waarover niet kan worden gesproken, moet men zwijgen" (Wittgenstein 1976: 153). Tegen een dergelijke tautologische uitspraak is weinig in te brengen. Het is daarom een uitdaging om over een onderwerp te schrijven waarover niet gesproken kan worden: geluk. Ik zal mij daarbij laten leiden door een aantal vragen, die het onderwerp in een bepaalde context, namelijk de ervaring van ziek-zijn, plaatsen. Deze vragen zijn de volgende: 1) Is het mogelijk gelukkig te zijn als je ernstig ziek bent? 2) Zo ja, waarom spreken patiënten en met name chronisch zieken en mensen met een terminale ziekte, dan vrijwel nooit over geluk? 3) Welke rol spelen hulpverleners en onderzoekers in de structurering van het verhaal van patiënten en de eliminering van geluk daaruit?

Dat ik deze vragen wil bespreken heeft een reden. Sinds ik mij ben gaan specialiseren in kwalitatief onderzoek naar het leven van chronisch zieken ben ik van het begin af aan blijven zitten met een vraag die ik hier wil exploreren. Deze vraag is als de daimon van Socrates in mijn achterhoofd blijven hangen, om daar op gezette tijden vandaan te komen om mij het leven als onderzoeker lastig te maken. Ik wil beginnen met een aantal van deze momenten te beschrijven om dan tot een voorlopige omschrijving van de vraag, die eigenlijk uit twee vragen bestaat, te komen. Daarna zal ik aan de hand van interviewfragmenten, autobiografische geschriften, romans en wat filosofie de vraag exploreren.

De eerste chronisch zieken interviewde ik in het kader van een themamiddag in de Balie over de grenzen van de gezondheidszorg. Ik was op zoek naar twee patiënten die wat betreft afhankelijkheid van de gezondheidszorg elkaars spiegelbeeld waren. Hun verhaal zou op video worden opgenomen, waarna een acteur, Georges van Hout, beide

verhalen tot 15 minuten zou indikken. Deze ingedikte verhalen werden op de bewuste middag door hem als twee eenakters, à la Keefman van Jan Arends, gepresenteerd aan een deskundig panel, bestaande uit een huisarts, verzekeringsarts, psychiater, rechts-filosof en econoom, die onwetend waren van de inhoud van de verhalen en ter plekke geacht werden te reageren.

De ene patiënte, ik noem haar Gerda, leed aan fibromyalgie en had een ware martelgang gemaakt door de leedverwerkingsindustrie, inclusief de bijbehorende uitkeringsinstanties. Zij wilde maar al te graag haar verhaal vertellen en ik herinner me nog goed dat het tamelijk moeilijk was om na drie uur haar woning weer te verlaten. Zij werd niet begrepen, miskend en onbehoorlijk behandeld door het gehele gezondheidszorgcircuit. Zij vertelde over een imposante lijst van klachten waar geen eind aan scheen te komen. Zij kreeg geen uitkering meer, zij was onlangs voor 80% goedgekeurd.

Hoe schrijnend ook, haar verhaal verbaasde me veel minder dan dat van de tweede patiënte, ik noem haar Agnes. Zij leed aan epilepsie, maar dat is echter al geheel verkeerd uitgedrukt. Het eerste wat ze tegen me zei was dat ze mij uiteraard graag haar verhaal te vertelde, maar dat zij niet begreep wat daar nu zo interessant aan was. Beter gezegd, zij had helemaal geen verhaal, er mankeerde haar niets. Ze was gelukkig. Ik vroeg haar desondanks wat over zichzelf te vertellen. Dat ging haar niet zo goed af. Ik begon over epilepsie. Tenslotte zaten we in een kamer van de afdeling neurologie in een academisch ziekenhuis in het bijzijn van haar neuroloog. Nou ja, het gebeurde natuurlijk wel eens dat ze een aanval kreeg, maar zo erg als anderen vertelden was gewoon onzin. Verder was ze al sinds haar jeugd anders dan anderen. De wereld zag er soms vreemd uit, voorwerpen vervormden en vaak zag ze allerlei kleuren, zoals toen ze haar huidige vriend voor het eerst ontmoette: hij had een kleurige stralenkrans om zich heen, het was liefde op het eerste gezicht. Soms deed ze wel rare dingen, zoals in het restaurant van het café waar ze werkte, een fles wijn naast een tafel zetten of een pas opgediende maaltijd afruimen. De dokters hadden haar wel eens overgehaald medicijnen te gebruiken en ze had dat een jaar gedaan. Die pillen maakten dat ze zichzelf niet meer was, haar hele leven veranderde er door, ze werd saai. Haar vriend, die meegekomen was naar het interview, beaamde dat. Dus was ze met de pillen gestopt. Regelmatig doktersbezoek vond ze eigenlijk onnodig, hoewel er toch na de laatste grote aanval wat onzekerheid hierover was gekomen. Wellicht moest ze het wat rustiger aan doen, dan zou het ongetwijfeld beter gaan.

Wat mij van dit interview is bijgebleven is vooral het onbegrip voor mijn redenen om haar te interviewen en het moeizame begin van het verhaal. Dat kwam pas op gang toen dat ik bepaalde, aan ziekte gerelateerde, vragen ging stellen. Wat valt er eigenlijk over geluk te vertellen? De tweede vraag, die hieraan is gekoppeld, is welk beeld we eigenlijk creëren als we vanuit de ziekte vragen gaan stellen.

Deze laatste vraag kreeg in dit specifieke geval duidelijke contouren in de wijze waarop op de bewuste middag in de Balie werd gesproken over Agnes, die nauwelijks tot geen gebruik maakt van de gezondheidszorg en de bijbehorende instituties. Het ontbreekt haar aan ziekte-inzicht, want haar hele verhaal is het verhaal van een epilepsiepatiënt die ten onrechte denkt dat ze gelukkig is en geen klachten heeft. Alle aanwezigen wilden haar het liefst de spreekkamer, of beter gezegd de behandelkamer in trekken.¹

Ongeacht hoe goed iedere arts het vanuit een medisch perspectief ook bedoelt met Agnes, het levert toch een probleem op. Moeten we haar soms vertellen dat de kleuren die zij zag toen zij haar huidige vriend voor het eerst ontmoette geen liefde waren, maar epilepsie? Dat zij hallucineert? Ja, dat bijna alles wat zij vertelt de invloed van de epilepsie verraadt? En dat epilepsie slecht is? Dat zij klachten heeft? Dat zij ongelukkig is? Dat medisch gesproken haar toekomst gevaar loopt? Het antwoord op deze vragen is verre van eenvoudig.

Een tweede moment waarop deze vragen naar voren kwamen was tijdens het lezen en analyseren van ego-documenten van chronisch zieken in opdracht van de Nationale Commissie Chronisch Zieken (Oderwald 1994). Op een enkele uitzondering na vertonen ego-documenten grote gelijkenis met het verhaal van Gerda. Vooral als je deze ego-documenten in een hoog tempo achter elkaar leest, is het geen opwekkende lectuur. Zij vertellen wat er mis is in de wereld in het algemeen en in de persoonlijke wereld in het bijzonder. Het zijn verhalen van ongeluk. Toch schemert er bij sommige auteurs iets door de tekst heen dat, midden in de ellende, spaarzaam geluk lijkt te zijn. Schemeren is hier het juiste woord, want het valt maar zelden op. Het mooiste voorbeeld is van een vrouw die, op de vraag van de dokter hoe het gaat, nog net op tijd het antwoord "goed" verandert in "gaat wel". Zij voelde zich die dag vergeleken met hoe ze zich normaal voelde goed. Maar net op tijd realiseert ze zich dat haar goed geen normaal, gezond, goed is, want daarmee vergeleken wordt haar welzijn niet als goed gekwalificeerd. Opvallend is dat de arts in deze situatie de personificatie is van de normale wereld. Bovendien is deze wereld een gevaar: wie als chronisch zieke zich niet slecht voelt, verliest de erkenning van de normale wereld en daarmee het recht op hulp.

