

## Doodverdrijf

Gerhard Nijhof<sup>1</sup>

*In deze tekst wordt de persoonlijke ervaring met ziekte en dreigende dood en de doorwerking daarvan in het alledaagse leven autobiografisch beschreven. Niet zozeer confrontatie met of verwerking van ziekte en dreigende dood blijkt richtinggevend voor het gedrag van de auteur, maar ontvluchten daarvan, in ziekte- en doodverdrijf, via de weg die onze samenleving daarvoor plaveit: werk.*

*[ziekte, dood, tijd, verhaal, afweer, autobiografisch onderzoek, sociologie]*

Dertig jaar had ik me als medisch socioloog met ziekte bezig gehouden, maar nog nooit was ik ziek geweest. Dat was plotseling anders. Ik had kanker. Bijna onmiddellijk werd mijn ziekte object van mijn studie. Dat is het mooie van sociologie. Je kunt het altijd en overal doen. Al in de eerste nachten na mijn operatie gaf ik er in mijn morfinedromen colleges over. Dat wordt nu een boekje, waaruit hier één hoofdstuk volgt.

Sinds tien jaar onderzoek ik met behulp van levensverhalen wat chronische ziekten in het leven van mensen teweegbrengen. In mijn eigen levensverhaal onderzoek ik dat nu van nabij. Ik ben niet de enige die verhaalt over zijn ziekte en ook niet de enige socioloog die dat doet. Een uitgever schatte dat een kwart van de hem toegezonden manuscripten uit levensverhalen bestond. Wie ze verzamelt – zoals ik beroepshalve doe – heeft er al gauw een plank van vol. Ook beroepsschrijvers wagen zich er aan: Renate Rubinstein, Renate Dorrestein en Karin Spaink zijn de bekendste in Nederland. Ook sociologen en antropologen schreven over hun leven met ziekte: Irving Zola, Arthur Frank, Robert Murphy en Albert Robillard bijvoorbeeld. Sociologen houden kennelijk niet op socioloog te zijn als zij ziek zijn. Dat is geen verdienste. Zij hebben niet anders geleerd, zij zijn geworden wat zij zijn.

Al dat geschrijf is niet zo verwonderlijk. Ziekte verstoort het gewone, vanzelfsprekende bestaan; ziekte tast onze alledaagse argeloosheid aan. Ziekte breekt ín in wat de harde kern van de samenleving vormt: de vanzelfsprekendheid dat dingen gaan zoals ze gingen. Dat leidt tot verontrusting en gepeins. Maar ziekte betekent ook het betreden van onbekend gebied. Ziek-zijn brengt daarom ook reiservaringen.

Wat ik probeer is met mijn persoonlijke ervaringen medische sociologie te doen, door mezelf, de mensen om me heen, en mijn gezondheidszorgers, als object van studie te nemen. Dat is te kleinschalig en ook wat te incidenteel om wetenschap te kunnen heten. Maar soms begint het daar wat op te lijken en gaat het verder dan een onderzoe-

ker met een vragenlijst komt. Een zieke onderzoeker ziet en ervaart meer, denk ik, dan een gezonde onderzoeker kan bedenken.

Van dat ziek-zijn leerde ik, over mezelf, maar vooral over sociologie. Al lerend is het tot een 'case study' in medische sociologie geworden. Zo'n 'case study' maakt sociologie tot een persoonlijke onderneming. Dat brengt het risico met zich van al te persoonlijke impressie, maar de winst mijn onderzoeksdata van binnenuit te kennen. Veel sociologische onderzoekers hebben zich op afstand gemanoeuvreerd van wat ze onderzoeken, vooral via gestandaardiseerde vragenlijsten en afstandelijke statistische verwerking daarvan. En sociologen en antropologen die 'participerende observatie' doen gaan vaak niet verder dan het participeren aan het leven van *anderen*. Persoonlijke sociologie kent natuurlijk zijn beperkingen. Niet elke socioloog kan worden wat hij onderzoekt. Maar ziekte treft de meeste sociologen ooit wel eens. Vandaar ook dat al betrekkelijk veel sociologen en antropologen hun ziekten hebben onderzocht.<sup>2</sup>

In het gewone leven denken mensen niet alsmaar aan ziekte en dood. Daarom wordt leven vanzelfsprekend. Het kent zijn morgen en overmorgen. Over volgend jaar praten wij met groot gemak. Zelfs denken over langere perioden brengt ons niet in onzekerheid. Wij denken ver vooruit, aan wat niet al nog te doen, wij bedenken plannen, en denken aan pensioen en aan de mooie dingen die wij dan zullen gaan doen. Wij denken vanzelfsprekend in termen van lange termijn. In die alledaagse vanzelfsprekendheid past geen angst voor de dag van morgen, geen noodzaak van denken op korte termijn.

