

Ziekenwerk; een autobiografisch verslag van een socioloog die met ziekte wordt geconfronteerd

Bert Derkx

Gerard Nijhof (2018) *Sickness Work. Personal Reflections of a Sociologist*. Singapore: Palgrave Pivot. 146 pagina's, €54,49, ISBN 9789811343889.

In het recent verschenen boek *Sickness Work. Personal Reflections of a Sociologist* beschrijft emeritus hoogleraar sociologie Gerhard Nijhof zijn leven nadat hij met darmkanker wordt geconfronteerd. Hoewel het geen nieuw boek is binnen het Nederlandse taalgebied – het boekje verscheen in 2002 onder de titel *Ziekenwerk. Een kleine sociologie van het alledaagse ziekenleven* – blijft het lezenswaardig voor sociaalwetenschappers en zorgprofessionals die zich met de betekenis van ziek-zijn bezig houden. De originele tekst is voor deze Engelse uitgave vrijwel integraal vertaald, met weglating van een aantal verwijzingen met name naar Nederlandse en inmiddels wat gedateerde bronnen. De huidige uitgave is bovendien voorzien van een fraai voorwoord door Sjaak van der Geest, emeritus hoogleraar medische antropologie, die naast een korte samenvatting van de inhoud dit boekje plaatst in een beperkt rijtje van sociaalwetenschappelijk onderzoekers die langs autobiografische weg verslag hebben gedaan van hun ziekte. Van der Geest haalt de door Arthur Frank gehanteerde term *permanent receptivity* aan en zegt daarover: *Permanent receptivity by the patient is the most felicitous way to achieve intersubjectivity in research, but sickness is at the same time a personal misfortune, a condition that obstructs research* (p. IX). De inleiding wordt besloten met de conclusie dat Nijhof hier wel in is geslaagd en verslag heeft weten te doen van intieme ziekte-ervaringen waarbij Van der Geest de hoop uitspreekt dat dit boekje de aanzet geeft tot een 'more experience-based medical sociology'.

Misschien is een van de meest interessante aspecten van het boekje dan ook wel dat Nijhof zich als medisch socioloog al dertig jaar met ziekte bezig houdt voordat hij zelf de transformatie van gezond naar ziek doormaakt. Vrijwel vanaf het eerste moment dat hij na de eerste operatie weer kan schrijven, begint hij aantekeningen te maken over zijn ziekte-ervaringen. Zijn leven met ziekte is dan ook het studieobject van dit boekje waarbij de aandacht met name uitgaat naar 'het werk' dat moet worden verricht wanneer een mens wordt geconfronteerd met een ernstige ziekte. Dit perspectief, het verrichten van ziekenwerk, ontleent Nijhof aan Anselm Strauss die als uitgangspunt van onderzoek hanteert dat ziekte niet alleen wordt

‘ervaren’ maar vooral ook moet worden ‘gemanaged’. De manier waarop de auteur zijn ervaring in het omgaan met ziekte beschrijft, kenmerkt zich door eenvoud. Niet alleen is het taalgebruik vrijwel geheel ontdaan van jargon, waardoor het boekje ook voor de geïnteresseerde leek lezenswaardig is, maar ook de opbouw is simpel.

In acht hoofdstukken beschrijft Nijhof zijn ziekenwerk waarbij persoonlijke ervaringen worden gerelateerd aan sociologische literatuur. Ieder hoofdstuk is opgedeeld in een aantal observaties en ervaringen die de auteur vanuit zijn persoonlijk beleving ‘als zieke’ beschrijft en voorziet van commentaar in zijn rol als zieke én socioloog. Aan de hand van deze beschouwingen probeert hij vervolgens te komen tot een sociologische typering van dat wat hem is overkomen. Deze typering, zoals ‘slecht-nieuwsgebaar’, ‘apparaatzekerheid’, ‘ziekenleerschool’, ‘nachtwerk’, ‘ziekestilte’ en ‘zwijgen’, vormen tevens de titels van de korte bespiegelingen die in de hoofdstukken zijn terug te vinden. In het eerste hoofdstuk is een beschouwing te lezen onder de titel ‘verstoorde argeloosheid’. Ondanks een lengte van slechts vier pagina’s vormt deze persoonlijke en sociologische bespiegeling misschien wel een van de belangrijkste pijlers van het boek. Nijhof beschrijft hoe ziekte een radicale verstoring betekent van de vanzelfsprekendheid die het bestaan van de gezonde mens kenmerkt. In zijn argeloosheid beschouwt de gezonde persoon de dag van morgen vanuit de vanzelfsprekendheid van vandaag en datzelfde uitgangspunt geldt ook voor het functioneren van het lichaam. Ziekte bestaat weliswaar vanuit het perspectief van de gezonde mens maar hoort bij zieken en dokters totdat er een ziekte optreedt en het eigen lichaam hapert. Dan is het moment aangebroken dat, zoals Nijhof dat formuleert, onze onschuld en argeloosheid verloren gaat.