Opnieuw doemt hier de vraag op: wat vertellen patiënten in onze aanwezigheid en wat maken wij, de normale wereld, ervan? Als ik mijn eigen boekje terug lees moet ik erkennen dat ook daar de ellende overheerst. Het materiaal en de descriptieve methode maakte iets anders toen onmogelijk. Waar over gezwezen wordt, is moeilijk te beschrijven en slechts door interpretatie, speculatie en vermoedens te verwoorden.

Maar eerst nog een derde moment dat mijn daimon opspeelde. Op een symposium van de NCCZ raakte ik samen met een vertegenwoordiger van een patiëntenorganisatie in discussie met een copingdeskundige. Deze had als voorbeeld gebruikt dat als een chronisch zieke naar de bioscoop ging, dat een geslaagde vorm van coping genoemd kon worden. Maar waarom vertoon ik geen geslaagde vorm van coping als ik naar de bioscoop ga en waarom kan voor een chronisch zieke naar de bioscoop gaan geen normale levensverrichting zijn? Loop je zo niet het gevaar dat alle handelingen van een chronisch zieke tot coping worden bestempeld? Als dat zo is, dan kan dat twee gevolgen hebben: omdat alles coping wordt, treedt er een inflatie op van het begrip coping, het wordt een leeg begrip. Een tweede mogelijk gevolg is dat alle levensverrichtingen dan gezien worden vanuit en begrepen als aanpassingen aan de ziekte. Op dit moment lijken het woord coping en het woord interventie reeds tot de zelfde taalfamilie te behoren. Op een verborgen manier blijft dan de ziekte, begrepen als afwijking en omschreven in de medische diagnose, een alles overheersende rol spelen. "Dat moet je begrijpen", noteert Renate Rubenstein uit iemands mond, "die vrouw heeft MS" (Rubenstein 1986).

Het verhaal van het leven met een ziekte wordt dan tot het verhaal van een ziek leven, een voortdurende strijd om zo normaal mogelijk te zijn. In zijn laatste boek beschrijft Arthur Frank enkele vormen die dit verhaal kan aannemen als er sprake is van ziekte: het chaotische verhaal – in het begin van de ziekte – ; het verhaal van herstel – als de ziekte niet weggaat. In deze twee vormen overheerst de ziekte en de inbreuk van de ziekte op het normale leven. Frank constateert: “iedereen die ziek is wil weer gezond worden. Bovendien beschouwt onze huidige cultuur gezondheid als de normale situatie. Derhalve is het verlangen van de zieke naar herstel samengesteld uit de verwachting dat andere mensen verhalen van herstel willen horen” (Frank 1995: 77). Anatole Broyard, die aan prostaatkanker lijdt, noteert in zijn dagboek: “Al mijn vrienden zijn grappenmakers, maar nu ik ziek ben, word ik getrakteerd op andere gezichten. Ze komen bij me langs en in plaats dat ze ironisch zijn en grappen maken, zijn ze afschuwelijk serieus. Ze kijken naar me met een soort van groteske liefde in hun gezicht. Ze raken me aan. Ze voelen bijna mijn pols. Ze proberen me hun kracht te geven en ik probeer het af te weren” (Broyard 1992: 67). In een ander fragment zegt hij: “Plotseling is er pathos. Vrienden en bekenden dachten dat ik nog minstens goed was voor twintig jaar. Ze vonden een stervende Anatole makkelijker aardig, interessanter. Ik ben een spook geworden die tegelijkertijd echter is dan zij. Ik heb mijn gebrek aan mededogen verloren. Ik vind het moeilijk om serieus te zijn, om een levenslange gewoonte van ironie op te geven” (Broyard 1992: 68).

“De plot van het verhaal van herstel”, zo zegt Frank, “heeft een basale verhaallijn: gisteren was ik ziek, vandaag ben ik ziek, maar morgen ben ik weer gezond” (Frank 1995: 77). Dit wordt dan verder opgevuld met mededelingen over allerlei onderzoek en de interpretatie van de resultaten, behandelingen, dokters en alternatieve behandelingen. De vraag is uiteraard of het anders kan, of het anders denkbaar is. De vraag is zelfs of dit verhaal van het ongeluk, van het gebroken evenwicht, wel specifiek hoort bij (chronisch) zieken. Voordat we terugkeren naar de zieke en de vraag of ziek-zijn en geluk wel samen te denken zijn, moeten we daarom eerst aandacht besteden aan het menselijke bestaan zoals wij dat ervaren als wij niet ziek zijn. Spreken wij dan wel over geluk?

Geluk

Waarom spreken wij?

In haar laatste essaybundel schrijft Patricia de Martelaere het volgende: “Bertrand Russel vergelijkt de mensen met kippen. Wanneer ’s morgens de boer het erf opkomt met voer rennen ze allemaal naar hem toe, dolgelukkig (voor zover kippen gelukkig kunnen zijn), vol verwachting. In zekere zin is hun verwachting redelijk – even redelijk als onze verwachtingen – want is hij niet, voordien, iedere ochtend gekomen, die boer, en bracht hij niet, iedere keer weer, dat lekkere voer? [...] Maar vroeg of laat zal het ons vergaan zoals de kip, die op een dag, onverwacht, niet wordt gevoederd maar geslacht. Wat verwachten wij? Dat de zon morgen op zal gaan, of ook: dat wie van ons houdt dat wel

zal blijven doen. Dat is redelijk, zo werkt de wereld" (de Martelaere 1997: 178). Tegelijkertijd weten we natuurlijk dat dat ooit eens op zal houden, maar niet morgen denken we. Maar is dat wel zo? Wellicht is het waar dat wij zo leven, maar niet dat wij zo spreken. Als de kippen van Russel konden spreken, zouden ze dan het elke dag hebben over de boer die hen eten komt geven? Vertellen wij elke dag een verhaal over de wekker die elke dag afgaat? Vertellen wij over wat er is? Voorzover ik iets van het menselijk leven begrepen heb, is dat niet het geval. Wij spreken over wat er niet is of was. Wij spreken over breuken in ons bestaan. Dat wat er is, spreekt immers vanzelf. Als ik begin met spreken neem ik afstand van het vanzelfsprekende, mijn spreken is daar een uitdrukking van. "Het volmaakte geluk, daar spreek je niet over", zegt Roland Barthes, "zodat de liefdesrelatie schijnt te worden teruggebracht tot een langdurige klacht, ten onrechte. De reden hiervan is dat het er weinig op aankomt of het ongeluk slecht wordt uitgedrukt, maar dat het min zou lijken om de vertolking van het geluk te verslonzen: het ik spreekt alleen als het gewond is; ben ik volmaakt gelukkig, of herinner ik mij dat geweest te zijn, dan lijkt mij de taal der mensen kleinzielig, ik voel dat ik buiten de taal sta" (Barthes 1980: 209-10).