Ziekte doorbreekt die vanzelfsprekendheid. Met ziekte wordt het leven wankel, onvoorspelbaar in zijn beloop. Zieken worden onzeker over de termijn die nog te gaan is. Die onzekerheid gaat niet voorbij als de ziekte voorbij is. Ziekte beïnvloedt de tijdrekening.

Tijd is maar voor sommige sociologen van belang. Zij signaleren 'veranderingen' in de tijd, en spreken zelfs van 'lange termijn processen'. En zij die in kortere termijnen denken, spreken van 'carrières' en 'loopbanen'. En nog korter spreken we van 'reacties': van 'verwerking' en 'gewenning' bijvoorbeeld.

Maar voor veel sociologen speelt tijd nauwelijks een rol. Zij beschrijven sociale fenomenen alsof zij tijdloos zijn, niet aan verandering onderhevig, alsof de sociale wereld die zij beschrijven is zoals ze 'is'. Dat doen deze sociologen niet omdat zij denken dat tijd in hun vak niet van belang is. Dat doen zij omdat zij ook gewone mensen zijn en deel uitmaken van de gewone wereld van vanzelfsprekendheid. In die wereld is tijd weliswaar 'geld', maar dát er tijd is, dat is er gewoon. Die wereld is zo ingericht dat het vanzelfsprekend is dat er een morgen is. Niemand belt 's ochtends even op om te horen of zijn werkplaats nog bestaat. De wereld gaat gewoon verder, denken wij.

Als we tijd ervaren betekent tijd maar zelden 'eindigheid'. Onder gewone omstandigheden, in gewone levens, is voortbestaan vanzelfsprekend. Slechts uitzonderlijken spreken van hun angst morgen niet te overleven. Wij houden het leven voor natuurlijk. Tijd komen wij nu weliswaar tekort, maar is er onbeperkt, zo lijkt het ons gewoonlijk. Wij leven in het onderbewustzijn van een morgen. Onderbewust is er altijd tijd. Tijd is tot natuur geworden: die is er, en blijft er, natuurlijk. Als tijd geen geld is, moet deze in 'tijdverdrijf' verdreven worden.

Sociologen onderzoeken de tijdservaring vooral in bijzondere situaties: als het onderbewustzijn wordt doorbroken: als mensen in een crisis raken en hun tijdsbesef verliezen, of als zij angstig worden voor wat de toekomst brengt, of als hun toekomst wordt bedreigd, bij rampen en catastrofes, of als zij in situaties van stress en overspanning verkeren, als zij het idee hebben voortdurend tijd te kort te komen. Maar steeds onderzoeken wij deze situaties als uitzonderlijke, als afwijkende, als momenten waarin het gevoel van 'tijd is gewoon' wordt doorbroken.

Maar zelfs dit tijdsonderzoek is bij zieken nog maar spaarzaam gebeurd. Als tijdservaring al in relatie met ziekte is onderzocht, is het vooral als oorzaak van ziekte, niet als gevolg ervan. De stress van jachtigheid, van tijdsdruk, van overmatige vraag, is als mogelijke oorzaak van gezondheidsproblemen onderwerp van onderzoek geweest. Maar welke consequenties ziekte op de tijdservaring heeft, is een betrekkelijk onontgonnen onderzoeksdomein.

## **Verhaal**

Rustig was ik nooit, maar sinds mijn ziekte en de voorlopig betrekkelijk goede afloop ervan, voel ik mij op de hielen gezeten. Voor flauwe kul gun ik me geen tijd. Alsmear duiken er plannen op, voor dat nog zien, en dat nog doen, voor nóg een boek.