Ziekte kan dan ook worden beschouwd als een argeloosheidskwaal; een aandoening waar de auteur, ondanks zijn professionele achtergrond, ook zelf aan lijdt tot de darmkanker zich manifesteert. Zo beschrijft Nijhof talrijke persoonlijke ervaringen waaruit helder, en vaak pijnlijk, duidelijk wordt dat ‘het gewone’ waarop de samenleving is gegrondvest niet meer zo vanzelfsprekend is als een ernstige ziekte deel is geworden van het leven. Het bijzondere van dit boekje is de wijze waarop Nijhof hier woorden aan geeft. Zo hanteert hij niet alleen makkelijk leesbare taal maar worden ook veel gebruikte termen die te vinden zijn in de sociologische literatuur zoals netwerkkrimping, isolatie en stigmatisering vermeden. De auteur maakt duidelijk dat het pas na het ziek-worden tot hem doordringt dat ziekte ‘imperialistischer’ is dan veel wetenschappers, inclusief hijzelf, veronderstellen:

It's strange that as a sociologist I had never noticed that the world consists of routine and innocence until I became ill. That's because I myself am a creature of routine and innocence, of course. I didn't see that until I found myself somewhat removed from society, until I left the domain of the healthy. Sick people are better than healthy ones at seeing the habitual on which society is founded. (p. 14)

Dit aspect is dan ook precies de reden dat het de moeite waard is om dit boek, zestien jaar na uitgave van de oorspronkelijke versie, in het Engels te vertalen. Het aantal autobiografische verslagen van sociale wetenschappers die hun eigen ziekte beschrijven is immers net zo beperkt als dat van artsen die dat transitieproces hebben beschreven.

Nijhof geeft meerdere voorbeelden waarin het argeloosheidsverlies hem parten speelt in het dagelijks leven. Zo maakt hij in het hoofdstuk 'doodverdrijf' duidelijk hoe de vanzelfsprekendheid van het leven hem wordt ontnomen als de dood dreigt. Er breekt crisis uit en er is sprake van paniek. Nijhof weet niet wat hij moet doen: '[...] I had lost sight of life's priorities. I was adrift' (p. 27). In zijn poging om weer grip te krijgen op het leven gaat hij in eerste instantie over tot, zoals hij dat zelf noemt, dwangneurotisch gedrag. Zo verzet hij in zijn studeerkamer nachtenlang boeken in zijn kast en pas wanneer er geleidelijk ook meer externe orde ontstaat in zijn leven, bijvoorbeeld in de zin van een behandelplan, hervindt hij zichzelf maar nu als zieke. In het besef dat het levenseinde zich ook wel eens snel zou kunnen aandienen, begint Nijhof zich te haasten met het beschrijven van zijn ziekte-ervaringen, waarbij sociologie bedrijven voorkomt dat hij emotioneel ontspoot; schrijven als 'doodverdrijf'.