In de roman *Walging* maakt Sartre het onderscheid tussen leven en vertellen, 'vivre' en 'raconter', waarbij hij de essentie van de menselijke existentie legt bij het vertellen. "Wanneer je leeft, gebeurt er niets. De decors wisselen, mensen komen en gaan, dat is alles. Er is nooit een duidelijk begin. De dagen rijgen zich aaneen zonder dat er enig systeem in te ontdekken valt, een eindeloze monotone opvolging. [...] Dat is leven. Maar als je je leven vertelt, verandert alles" (Sartre 1976: 60-61). Voor Sartre behoort het zwijgen tot het domein van het ongereflecteerde bestaan, voor hem verveling, en wordt het mens-zijn pas bereikt door te vertellen, te begrijpen als een vorm van reflectie. Voor Barthes daarentegen vormen het zwijgen en het spreken tezamen het mens-zijn. Maar voor beiden geldt dat het vertellen breekt met de onmiddellijkheid en de tijdloosheid en daarmee brengt het vertellen ons besef van de eindigheid van het menselijk bestaan tot uitdrukking.

In het vertellen pogen wij de breuken in ons woordeloze bestaan, als tekens van onze eindigheid, te bezweren en op deze wijze ons bestaan weer tot een geheel te smeden. Dat kan bijvoorbeeld door oorzaken aan te wijzen van de breuk, zodat in de toekomst de breuk voorkomen kan worden. Maar ook is het denkbaar dat de breuk tussen wie men is en wie men wil zijn door plannen voor de toekomst wordt geheeld: dat zijn de goede voornemens. Aan de andere kant wijst Sartre erop dat het spreken ook tot doel kan hebben het woordeloze bestaan juist te verbreken om het tot een menselijk bestaan te maken. Het doel van ons spreken is daarom paradoxaal: hoewel het vertellen wordt geboren uit het feit dat wij voortdurend onze vanzelfsprekendheid verliezen, breuken ervaren, of, met Sartre, ontstaat door de (zwijgende) verveling, hoopt het vertellen, tegen beter weten in, zichzelf overbodig te maken, het drukt een verlangen uit naar de verloren onmiddellijkheid, naar geluk.

Wat is geluk? Kan het worden nagestreefd?

Naar geluk doet men geen literatuursearch. Dat komt omdat geluk geen begrip is en het ook niet kan zijn. 'Begrip' wil immers zeggen dat we er greep op hebben. Ik beperk mij tot enkele auteurs die het woord geluk gebruiken in de zin waarin ik het woord bespreek. Daarmee leg ik ongeveer een derde – wie weet wel meer – van de voorraad van een doorsnee boekhandel terzijde. Alle boeken die een shortcut naar geluk beschrijven in tien lessen, de New-Age verlossing prediken of een voorgeprogrammeerd happy end hebben, sla ik dus over. Niet dat deze boeken niet interessant zijn; men kan er in de retorica van onze cultuur, onze angsten en verlangens, kortom: onze mythologie, lezen en bestuderen. Ze hebben met elkaar gemeen dat geluk als een individueel bereikbaar doel wordt voorgesteld. Daarvoor moet geluk getransformeerd worden in iets anders zoals veel geld, een goed betaalde baan, het voltooien van een proefschrift, etc.

Om bij dat laatste voorbeeld te blijven: iedereen die een proefschrift voltooit heeft, weet dat men van alles bereikt heeft, maar geluk? Eerder een zwart gat. De auteurs waar ik mij op baseer hebben gemeen dat geluk als doel niet de ervaring van geluk is. Baudelaire begint zijn essay over hasjiesj met de beschrijving van die zeldzame momenten van geluk. "Zij die hun eigen leven kunnen overzien en de herinnering aan hun indrukken levend houden [...] zijn er soms in geslaagd om in het observatorium van hun geest mooie seizoenen, gelukkige dagen, heerlijke ogenblikken op te tekenen. [...] Maar wat het meest bijzonder is aan deze uitzonderlijke gemoedstoestand, die ik zonder overdrijven paradijselijk mag noemen, is dat de toestand niet teweeg gebracht is door iets dat duidelijk aanwijsbaar of gemakkelijk te beschrijven is. [...] Deze toestand kent geen symptomen die hem aankondigen. Hij komt onverwacht als een geestverschijning" (Baudelaire 1981: 11-12). Geluk gebeurt dus voor Baudelaire, zoals voor de dichter een gedicht gebeurt: "Ben ik iets aan het 'doen' in de bewuste zin van het woord?", vraagt Kopland zich af over dichten. "Nee, er gebeurt iets in me, dat ik achteraf probeer te duiden als een daad, met een aanleiding en een bedoeling" (Kopland 1996: 43).

Het is geen toeval dat Baudelaire met deze ervaring van geluk uit het gewone leven begint in zijn beschrijving van hasjiesj. Dit middel kan, evenals opium, heroïne en alcohol beschouwd worden als een kunstmatige manier om geluk te bereiken. De middelen hebben met elkaar gemeen dat je jezelf verliest in de roes, dat wens en werkelijkheid samenkomen en de tijd opgeheven lijkt. Vooral dat laatste is een kenmerk van alle verslagen van de ervaringen met hasjiesj, gecombineerd met een terugtrekking in het zelf (Zie bijvoorbeeld: Benjamin 1974). Volgens Baudelaire maakt deze terugtrekking in het zelf van het "ondefinieerbare amalgaam van onze individualiteit" een eenheid die een God, verheven boven alles, benadert. Alcohol daarentegen doet ons meestal vervloeien met andere mensen, maakt van ons een amalgaam met anderen. Baudelaire preferereert daarom de alcohol boven de hasjiesj: "Altijd moet je dronken zijn. Daar gaat het om; dat is de hele kwestie. Om de vreselijke last van de Tijd die uw schouders breekt en u ter aarde doet buigen niet te voelen, moet U zich onophoudelijk bedrinken. Maar waaraan? Aan wijn, poëzie of deugd, met wat U maar wilt. Maar bedrink u" (Baudelaire 1993: 109). Dronken worden wordt hier als metafoor gebruikt. Het gaat om het geluk van het dronken zijn, niet om het middel waarvan men dronken wordt. Dat geluk is voor

Baudelaire niet het samenvallen met jezelf, maar, net zoals voor Roland Barthes, samenvallen met de wereld, met anderen. Ook Wittgenstein drukt zich in deze zin uit: "in overeenstemming met de wereld", "het harmonisch leven", "zonder vrees voor de dood", "zonder willen" zijn de Wittgensteinse omschrijvingen van geluk (De Martelaere 1997: 168). 'Zonder willen', want bovenal is geluk een gebeurtenis. Zo wordt ook de kwaal, als je het zo mag noemen, van Ernst Quispel beschreven door A.F.Th. van der Heijden in *Advocaat van de Hanen*. Ernst Quispel, bijnaam Dip, is een dipsomaan, zoals hij dat zelf noemt. Deze eigenaardigheid komt nog het dichtst bij het begrip 'kwartaaldrinken', maar dat is slechts een grove uitdrukking, daar het een regelmaat suggereert die niet aanwezig is. Een periode van dipsomanie komt onverwacht en brengt een tijdelijk geluk dat zich nauwelijks laat vertellen. Vroeger of later komt er een moment van inzicht. In het geval van Ernst Quispel "op een ongelegen moment, juist toen hij op zijn gelukkigst was" (Van der Heijden 1996: 243). Dat inzicht zegt hem

dat met geluk minder aan te vangen viel dan met ongeluk. Geluk, zo had hij ontdekt, werkte verlammerend dan leed. Het was een schrijnend geluk. Het deed pijn. Het was bezig hem te vernietigen. [...] En opeens was er die gedachte – die overigens geen moment angst verwekte, alleen weemoed, die zijn geluk nog verder opzweepte – dat hij misschien spoedig zou moeten sterven, en dus aan een soort galgenmaal bezig was. Een laatste opleving van de lust tot leven...²