Ik was al bezig aan een boek, maar eenmaal ziek was er ook een ander in mijn hoofd. "Ik denk dat ik Suske en Wiske zou gaan lezen", zei mijn chirurg toen hij me daags voor mijn operatie op een bank in een gang van het ziekenhuis aantrof met de papieren van mijn boek. Vijf dagen na mijn operatie lag ik mijn teksten alweer te bewerken, althans dat dacht ik, ik zette af en toe een komma. Bij de boeken van anderen kon ik mijn gedachten niet houden, snapte na drie zinnen al niet meer wat er stond, maar eigen teksten hoefden niet begrepen te worden, er moest alleen aan gesleuteld. Dat is lang zo gebleven. Maanden na mijn operaties heb ik thuis aan mijn boeken gewerkt. Inmiddels was het meervoud geworden. Eerst kort: minuten hoogstens, een kwartier, en dan weer uren rusten. Heel langzaam liep het op. Bij drie uur per dag begon ik het een werkdag te vinden. Maar het werd steeds meer. En nu ik dit schrijf, heb ik me voorgeschreven dit boek in twee weken te schrijven. Daar bleef het niet bij. In het jaar van mijn ziekte publiceerde ik artikelen in wetenschappelijke tijdschriften. Zij waren weliswaar al voor mijn ziekte geschreven, maar moesten soms nogal ingrijpend worden herschreven. De redacties van de tijdschriften wisten van geen ziekte, vroegen dood-eenvoudig of het binnen vier weken klaar kon zijn. Ik hield me koest en deed het.

Waarom toch al die drukte op wat een tijdlang de rand van het leven leek? Waarom die pressie om aan het werk te gaan?

Ik had wel eens gehoord dat mensen na een ernstige ziekte juist naar de bloemetjes keken, of meesterwerken uit de literatuur lazen, of stil luisterden naar de muziekstukken van eeuwen her. Niets van dat alles. Het kon me allemaal gestolen worden. Maandenlang stond mijn bed tegen onze boekenkasten aan, meesterwerken binnen handbereik, maar geen heb ik er aangeraakt. Ik weet al niet meer waar ik naast lag. Onop-houdelijk knoeide ik aan zoveelste versies van mijn teksten. Werken aan een boek is

‘ziekteverdrijf’. Met dat werk verbleef ik in een andere wereld, scheidde ik me af van ziekte, in eigen en buurmens bed. Mijn hoofd kreeg even vrij.

Natuurlijk was er narcisme bij, iets willen betekenen, herinnerd willen worden, niet met onuitgeschreven gedachten het graf in willen, gelezen willen worden. Maar het voelde alsof er meer was. In de eerste plaats was het hoofd te moe voor iets anders dan mezelf. Dat had ik me nooit gerealiseerd, dat het hoofd ook bij het lichaam hoort. Bij moeheid dacht ik aan de rest van het lichaam, nooit aan mijn hersenen. Mijn benen konden niet verder willen, maar van mijn brein dacht ik dat zelden. Dat bleef altijd bereid, bleek ik voor vanzelfsprekend aan te hebben genomen. Als ik tijdens mijn ziekte het toilet bezocht, was ik zo moe dat ik er een uur van moest uitrusten, maar een boek van Bourdieu dacht ik in hetzelfde tempo te kunnen lezen als vroeger. Dat bleek illusie. Het ging net als met toiletbezoek: traag, met horten en stoten. Hersenen bleken gewoon lichaam te zijn.

Mezelf lezen kostte me nog de minste moeite, vooral omdat het beperkt kon blijven tot komma’s en punten en ik hoogstens een woord verplaatsen. Ik las niet maar ik keek, omdat ik al wist wat er stond.

Maar er was meer. Er was ook de ‘zelfoccupatie’: het me ergens mee bezig houden, iets doen dat niet met mijn ziekte van doen had. Daartoe dwingt ziekte so-wie-so al. Ziekte vergt veel werk en krijgt veel aandacht. Anderen spreken je er voortdurend op aan. In het ziekenhuis krijg je al helemaal geen rust. Dan is er de zuster van het bloed, dan de diëtiste van het eten, dan de dame van de boeken, dan je chirurg die komt horen hoe het gaat, dan de mevrouw van de drankjes die wil weten wat je wenst, en dan die van de maaltijden die opgeschreven wil zien wat je denkt te eten bij ontbijt, lunch en warme maaltijd, en dan zijn er nog de zaalartsen en de assistenten van de afdeling, en vooral zijn er de verpleegkundigen die veel signaleren, voor veel ook oplossingen aandragen, en zo hun zieken bezighouden. En dan is er ook nog het bezoek dat wil weten hoe het met jou en je ziekte gaat. Iemand die ziek is lukt het niet gemakkelijk aan zijn ziekte te denken.