Een van de belangrijke aspecten die in het boekje worden genoemd met betrekking tot het verlies aan vanzelfsprekendheid, en waarvan de auteur aangeeft dat binnen de sociologische literatuur hier nauwelijks iets over is terug te vinden, is dat veel ziekenwerk door de omgeving niet of nauwelijks wordt waargenomen. Nijhof beschrijft bijvoorbeeld hoe hij kort na de operatie bedenkt hoe hij de weg naar het toilet moet afleggen. Hoe kom je op die plek met drie slangen in het lijf? En later, als er een stoma is aangelegd, komt keer op keer de vraag op of, en wanneer, de stomazak vol is en waar deze dan kan worden geleegd. Is het toilet groot genoeg en wat doe ik om de stank te verdrijven? Als hij weer wat op de been komt, worden alle tochtjes buiten de deur eerst in zijn hoofd gepland om zoveel mogelijk calamiteiten te voorkomen. Heb ik voldoende zout en vocht bij me en is er een mogelijkheid om me ergens te verschonen als het mis gaat? Geleidelijk maakt hij zich al deze verrichtingen meester – het denkwerk is 'gewoon

doen' geworden – en verdwijnt de angst dat er een ongelukje optreedt naar de achtergrond. In een van de latere hoofdstukken beschrijft Nijhof dit proces als grensverkenning. Het leven is immers niet meer het leven dat hij gewoon was te leiden en nieuwe grenzen moeten worden afgetast. Het leven, nu met een ziekte, moet opnieuw worden uitgevonden: 'Fear makes you hesitant, courage makes you reckless, injury makes you wiser, just doing something makes life normal again' (p. 78).

Dat ziekenwerk niet vanzelf gaat en ook niet moet worden beschouwd als een individueel proces maakt de auteur verschillende keren duidelijk. Dat begint al direct wanneer de diagnose wordt gesteld. Is de tumor operabel of betekent opereren alleen uitstel van executie? Wie gaat de operatie doen? En is iedere chirurg hiertoe in staat? Welke vragen kan ik stellen aan de artsen en verpleegkundigen? Deze onzekerheden en afhankelijkheden manifesteren zich ook na het ontslag uit het ziekenhuis wanneer Nijhof en zijn partner niet alleen een verstandhouding met de ziekte moeten ontwikkelen maar ook met elkaar. Dat dit vaak een moeilijk proces is, maakt Nijhof vooral duidelijk in die fragmenten waarin hij de problemen beschrijft die zich aan het oog en oor van de zorgverleners onttrekken. Het betreft bijvoorbeeld aspecten waarover door veel zieken niet wordt gesproken omdat ze schaamtevol zijn. Zo lukt het hem na veel oefening zelf een urinekatheter in te brengen. Zijn trots bespreekt hij echter niet: 'Tricks with your dick, not a topic you easily launch into' (p. 62). Het pijnlijke is dat ook zorgverleners dat vaak niet doen. Naar schaamtevolle zaken die met ziekte gepaard gaan wordt vaak niet gevraagd omdat het als ongemakkelijk wordt ervaren om over pijn en lijden te praten. Nijhof beschrijft hoe dokters dat ongemak omzeilen door klachtgericht te werk te gaan en dat sociologen met vragenlijsten en diepte-interviews vrijwel nooit vragen naar dat wat als lastig en schaamtevol wordt ervaren.

Dat ziekte ook termen van inhoud doet veranderen, toont de auteur op zeer invoelbare wijze aan in het hoofdstuk 'verwarde moeheid'. Moeheid kent in het dagelijks leven verschillende oorzaken: slecht slapen, te veel werk verrichten of moe zijn na ziekte. Terwijl de auteur gedurende zijn herstel ervaart geleidelijk meer te kunnen, overvalt hem geregeld een gevoel van intense moeheid. Zijn zoektocht levert aanvankelijk een aantal oorzaken op, zoals zouttekort en medicijngebruik, maar steeds vaker lukt het hem niet om een verklaring voor zijn moeheid te vinden. Het is een moeheid die maar niet gewoon wil worden en die uiteindelijk niet alleen een individueel probleem vormt maar ook de omstanders verwart. Behalve dat het hier ook weer gaat over grensverkenning is het een taak voor Nijhof en zijn omgeving de moeheid ook weer gewoon en aanvaardbaar te gaan

vinden. De auteur maakt duidelijk dat zijn moeheid dan ook geen individueel probleem meer is omdat het ook de mensen om hem heen in verwarring brengt; zieke mensen moeten voor hun moeheid samen met hun relaties naar nieuwe regels zoeken om de klacht acceptabel te maken.