Het feit dat wij naar middelen zoeken en deze ook vinden om geluk te forceren drukt een cultureel streven uit om het leven te beheersen en laat tegelijkertijd de onmogelijkheid daarvan zien. In een dipsomane periode is Quispel op zijn best in het bespelen van de wereld; hij is er de stralende zon van. Maar het is de dood die op de achtergrond voortdurend meespeelt. Als geen ander heeft Malcolm Lowry dat in *Under the Volcano* beschreven. De ene dag leven van de consul, de hoofdpersoon, is doortrokken van het wanhopig streven naar geluk en de dood die voorkomen moet worden en daardoor gezocht wordt.³ Net zoals in *Het Proces* van Kafka sterft de consul aan het eind een ogenschijnlijk onredelijke dood. Dat geluk bij doodsangst hoort, zoals een schilderij bij de lijst, zoals de onlangs overleden Herman de Coninck heeft gedicht, is daarom trefend: het is het streven naar geluk, het bemiddelen van geluk, bijvoorbeeld door het middel alcohol, dat met doodsangst is verbonden. Het geluk zelf doet de dood tijdelijk vergeten.

Wat is de structuur van geluk? Een filosofische excursie

We weten dat in elk onderzoek naar wat het volk van belang acht, geluk en gezondheid hoog scoren. Maar ook onze cultuur kent een tegenstroom van pessimisten en cynici. "Dit leven is een ziekenhuis waar elke zieke zich vernachelt met de wens van bed te wisselen", zo zegt Baudelaire (1996). Met andere woorden: elk geluk is bedrog. In haar inleiding tot Schopenhauer beschrijft Heleen Pott de vijandigheid waarmee de academische filosofie dergelijk pessimisme benadert. De academische filosofie heeft immers tot doel een bundeling te zijn "van algemeen geldige, niet aan historische modes onder-

hevige waarheden: objectief en van alle waardeoordelen c.q. emotionele smetten vrij” (Pott 1988: 12). Pessimisme wordt vanuit dat perspectief dan ook omschreven als: “een stemming, geworteld in lichamelijke en psychische stoornissen of gebreken” (Pott 1988: 11). Het is duidelijk dat het pessimisme als leer ingaat tegen een zeer idealistisch gekleurde filosofische opvatting van het menselijk leven die lange tijd opgeld heeft gedaan en nog steeds doet. Men hoeft echter geen pessimist te zijn om deze dominante filosofische leer te bestrijden. Rosenzweig bijvoorbeeld begint zijn boek *Der Stern der Erlösung* uit 1921 vrij vertaald als volgt:

Alle kennis vindt zijn oorsprong in de dood, in doodsangst. Het sterfelijke leeft in deze doodsangst; elke geboorte vergroot deze angst omdat het sterfelijke vergroot wordt. Maar de filosofie verloochent deze angst van de aarde. De filosofie wil over het graf, dat zich voor iedere stap opent, heen reiken. Zij laat het lichaam aan de afgrond over en laat de vrije ziel daar overheen wegfladderen. Dat de doodsangst van deze scheiding van lichaam en ziel niets weet, dat deze ik, ik, ik, schreeuwt en van een reducering van de angst tot een onpersoonlijk lichaam niet horen wil – wat kan dat de filosofie schelen? Maar de mens wil niet over het graf zijn ketens ontvuchten, hij wil blijven, hij wil leven (Rosenzweig 1988: 1).

Rosenzweig was geenszins een pessimist, maar was van mening dat een filosofie die zich geen rekenschap geeft van de eindigheid van het menselijk bestaan, ernstig tekort schoot. In een in 1925 verschenen artikel, bedoeld als nawoord van *Der Stern der Erlösung*, over de nieuwe filosofie, probeert hij te verwoorden waaraan filosofie zou moeten voldoen. Tot nu toe, zo zegt hij, heeft de mens een filosofie geproduceerd waar hij zichzelf heeft uitgeschreven, of beter gezegd: waar hij zichzelf als een boventijdelijke essentie proclameert. De filosoof zelf is in de filosofie een quantité négligeable. Dit inzicht bekritisieren betekent dat er verbanden zijn tussen biografie en filosofie, al is het onduidelijk hoe deze verbanden liggen. Rosenzweig haalt Nietzsche als voorbeeld aan van een begin van de nieuwe filosofie, waarin producent en product op elkaar betrokken zijn. Nu komt deze samenhang overal in het werk van Nietzsche tot uiting, maar één van de meest markante plaatsen is het voorwoord tot de *Fröhliche Wissenschaft*.

Nietzsche schrijft het voorwoord om de lezer vertrouwd te maken met de *ervaring* van dit boek, precies zoals Rosenzweig spreekt over *ervaringsfilosofie* (Nietzsche 1976: 9). Hij verhaalt over zijn lijden en zijn opnieuw gewonnen geloof in de toekomst, door het lijden heen, dankzij het lijden. In het tweede fragment spreekt Nietzsche over de vraag naar de verhouding tussen filosofie en gezondheid. Hij beantwoordt deze vraag door het woord psychologie en filosofie bij elkaar te brengen. Twee psychologische redenen geeft Nietzsche die tot filosofie leiden. “Bij de een zijn het de gebreken, die tot filosofie komen, bij de ander zijn het rijkdommen en vermogens. De eerste heeft filosofie nodig, bij wijze van houvast, geruststelling, medicijn, verlossing, verheffing of zelfvervreemding; bij de laatste is zij niet meer dan een versiering, een luxe, in het beste geval de wellust van een zegevierende dankbaarheid” (Nietzsche 1976: 10). Het lijkt wel of Nietzsche avant la lettre hier respectievelijk de opvatting van Sartre en van Barthes weergeeft; filosofie is immers ook een verhaal.

Van zichzelf zegt Nietzsche dat hij door de eerste vorm van filosofie, die een verwerping van de wereld en een radicale vereenzaming tot gevolg heeft, is heen gegroeid. Dat doorheen-groeien is echter geen wilsbesluit of een daad van bewustzijn, maar een daad van vertrouwen en wachten. Hij gebruikt daarvoor het beeld van de reiziger die zich voorneemt op een bepaald uur te ontwaken en dan gerust zich aan de slaap overgeeft omdat hij weet dat er iets in hem is dat niet slaapt en hem op het beslissende moment zal wekken (Nietzsche 1976: 11). Het is dit wachten, deze tijdsgebondenheid die Rosenzweig als het kenmerk van 'das neue Denken' noteert. Een nieuwe filosoof is een filosoof die kan wachten: "Hij kan wachten, verder leven, hij heeft geen vastomlijnd idee, hij weet: komt tijd komt raad. Dit geheim is de gehele wijsheid van de nieuwe filosofie" (Rosenzweig 1979: 149).

Niet dat wachten zo'n pretje is. Wachten betekent afhankelijkheid van datgene wat komt. "Overal waar gewacht wordt, is er sprake van overdracht, zegt Barthes, "ik ben afhankelijk van een tegenwoordigheid die mij niet onverdeeld is toegedaan, en die enige tijd voorbij laat gaan alvorens zich met mij te bemoeien. – als was het oogmerk mijn verlangen te doen verslappen, mijn nood af te matten" (Barthes 1980: 220-21). Rosenzweig is zich dat ook terdege bewust. Op het moment dat hij over het wachten schrijft was hij al geheel verlamd door Amyotrofische Lateraal Sclerose.