Maar zieken helpen daarbij ook zelf graag nog een handje door zichzelf bezig te houden, of anderen. Ik was van de eerste soort. Werken aan teksten leidde me af van ziekte en dreigende dood.

Sociologie is voor dat ziekteverdrijf een mooi vak. Wat een socioloog nodig heeft om zijn werk te kunnen doen is een paar ogen, een hand die werkt, een pen, en wat papier. Wij zijn gezegend. Chemici hebben een laboratorium nodig. Metselaars kunnen hoogstens naar buiten staren om het werk van anderen te zien. En de meesten staan helemaal met lege handen, kunnen niet anders dan verpleegkundigen vragen voorleggen, praten met hun medepatiënten, wachten op bezoek. Zij kunnen zich hoogstens met koptelefoon en boek van de wereld afwenden, of zich met hun telefoon tot de wereld wenden. De meesten is het aan te zien dat ziek-zijn hun leven niet is. Zij komen tot peinen. Maar ‘wetenschappers van de schriftuur’, zoals ik, kunnen alleen met papier, en op elk moment en op elke plaats, aan de slag. Zieke sociologen kunnen ook hun vak blijven doen. Zij hoeven voor hun onderzoek maar om zich heen te zien. Hun vak leidt hen van hun kwalen af. Sociologie bedrijven voorkwam dat ik van slag raakte. Maar er was ook het onderhuidse besef dat het wel eens gauw afgelopen zou kunnen zijn.

Ik werkte ook uit onwil om het loodje te leggen, om te verhinderen dat ik zou beseffen dat het zou kunnen zijn dat er geen vervolg was. Werken aan teksten was mijn manier om de gedachte aan de dood te bestrijden, om het idee dat me het zwijgen zou kunnen worden opgelegd te verdrijven, om te doen alsof de dood geen rechten heeft. Schrijven was 'doodverdrijf'. Ik schreef om de dood te weerspreken.

## **Doodverdrijf**

Mensen die wij als medisch sociologen interviewen, spreken zelden van de dood. Maar omdat wij ook mensen zijn, vragen wij er ook niet naar. Antropologen hebben wat meer lef. In Nederland hebben Robert Pool en Anne-Mei The nauwlettend geobserveerd hoe stervenden, hun dokters en hun familie met stervensangsten en stervenswensen omgaan. Medisch sociologen beperken zich vooral tot praten over wat meestal aan de dood voorafgaat: ziekte, en dan liefst nog aan de hand van afstandelijke vragenlijsten.

Als een medisch socioloog zelf ziek wordt, is er echter geen ontkomen aan. Hij kan gaan schrijven. Maar de geest laat zich niet gemakkelijk beteugelen. Die denkt ook tussen en achter andere gedachten aan de dood. Zo'n socioloog moet zich verhouden tot het leven van de korte termijn. Hij kan de dood niet langer voor ongezien houden. Als de dood mensen op de hielen zit, mengt hij zich in hun leven. Sommigen kijken naar de beestjes en de bloemen en zeggen te genieten van wat hun nog geboden wordt. Bij anderen slaat de onrust toe die soms leidt tot ongeremde werkdrijf, zolang het duren mag. 'Precair bestaan', dat moet toch mooi sociologisch onderzoek op kunnen leveren. Dreigende dood is een mooi kijkgat op wat ziekte met het leven doet.

Wat betekent het leven als de dood dreigt, als de vanzelfsprekendheid van het leven wordt verstoord? Dat is eerst crisis en paniek. Als het vanzelfsprekende aan geldigheid inboet, weten we eerst niet wat we moeten doen. Paniek. Als bij een brand: we slepen eieren naar buiten en laten het waardevolle staan. We hebben het zicht op de rangordes van het leven tijdelijk verloren. We doen maar wat. Ik zwierf door het huis toen ik had gehoord dat ik kanker had. Wist niet waarom ik boven was, en waarom beneden.

Dan komt de poging weer greep te krijgen op het leven. Dat gaat het best met dwangneurotisch gedrag. Steeds hetzelfde doen, verschaft gevoel van orde, vooral als met dat doen ook nog orde wordt geschapen. Nachtenlang zette ik de boeken in mijn studeerkamer op hun plaats. Pas verhuisd, dus aan werk geen gebrek.