Een ander element van ziekenwerk dat Nijhof beschrijft, is dat ziek-zijn ook nachtwerk is. Nijhof noemt zich in een van de hoofdstukken een 'professionele nachtwerker' die door middel van verschillende methoden, zoals een inslaapceremonie, het beluisteren van nachtelijke radioprogramma's en eindeloze herhalingen van sportuitzendingen op TV, zijn slapeloosheid probeert te managen. Hij doet een oproep aan sociologen om dit nachtwerk in kaart te brengen en dan 'bij voorkeur door sociologen die de nacht kennen, bijvoorbeeld de zieken onder hen'. Mijns inziens schuilt een van de belangrijkste elementen van dit boekje in het feit dat de auteur zo helder aangeeft dat een ernstige ziekte effect heeft op alle aspecten van het leven, dag en nacht, en dit aspect maakt het boekje niet alleen van belang voor sociaalwetenschappers maar ook voor mensen die zorg verlenen. De laatste groep zal de eenzaamheid van de nacht die de zieke mens ervaart herkennen, maar, zo maakt Nijhof duidelijk, de nacht is voor sociaalwetenschappers nog grotendeels een zwart gat.

Nijhof noemt de inhoud van het boekje een 'case-study' waarbij hij opert dat er een risico bestaat van een al te persoonlijke impressie. Hij beargumenteert dat de winst ten opzichte van vragenlijsten, interviews en participerende observatie berust op het feit dat de lezer zo kennis maakt met onderzoeksdata van binnenuit. Het is mijn overtuiging dat juist door de fragmenten waarin Nijhof verslag doet van persoonlijke, vaak eenzame en verdrietige, ervaringen sociologen, zorgverleners en zeker ook lotgenoten zullen worden geraakt. Juist omdat de meeste medisch sociologen en professionals in de zorg immers geen persoonlijke ervaring hebben met ernstige ziekte vormt een verslag als dat van Nijhof een waardevolle aanvulling op de wetenschappelijke literatuur. De auteur plaatst ziekte niet op afstand door in grootse taal over ziekte te spreken en te situeren op ziekteplaatsen zoals spreekkamers en ziekenhuizen, maar laat zien hoe kwetsbaar en veerkrachtig ernstig zieke mensen (moeten) zijn.

In de epiloog beschrijft Nijhof dat zijn boek veranderde naarmate de tijd verstreek. Niet alleen wijzigt hij de tegenwoordige tijd geregeld voor de verleden tijd, en andersom, maar ook constateert hij dat problemen, gebreken en beperkingen in de loop van de tijd weer bij het leven gaan horen en gewoon worden. Er ontstaat een nieuwe orde die ons als vanzelfsprekend en natuurlijk voorkomt. Een probleem dient zich aan als de omgeving de ziekte eerder gewoon gaan vinden dan de persoon zelf. In de ogen van de

zieke gaan zij in dat ongelijke tempo van naturalisering aan hem voorbij. Ook aan dat proces moet de zieke mens weer wennen en dat betekent wederom dat er werk aan de winkel is tot dat ook dat weer normaal is geworden. Omdat de eerste uitgave van dit boek in 2002 verscheen, en het ziekteproces waarover Nijhof schrijft zicht grotendeels in 1996 heeft voltrokken, zou het fraai zijn geweest als de auteur zich in meer persoonlijke termen zou hebben uitgelaten over dit proces van naturalisering. Zijn alle aspecten van zijn aandoening nu inderdaad 'gewoon' geworden en is daarmee het ziekenwerk ten einde?