Geluk wordt gekenmerkt door een samenvallen met jezelf en de wereld. Geluk is onmiddellijk. Het laat zich daarom slecht vertellen, zoals Flaubert noteerde. Geluk laat zich slecht of zelfs niet afdwingen. Geluk gebeurt. Alle middelen die aangewend worden om geluk tot stand te brengen geven na het geluk uiteindelijk een kater, versterken de doodsangst die aan het streven naar geluk ten grondslag ligt. Een kater is de ellende van het tevergeefs vast willen houden aan het geluk. Op geluk moet je wachten en je moet het weer laten gaan. Geluk is een moment van onsterfelijkheid, een tijdelijke overwinning op het pessimisme en de dood.

Geluk en ziekte

De hoofdpersoon van Dostoevski's *De Idiot*, prins Mysjkin, is, net als Dostoevski zelf, epilepticus. 'Een heilige dwaas' wordt Mysjkin genoemd in een wereld die uitsluitend op eigen belang is gericht. Als hij naar een jonge vrouw een briefje stuurt waarin staat dat hij haar heel erg nodig heeft en graag zou willen dat zij gelukkig is, roept dat bij de vrouw eerst schaamte en dan een meewarige reactie op. In haar wereld bestaat geen onschuld en geluk, alleen berekening. Zij bergt het briefje op in een boek, waarvan zij later merkt dat het Don Quichot de la Mancha is (Dostoevski 1960: 236).

Is het niet een Don Quichot-achtige onderneming, geluk en ziekte aan elkaar te koppelen? Toch zijn er voorbeelden waarin deze combinatie beschreven zijn. Prins Mysjkin bijvoorbeeld kent zeker gelukkige momenten. Zo realiseert hij zich dat "zich in de toestand van epilepsie een periode voordeed, bijna vlak voor de werkelijke aanval, waarin zijn geest, dwars door alle verdriet, alle geestelijke vertroebeling, alle druk, een ogenblik lang als een vlam omhoog schoot en waarin zijn hele levenskracht met een buitengewoon elan in de hoogste toestand van spanning raakte [...] al zijn angsten, al

zijn twijfels, alle onrust waren in een oogwenk weggevaagd en losten zich op in een hogere sereniteit, vol heldere, harmonieuze blijheid en hoop”, een moment waarin de tijd wordt opgeheven (Dostoevski 1960: 280). Dit is natuurlijk te mooi om waar te zijn, zoals we Agnes uit mijn inleiding ook verminderd ziekte-inzicht toedichten. Ook Mysjkin/Dostoevski realiseert zich dat hier sprake kan zijn van ziektesymptomen, van een inbreuk op de normale toestand. Maar desondanks komt hij tenslotte tot een buitengewoon paradoxale conclusie: “Wat zou het, of het een ziekte is?”

Een zelfde levenservaring wordt beschreven in *De Wetten* van Connie Palmen, als de verteller Daniël, een epilepticus ontmoet die zijn verhaal aan haar vertelt: “Hij praatte over zijn ziekte als over een geheimzinnig wezen dat zieh op een goede dag ongevraagd bij hem had gevoegd om nooit meer weg te gaan. Op zijn manier was hij ervan gaan houden. Door het wezen was hij iemand geworden naar wie hij zelf met verbazing kon kijken en naar wie hij nieuwsgierig was, omdat zijn eigen gedrag voor hemzelf onvoorspelbaar was” (Palmen 1991: 45-46). Daniël zegt, net als Agnes, dat de medicijnen, hoewel ze een zegen zijn, ook iets kapot hebben gemaakt. Hetzelfde geldt voor de drummer van Oliver Sacks met het syndroom van Gil de la Tourette, die door zijn medicijnen niet meer kan drummen. Sacks is bij uitstek degene die heeft geprobeerd de vanzelfsprekende eenheid van ziekte en ongeluk te doorbreken door een ander verhaal te vertellen. “Gebreken, stoornissen en ziekten kunnen een paradoxale rol spelen door latente vermogens, ontwikkelingen, evoluties, vormen van leven op te roepen die anders misschien nooit te zien, of zelfs onvoorstelbaar zouden zijn. Het paradoxale van ziekte, het creatieve vermogen ervan, vormt het hoofdthema van dit boek”, zo schrijft hij in de inleiding van *Een antropoloog op Mars* (Sacks 1995: 12). “Die andere kant van ontwikkelingen of ziekten zie ik”, zo zegt hij, “in aanleg bij vrijwel iedere patiënt”. Sacks vraagt zich af of het niet nodig is tot een nieuwe definitie van de begrippen gezondheid en ziekte te komen, en daarbij eerder uit te gaan van het vermogen van het organisme een nieuwe orde en structuur te scheppen die bij zijn speciale, veranderde karakter past, dan van een strak gedefinieerde norm.

Wel moet erkend worden dat Sacks vaak extreme gevallen beschrijft in zijn zoektocht naar transformaties in en door ziekte, die de getroffen en een nieuw leven en een nieuw geluk hebben bezorgd. Vrijwel alle voorbeelden die ik ken dragen ook dat extreme karakter, zoals de Elephant Man, Joseph Merrick, die de afstotelijkheid van zijn ziekte exploiteerde door zichzelf op kermissen ten toon te stellen en daar, behalve enige welstand, ook enig genoegen aan ontleende (Graham & Oehlschlaeger 1992). Het extreme, zeker in de situatie van the Elephant Man, maakt het mogelijk ons op twee manieren op het verkeerde been te zetten. Zo geeft The Elephant Man aanleiding om een verhaal te construeren dat als belangrijkste kenmerken heeft het waardige, maar vertrapte individu, die zijn onaantrekkelijkheid, armoede en enkele andere handicaps overwint. Dat is een gevaarlijk sprookje voor hen die daar niet toe in staat zijn, stelt Zola, zelf ervaringsdeskundige. De winnares van de gouden olympische medaille op de 100 meter die als kind polio overwon wordt uiteindelijk, in de ‘normale’ maatschappij het beeld voor ‘hoe erg je er ook aan toe bent, als je maar doorzet dan kom je er wel’ (Zola 1996). Hetzelfde gevaar dreigt bij het citeren van Renate Rubinstein, Renate Dorrestein, Karin Spaink en Hein Donner, allemaal

mensen die ondanks en zelfs dankzij hun ziekte geslaagd zijn hun leven een nieuwe vorm te geven.

Een tweede valkuil is eigenlijk het omgekeerde: de mogelijkheid om het extreme los te maken van het normale en het eenmalig te maken. Daarmee wordt het universele in iedere menselijke ervaring, dat ik voor het gemak en om geen ruzie te krijgen even zal beperken tot onze cultuurkring, ontkend. Ook Merrick stond voor dezelfde opgave die ieder mens die oud of ziek wordt moet ondergaan: het gevoel van uitsluiting van de wereld van de gezonden en de normalen, het dilemma of het verminkte lichaam tot je identiteit behoort of dat het verworpen moet worden als een misleidend masker, de moeilijke vragen over oorzaken, persoonlijke schuld of een kosmische wreedheid. Zijn lichamelijk toestand is wel extreem in graad, maar niet in soort (Graham & Oehlschlaeger 1992: 3). Nog een stap verder kan gesteld worden dat in essentie deze ervaring met ook veel 'normale' mensen gedeeld kan worden, daar ook voor normale mensen geldt dat er een discrepantie kan bestaan tussen het ervaren zelf en de wijze waarop dat zelf door anderen gepercipieerd wordt en tussen het ervaren zelf en het gewenste zelf.