Toen kwam er de externe ordening. De behandeling begon. Tijdenlang had ik naar mezelf geen omkijken. Het leven werd voor me geleid. Behandeld worden is een geregeld bestaan. Artsen en verpleegkundigen nemen veel in handen. En zo uit handen van degene die behandeld wordt. Denken over de tijd van het leven wordt verdrongen door de dwang van de behandeling. Er moet veel, er is geen ontkomen aan. Zulke zieken worden geleefd, en dat is maar goed ook. Het preciaire van hun bestaan verdwijnt zo achter aandacht en geregelde bemoeienis.

Maar als dat minder wordt, komt er een andere fase: zieken hervinden zichzelf, maar nu als zieke. In die fase rijzen vragen, komt onzekerheid. Hoe verder? En hoe lang nog? Dan pas dringt door dat de argeloosheid van het bestaan is aangetast.

Zo'n ervaring laat mensen niet ongemoeid. Daar doen zij wat aan. Dat doen is meestal niet zo verschillend van wat zij altijd al hebben gedaan. Een mens verandert niet zo gauw. Wat hij is, heeft hij met moeite aangeleerd, en als het niet is aangeleerd, is hij gewend zo te zijn. Met die bagage stapt hij de crisis van zijn ziekte tegemoet.

Zieken worden niet alleen beperkt in hun gedragingen, zij beperken zich ook zelf. Dat doen zij om het precaire van hun bestaan te ontwijken. Zij verdrijven tijd, ziekte en dood. Wat de meesten bij voorkeur doen, is bezig zijn met iets anders dan zichzelf. Maar in dat doen vallen zij weer op zichzelf terug. Zij doen vooral wat zij geleerd hebben en wat zij gewend waren te doen. Dat maakt hen wat monomaan. De lastigste ziekten lijken mij daarom die waarbij mensen niets meer kunnen doen wat zij gewoon waren te doen. De lastigste zieken zijn zieken die niet meer gewoon kunnen doen.

## Noten

Gerhard Nijhof is hoogleraar Medische Sociologie en verbonden aan de Afdeling Sociologie en Antropologie van de Universiteit van Amsterdam. Hij doet met behulp van levensverhalen onderzoek naar chronisch zieken.

- 1 Dit is een – bewerkt – hoofdstuk uit *Ziekenwerk* dat eind 2001 zal verschijnen bij Het Spinhuis in Amsterdam.
- 2 Er zijn een paar sociologen die dat hebben gedaan. In Nederland heeft Egbert Tellegen zijn psychotische ervaringen beschreven in zijn *Waar was de dood nog meer ...: Autobiografie van een psychos*, (Bilthoven, Ambo, 1971) De eerste sociologische analyse van de eigen ziekte die ik ken is die van de Amerikaanse socioloog Lefton die in 1984 zijn ervaringen met de ziekte van Parkinson onderzocht (*Chronic disease and applied sociology: An essay in personalised sociology*, *Sociological Inquiry* 1984,54: 466-76). In 1987 volgde de antropoloog Robert Murphy die in zijn *The body silent* (New York, Norton, 1987) een analyse maakte van zijn reactie en die van anderen, en vooral van de samenhang daartussen, op zijn dwarslaesie als gevolg van een tumor in zijn ruggemerg. In 1991 schreef Arthur Frank over zijn kanker en zijn hartinfarct in zijn *At the will of the body: Reflections on illness* (Boston, Houghton Mifflin, 1991), in Nederlandse vertaling onder de titel *De wijsheid van het lichaam: Reflecties over ziekte* (Amsterdam, Anthos, 1992). Daarin onderwerpt hij zijn omgang met zijn ziekten en ook die van anderen met hem aan onderzoek. Tenslotte publiceerde de etnomethodoloog Albert Robillard een autobiografische analyse van zijn leven met een verlamming in zijn *Meaning of disability; the lived experience of paralysis* (Philadelphia, Temple University Press, 1999).
- 3 Zie: Robert Pools *Vragen om te sterven. Euthanasie in een Nederlands ziekenhuis* (Rotterdam, WYT, 1996) en Anne-Mei The's, "Vanavond om 8 uur ..." *Verpleegkundige dilemma's bij euthanasie en andere beslissingen rond het levenseinde* (Houten / Diegem, Bohn, Stafleu, Van Loghum, 1997) en haar *Palliatieve behandeling en communicatie: Een onderzoek naar het optimisme op herstel van longkankerpatiënten* (Houten / Diegem, Bohn, Stafleu, Van Loghum, 1999).