In de afgelopen twee decennia is er binnen maatschappij veel veranderd. Sinds het eind van de jaren negentig is de technologie in de geneeskunde enorm geëvolueerd. De robotchirurgie heeft een grote vlucht genomen en beeldende technieken hebben een immense ontwikkeling doorgemaakt. Inmiddels wordt de patiënt bij een polibezoek niet meer door een baliemedewerker ontvangen maar door een paal waar een nummertje kan worden getrokken en een code wordt gescand. De dokter kijkt meer naar het beeldscherm dan naar de patiënt en de gemiddelde opnameduur is in de afgelopen vijftien jaar bijna gehalveerd. Dat laatste betekent meer zorg thuis terwijl de thuiszorg is afgenomen. De zieke heeft misschien nog wel meer ziekenwerk te verrichten dan toen Nijhof ziek werd en de belasting van de omgeving in de vorm van mantelzorg is enorm toegenomen. Het zou mooi zijn als de auteur in de eerstvolgende herdruk de lezer voorziet van wat persoonlijke reflecties op een aantal van bovengenoemde thema's. En mocht dat niet zo zijn dan vormt dit boekje hopelijk een belangrijk voorbeeld om zieke mensen van allerlei pluimage zelf aan het woord te laten en middels levensverhaalonderzoek te onderzoeken hoe zij betekenis toekennen aan hun alledaagse ziekte ervaringen. Het zou tevens fantastisch zijn als sociologen en andere sociaalwetenschappers evenals zorgverleners Nijhofs voorbeeld volgen om langs autobiografische weg verslag te doen van het werk dat ziekte met zich meebrengt in de hoop daarmee de ogen van de gezonde lezer enigszins te kunnen openen met betrekking tot dat wat zo vaak ongezien en onbeschreven blijft van ziekenwerk.

Over de auteur

Bert Derkx heeft, totdat hij ziek werd, gewerkt als kinderarts en psychoanalyticus, waarbij hij altijd geïnteresseerd is geweest in de wijze waarop in het westers biomedisch discours het dualisme *mind-body* wordt geconstrueerd. Behalve zijn belangstelling in andere culturele benaderingen van

ziekteverschijnselen heeft hij steeds getracht de lichaam-geestdichotomie in zijn praktische werk te overbruggen. Een belangrijke bijdrage hiertoe is de opleiding Medical Anthropology and Sociology aan de Universiteit van Amsterdam geweest. Hij heeft toen onderzocht hoe ernstig zieke artsen de transitie van arts naar patiënt ervaren. Naast zijn werk als coach en therapeut is hij werkzaam als supervisor voor therapeuten en artsen. In de afgelopen jaren is hij, in het verlengde van de studie kunstgeschiedenis, tevens werkzaam als *scientist in residence* aan de Rijksakademie voor Beeldende Kunsten in Amsterdam.

E-mail: h.h.derckx@amsterdamumc.nl

De zevenmijlslaarzen van Heinz Bude

Koen van Eijck

Heinz Bude (2018) *The Mood of the World*. Cambridge: Polity. 120 pagina's, €22,92, ISBN 9781509519934.

Heinz Bude is hoogleraar Sociologie aan de Universiteit van Kassel. Hij heeft een behoorlijk aantal Duitstalige boeken op zijn naam staan, met omineuze titels als *Die Ausgeschlossenen*, *Die Überflüssigen als transversale Kategorie*, en *Gesellschaft der Angst*. Daar komt nu deze Engelse vertaling bij van het in 2016 verschenen *Das Gefühl der Welt: Über die March von Stimmungen*. Op de achterflap juicht een collega van Bude: 'He's done it again! Bude once more takes the pulse of modern societies, focusing here on the power of mood and mood swings'. Dat maakt uiteraard nieuwsgierig.

De titels van zijn eerdere boeken zijn tamelijk onheilspellend en ook dit boekje, hoewel slechts 104 pagina's, lijkt me vooraf geen opbeurend leesvoer te zijn. Bude vliegt er inderdaad meteen met volle vaart in. De huidige maatschappelijke stemming (*mood*) kan worden gedefinieerd aan de hand van twee posities. De ene is ontworteld anti-kapitalisme, waarvan de consequenties in alle lagen van de bevolking waargenomen en gevoeld worden: het recht van de sterkste wordt hier verheerlijkt ten koste van de gemeenschap, met name van de zwakkeren die bij uitstek getroffen worden door de ontmanteling van de verzorgingsstaat. Ongelijkheid neemt perverse vormen aan en de enige erkende waarde is marktwaarde. Om het met Bude te zeggen: voor de anti-kapitalist geldt dat 'humanity has painted itself into a corner'.

Tegenover deze anti-kapitalisten staan de *relaxed system fatalists*. Zij nemen een meer neutrale houding aan, accepteren de ongewisse wereld