Behalve het verhaal van de chaos en het verhaal van herstel is er nog een verhaal van de zieke, het verhaal van de zoektocht, een queeste, zegt Frank (Frank 1995: 116). Het woord 'queeste' zou overigens ook gebruikt kunnen worden voor de romancyclus van Van der Heijden, om opnieuw te benadrukken dat ik hier niet uitsluitend over ziekte-gebonden ervaringen spreek. Net zoals Rosenzweig verwijst Frank naar Nietzsche als eerste beschrijver van deze zoektocht. De zieke is op zoek naar een Naam voor de ziekte. Daarmee wordt niet bedoeld het begrip dat de dokter heeft verbonden met het gevoel van de patiënt. Hoewel bij veel zieken een opluchting bestaat als er een diagnose gesteld kan worden, blijkt pas later dat de diagnose een anoniem begrip is en geen Naam, waarin ook de identiteit van de zieke is uitgedrukt. Zo noemt Nietzsche zijn kwalen 'hond', omdat zijn kwalen trouw, lastig, schaamteloos, onderhoudend en slim zijn.

De diagnose is dus geen goede Naam. Rosenzweig geeft het voorbeeld van de arts, voor wie de behandeling het heden, de ziekte het verleden en de vaststelling van de dood de toekomst is. Het is zinloos, zo zegt hij, om door middel van het tijdloze kennen iets te vinden dat in de diagnose weten en ervaring, in de therapie dapperheid en eigenwijsheid en in de prognose angst en hoop uitschakelt (Rosenzweig 1979: 755). Precies om die reden kan de diagnose ook voor de patiënt geen Naam zijn. Rosenzweig zelf heeft dat aan den lijve ondervonden. Zo schrijft hij aan een vriend dat blijkbaar niemand van zijn ziekte een beeld kan maken (hoewel de diagnose ALS al is uitgesproken), maar dat hij het zelf beschouwt als het begin van een gesloten systeem (Rosenzweig 1979: 755). Twee weken later schrijft hij aan een vriendin dat de ziekte centraal staat en dat de verdere ontwikkelingen afgewacht moeten worden (Rosenzweig 1979: 757). Toch is er nog de nodige onrust en onzekerheid. "En als ik op een gegeven moment mij moet neerleggen bij mijn situatie, wanneer ik niets meer te hopen heb, dan zal dat zeker goed zijn. Op dit moment maakt de onrust, dat er toch nog hoop op verbetering is (die tenminste door Koch (zijn arts, AO) bij mij gevoed wordt), mij het verdragen zwaar" (Rosenzweig 1979: 773).

Zijn vriend Ehrenberg beveelt hem een door hem ontwikkelde therapie aan. Rosenzweig is niet ongenegen deze therapie te volgen, maar is zeer sceptisch over het resultaat en over de mogelijkheden in het algemeen van de medische wetenschap. Hij wordt heen en weer geslingerd tussen twee waarheden: de medische en de zijne. Hij schrijft dat de ene waarheid die is die hij moet weten en die Koch (zijn arts) hem ook meedeelt (Rosenzweig 1979: 782). Dat is de medische waarheid, dat elke therapie doet hopen. De andere waarheid is de patiëntenwaarheid, de waarheid dat hij zal sterven.

In Rosenzweigs woorden is de medische waarheid een algemene waarheid die in de patiënt tot een Messiaanse waarheid moet worden. De hoop van de medische waarheid is veelal een hoop dat de tijd uitgeschakeld kan worden en dat de ziekte van voorbijgaande aard zal zijn, met andere woorden: het is dezelfde idealistische hoop die de filosofie biedt om het aardse te ontvluchten. En het is dezelfde hoop die 'het verhaal van herstel' vorm geeft. Het is aan de zieke om deze idealistische hoop te transformeren in een realistische en aardse: hij moet het sterven en de dood waar de arts niet van spreekt, levend houden in zijn herinnering. Het is aan de zieke om de tijd in zijn leven te houden.

Dat is de zoektocht waar Frank over spreekt, en waarvan Anatole Broyard zegt dat het een zoektocht is naar stijl. "Ziek-zijn en doodgaan is voor het grootste gedeelte een kwestie van stijl. Mijn bedoeling is om mensen die ziek zijn – en we worden allen ooit ziek – te laten zien dat het niet het eind van de wereld die zij kennen is, dat ze door kunnen gaan met zichzelf te zijn, wellicht zelfs beter dan te voren. Zij kunnen een spel, een carrière of zelfs een kunstvorm maken van hun verzet tegen hun ziekte. [...] Ik zou iedereen die ziek is aanbevelen een stijl of een stem te ontwikkelen voor zijn of haar ziekte. In mijn geval maak ik grappen over mijn ziekte. Ik kleineer het. Dit was geen opzettelijke beslissing; het antwoord kwam gewoon in mij op. Een stijl aannemen voor je ziekte is een manier om het op eigen terrein te ontmoeten, om er een personage van te maken in jouw verhaal" (Broyard 1992: 61-62). In dit licht heeft Marli Huijer aan de hand van de bestaansethiek van Foucault onderzocht hoe Aids patiënten, die een behandeling weigeren, hun leven vorm geven, hoe zij van hun leven een kunstwerk maken (Huijer 1996). Één van de door haar geïnterviewde mensen zegt: "Op een gegeven moment is het dan zo dat je je eigen leven niet meer leidt, maar dat je geleefd wordt door dat wat artsen daarover zeggen. [...] Ik ben me er op een gegeven moment bewust van geworden dat ik niet meer als David in de ziekte stond. Ik verloor steeds meer het contact met die ziekte" (Huijer 1996: 58). Ook in dit geval gaat het om extremen, maar ook in dit geval laten deze geïnterviewden iets zien wat bij iedere chronische of dodelijk zieke patiënt in minder extreme vorm aanwezig is: de struikelende zoektocht naar woorden om een nieuw leven gestalte geven en het geduld dat daarbij komt kijken: "We willen altijd alles graag het liefst binnen 24 uur opgelost hebben. Ja, en ik heb zoiets van: soms duurt het gewoon twee maanden" (Huijer 1996: 60).

De zoektocht naar een stijl lijkt sprekend op de zoektocht van de dichter naar het juiste woord. In zijn essay over het maken van een gedicht schrijft Kopland over zijn eigen dichtregels (zeggen dat ik, ik wil niet naar huis/voor ik weet dat dit niet voor het laatst is.): "wat wordt hier in godsnaam bedoeld? Ik heb het akelige vermoeden dat ik er niet uitkom, terwijl ik vurig verlang naar een uitweg, naar een woord dat mijn ogen

opent" (Kopland 1996: 50). Als één gedicht al twee maanden van zoeken neemt, hoe lang duurt dan een leven? Maar als de stijl gevonden is, ontstaat er ook voor de zieke weer de mogelijkheid van geluk. Dat geluk kan, zoals gezegd, elke vorm aannemen, passend bij de persoon. In interviews en in egodocumenten komt vaak naar voren dat het geluk in het detail en in het gewone, alledaagse leven, schuilt. Een treffend voorbeeld hiervan is opgeschreven door de winnares van de stimuleringsprijs egodocumenten, die haast eenstemmig met Baudelaire het geluk van de goede dag prijst, een dag waarop zij gaat winkelen. Hoewel dat gevoel allengs minder wordt als haar energie opdraakt en zij op de terugweg op de hoek van haar straat in elkaar stort, is daar toch ook het geluk (Verbong 1997). Het is alleen te hopen dat niet een of ander hulpverlener of onderzoeker, met een vaste verankering in de normaliteit, dit komt verstoren. Want dan gaat het vallen op honderd meter van je voordeur met terugwerkende kracht de hoofdrol voor zich opeisen.

Dat brengt ons op de vraag wat moet de hulpverlener/onderzoeker met dit alles? Over dat waar wij niet over kunnen spreken valt nog heel wat te zeggen, zo blijkt. Dat is natuurlijk op zich al verdacht. Maar levensvragen, wat men daar ook over te berde brengt, zijn uiteindelijk onoplosbare vragen. Wij houden daar niet van. Zo houdt bijvoorbeeld de analytische filosofie niet op met te zeggen dat we ons met echte vragen bezig moeten houden. Echte vragen zijn in dit perspectief oplosbare vragen. Willem Jan Otten geeft een mooi voorbeeld in zijn roman over een huisarts. De huisarts heeft opgemerkt dat mensen altijd twee klachten hebben. De eerste klacht is de zwerende vinger, het lopende oor, de steenpuist. De eerste klacht is hopelijk een medisch oplosbaar probleem. De tweede klacht komt pas aan het eind van het consult. Het is de alles omvattende klacht: "Zoon wil haar nooit meer zien. Bang voor mannen kloppend op raam 's nachts. Meent in vorig leven een verkrachte non te zijn geweest. Droomt elke nacht van overreden kind. Vreest erfelijke ziekte bij dochter. [...] En ik besloot het consult even oppermachtig als machteloos. Ik zei: aan uw eerste klacht gaan we werken. [...] Maar de tweede klacht vraagt U, de allesomvattende? Nogmaals: ik had hem gehoord. Ik hoorde hem ook wanneer hij niet werd uitgesproken. Ik hoor ook nu nog, als ik aan mijn drieduizend zielen denk, een bijna eenstemmig koor, één grote klacht: dokter, waarom, waarom ik?" (Otten 1994: 9-10).

Vanuit mijn perspectief is de eerste klacht geen levensvraag, maar een levensprobleem, zoals de chronisch zieke op haar weg een aantal praktische problemen ontmoet die opgelost moeten worden. Hulpverleners zijn er goed in, of zouden er althans goed in moeten zijn, om hier behulpzaam te zijn. Maar door hun vermogen om levensproblemen op te kunnen lossen worden sommigen soms wat overmoedig en denken zij ook levensvragen te kunnen beantwoorden; geluk te kunnen bewerkstelligen. Vragen worden dan gereduceerd tot problemen, zoals geluk gereduceerd wordt tot een bereikbaar doel. Deze hebbelijkheid is al door Plato beschreven in de Apologie van Socrates, waarin Socrates onderzoekt waarom hij wijs is. Socrates komt de conclusie dat hij de wijste is, omdat hij niet-weet, terwijl alle anderen denken dat zij, vanuit hun specifieke kennis, alles weten. Het overschrijden van de grens van weten en niet-weten door een hulpverlener heeft een omnipotentie tot gevolg: alles is aan te pakken en te beheersen. "De

suggestie in alles wat ik las is dat er veel geregeld moet worden, dat er veel geregeld kan worden en als dat nu allemaal gebeurd is, alles verder geregeld zal zijn. Dat wij dan namelijk weer bij de club horen, wij gehandicapten. En ik voelde dagelijks tot op het bot dat dat laatste niet waar is" (Spaink 1993: 81). Zo ontstaat, ook uit de beste bedoelingen, het hulpverlenerssyndroom (Schmidbauer 1981), dat in schril contrast staat tot het zoeken en het wachten van de zieke. Het hulpverlenerssyndroom kan omschreven worden als een tot persoonlijkheidsstructuur geworden onvermogen eigen gevoelens en behoeften te uiten, verbonden met een ogenschijnlijk onnipotente onaantastbare façade met betrekking tot de sociale dienstverlening. In het kielzog van de hulpverlener volgt de onderzoeker, die, bij voorkeur met een vragenlijst, in kaart brengt waar fricties worden ervaren en waar hulp en interventie zijn geboden. En, om het ingewikkeld te maken, dat is eigenlijk ook waar de zieke onder andere naar verlangt en om vraagt. De roman van Willem Jan Otten maakt duidelijk dat de verleiding voor de hulpverlener ook bijzonder groot is. De huisarts-verteller in het boek moet opboksen tegen zijn voorganger die schaamteloos levensproblemen en levensvragen op een hoop gooid, inclusief grensoverschrijdend gedrag ten opzichte van vrouwen. Zijn voorganger werd en wordt echter in het dorp op handen gedragen. Zijn opvolger, die zich tot levensproblemen beperkt, wordt wantrouwend tegemoet getreden. Hij raakt de mensen niet, zijn handen zijn koud bij het lichamelijk onderzoek.

Dus wat zeur ik eigenlijk, als dat is wat de mensen willen? Ik zou hier echter nooit over begonnen zijn als bij mij niet uit autobiografische geschriften de indruk zou zijn ontstaan dat de reductie van levensvragen tot levensproblemen, of ze op een hoop gooien, ook een lijden kan oproepen. Want in deze reductie wordt elke keer benadrukt dat zieken net zo moeten leven als gezonden, dat de hulpverlener of onderzoeker niets mankeert, terwijl het eerste onhaalbaar en het tweede onwaarschijnlijk is. Wellicht wordt dan voorkomen dat Agnes, de vrouw waar ik mijn verhaal mee begon, of de patiënten die Marli Huijer interviewde, worden opgeborgen in het dossier Don Quichot. En dat Gerda, die een verhaal als één grote klacht bracht, wordt opgeborgen in het dossier Walging. En dat de hulpverlener/onderzoeker zo nu en dan even rood aanloopt van schaamte als de ontvangster van het briefje van prins Misjkin, en dat dat gevoel niet opgeborgen wordt in het dossier Idioot. Datgene wat zo systematisch in deze verhouding tussen hulpvrager en hulpverlener/onderzoeker blijft is het feit dat zieken gezonden wat te vertellen hebben over de levensvragen die ze gemeenschappelijk hebben. De gezonden zijn immers minder normaal dan ze denken. Of, zoals een schrijfster uit 'de pen als lotgenoot' het zegt: "Het hangt ook weer van (geluks)momenten af. Soms ervaar je je leven als rijk, ondanks alles wat je mee- en doorgemaakt hebt en soms ben ik jaloers op anderen van wie het leven zo gladjes verloopt zonder grote problemen of zorgen. Maar hoe ervaren die mensen hun leven? Als geluksvogels?" (Oncken 1997: 165)

Het leven van een chronisch zieke lijkt op wat Italo Calvino zegt van de 'ongelukkige' stad Raissa: "Ook in Raissa, trieste stad, loopt een onzichtbare draad die het ene levende wezen voor een ogenblik met het andere verbindt om dan weer los te gaan; daarna spant hij zich opnieuw tussen bewegende punten en beschrijft weer nieuwe vlugge figuren zodat iedere seconde de ongelukkige stad een gelukkige stad bevat die niet eens weet dat ze bestaat" (Calvino 1995: 135-136).

Besluit

De drie vragen die ik aan het begin heb gesteld kunnen nu van duidelijker contouren worden voorzien. Het is inderdaad niet uitgesloten gelukkig te zijn als je ernstig ziek bent. Geluk is echter niet iets wat bereikt kan worden, maar wat iedereen kan overkomen en ervaren. De inhoud van geluk ligt in algemene zin niet vast, maar is onbepaald, individu- en context-gebonden. Een ernstige ziekte behoort tot die context en heeft in die zin altijd invloed: wat een chronisch zieke geluk noemt, kan voor een niet-zieke onopgemerkt voorbij gaan. Voor beiden geldt dat geluk een langer of korter durend moment is van samenvallen met de wereld, met de ander, van ideaal en realiteit; een moment van eeuwigheid.

Toch spreken zieken en met name chronisch zieken en mensen met een terminale ziekte vrijwel nooit over geluk. Er bestaat het algemene probleem dat geluk, gezien de aard van geluk, zich slecht laat vertellen, terwijl ongeluk zich daar juist uitstekend voor leent. Daarnaast bestaat er voor de chronisch zieke het probleem dat de ervaring van geluk afhankelijk is van het verhaal waar de zieke zich bevindt: het verhaal van de chaos en het verhaal van herstel zijn geen voedingsbodem voor de ervaring van geluk. Geluk is een ervaring die niet afdwingbaar is en misschien zelfs wel onbereikbaar wordt naarmate men het nastreeft, zoals de horizon wijkt als men haar nadert.

Bovendien spelen hulpverleners en onderzoekers ook een rol in de structurering van het verhaal van patiënten, zodat het geluk er uit verdwijnt. Als het om chronisch zieken gaat is cultureel gesproken het verhaal van herstel het dominante verhaal. In dat verhaal worden levensvragen tot levensproblemen gereduceerd en staat de ziekte centraal. Patiënten, hulpverleners en onderzoekers schikken zich vaak naar dit verhaal als zij met elkaar spreken. Als ze onder elkaar of voor zichzelf spreken blijkt vaak dat het verhaal van herstel niet het enig mogelijke verhaal is. Het ontbreken van geluk in de verhalen van chronisch zieken geeft een vertekend beeld van de werkelijkheid van het ziek-zijn en maakt het bovendien onmogelijk dat zieken en gezonden in een gemeenschappelijke wereld kunnen leven en elkaar kunnen herkennen in hun levensvragen.

Noten

Arko Oderwald is universitair docent Filosofie en Medische Ethiek aan de Faculteit der Geneeskunde van de Vrije Universiteit Amsterdam. Correspondentieadres: Vakgroep Metamedica, Faculteit der Geneeskunde, Vrije Universiteit, Van der Boechorststraat 7, 1081 BT Amsterdam.

Dit essay is een lichte bewerking van een lezing uitgesproken op de 10e Marktdag Medische Sociologie en Medische Antropologie op 6 juni 1997.

1. Daar zijn overigens goede medische redenen voor. De prognose van onbehandelde epilepsie is niet goed.
2. Dit is zeker een thema in de romancyclus van Van der Heijden. Bijvoorbeeld: In 'het hof van barmhartigheid' wordt door Zwanet een voor haar cruciale bladzijde uit de klokken van Bicêtre van Simenon gelezen, waarin een door een hersenbloeding getroffen man terugdenkt aan de momenten van geluk in zijn leven, in het bijzonder een moment dat er onverklaarbaar

plotseling was en waarin sprake is van een roerloze versmelting, zowel met zijn vrouw als met de wereld: een voorbeeld van 'leven in de breedte'.

3. Het boek is doortrokken van de dood: het verhaal speelt zich af op Allerzielen, onder de dreiging van twee centraal gelegen vulkanen en het opkomende fascisme.

Literatuur

Barthes, Roland

1980 *De taal der verliefden*. Amsterdam: De Arbeiderspers.

Baudelaire, Charles

1981 *Onechte paradijzen*. Amsterdam: Meulenhoff.

1996 *Dronken van weemoed (Het spleen van Parijs)*. Groningen: Boekwerk.

Benjamin, Walter

1974 *Over hasjiesj*. Amsterdam: De Arbeiderspers.

Broyard, Anatole

1992 *Intoxicated by my illness*. New York: Clarkson Potter.

Calvino, Italo

1995 *De onzichtbare steden*. Amsterdam: Bert Bakker.

Dostojevski, Fjodor

1960 *De idioot*. Amsterdam: Van Oorschot.

Frank, Arthur

1995 *The wounded story teller: Body, illness and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.

Graham, Peter W. & Oehlschlaeger, Fritz H.

1992 *Articulating the Elephant Man*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Heijden, A. F.Th. van der

1996 *Het hof van barnhartigheid*. Amsterdam: Querido.

1996 *Advocaat van de hanen*. Amsterdam: Querido.

Huijter, Marli

1996 *De kunst gewoon te leven. Aids en de bestaansethiek van Foucault*. Meppel: Boom.

Kopland, Rutger

1996 Over het maken van een gedicht. In zijn: *Het mechaniek van de ontroering*. Amsterdam: Van Oorschot.

Lowry, Malcolm

1993 *Onder de vulkaan*. Amsterdam: De Bezige Bij.

Martelaere, Patricia de

1997 *Verrassingen*. Amsterdam: Meulenhoff.

Nietzsche, Friedrich

1976 *De vrolijke wetenschap*. Amsterdam: De Arbeiderspers.

Oderwald, Arko

1994 *Lijden tussen de regels*. Zoetermeer: NCCZ.

- Oncken, Heleen
 1997 Als een grasspriet in een maaiveld. In: *De pen als lotgenoot*. Utrecht: SWP.
- Otten, Willem Jan
 1994 *Ons mankeert niets*. Amsterdam: Van Oorschot.
- Palmen, Connie
 1991 *De wetten*. Amsterdam: Prometheus.
- Pott, Heleen
 1988 *Pessimisme als filosofie*. Baarn: Ambo.
- Rosenzweig, Franz
 1979 Das neue Denken. In: *Gesammelte Schriften*. Den Haag: Martinus Nijhoff.
 1979 Briefe und Tagebücher. In: *Gesammelte Schriften*. Den Haag: Martinus Nijhoff.
 1988 *Der Stern der Erlösung*. Frankfurt: Suhrkamp.
- Rubinstein, Rcnate
 1996 *Nee heb je*. Amsterdam: Meulenhoff.
- Sacks, Oliver
 1995 *Een antropoloog op Mars*. Amsterdam: Meulenhoff.
- Sartre, Jean Paul
 1976 *Walging*. Amsterdam: De Arbeiderspers.
- Schmidbauer, Wolfgang
 1991 *Die hilflosen Helfer*. Hamburg: Rohwolt.
- Spaink, Karin
 1993 *Vallende vrouw*. Amsterdam: Van Genneep.
- Verbong, M.J.R.
 1997 Op de hoek van de straat. In: *De pen als lotgenoot*. Utrecht: SWP.
- Wittgenstein, Ludwig
 1976 *Tractatus Logico-Philosophicus*. Amsterdam: Atheneum-Polak & Van Genneep.
- Zola, Irvin K.
 1996 Een moeilijk verhaal om te vertellen en te horen. In: Agnes van Wijnen, Yolan Koster & Arko Oderwald (red.) *Trots en treurnis. Gehandicapt in Nederland*. Amsterdam: Babylon de Geus.