

Inleiding voor de studiemiddag IWFT expertisenetwerk religie en gender,

Utrecht , 10 december 2010

n.a.v. het boek: Meer dan lijfsbehoud, Inez van der Spek, Kok 2010

Ik zit op mijn zolderkamer het boek te lezen.

Beneden ligt de oproep voor een borstonderzoek. Ik had deze zomer moeten gaan, maar toen was ik op vakantie. Nu moet ik actief een afspraak maken. Ik stel het uit.

Maar al lezend ben ik me zeer bewust van een risico – ik wil me later niet moeten verwijten dat ik het eerder had kunnen weten.

De medische kennis en mogelijkheden zetten ons voor onvoorstelbare dilemma's, keuzes waar we niet voor willen staan, die we niet willen maken. Gevolgen die we niet altijd kunnen overzien. Maar hebben we wel een keuze?

Waar trek je de grens? En hoe doe je dat, en hoe weet je waar jouw grens ligt?

Inez van der Spek heeft een prachtig ontroerend boek geschreven, een aangrijpend portret van 3 vrouwen, drie zussen, beschreven in hun zoektocht hoe te leven met kanker, daarin in hun onderlinge verbondenheid, hun kracht en eerlijkheid, en in de eigen levensgeschiedenis van ieder.

Op lichte toon worden moeilijke, zware beslissingen, uitslagen en ervaringen beschreven. De lichte toon past bij de 3 zussen, ieder op haar manier. Het gaat om meer dan lijfsbehoud, het gaat om te leven, om levenskunst.

Het is een spiritueel boek geworden. Spiritualiteit als een proces van innerlijke omvorming, een zoektocht naar bezieling, transcendentie, verbondenheid, verdieping. (beroepsstandaard VGVZ). Een zoektocht naar heelheid, en heling. De zussen nemen die zoektocht serieus, doordat zij het belang van vormgeven en voeden van de eigen levensbronnen onderkennen, en denk ik, altijd onderkend hebben.

Op sommige momenten lees je ademloos, leef je mee met Hannelore, met Elies, met Marieke. Herken je ook de zucht van Inez: "welke hellekracht in deze kosmos maakt dat ik hier met een vrouw van net 40 over de menopauze zit te praten?" (p.94).

Ons leven is niet maakbaar, dat is wat mij het meeste treft, in het boek, maar ook altijd weer in het ziekenhuis, waar ik werk. Het is niet maakbaar, zoals we wel vaak geacht worden te geloven. "Het leven is niet te redden, zegt Hannelore, het leven is onzeker." (p.97).

Wat maakbaar is (maar ook dat tot op zekere hoogte) is hoe wij omgaan met wat ons in het leven overkomt. Hannelore, Elies én Marieke laten dat op een krachtige, ontroerende manier zien. Het lot dat hen treft is hard. De kale feiten zijn cru. Daar worden geen doekjes om gewonden. Borstkanker, borstsparende operatie, chemokuur, 25 keer naar het ziekenhuis, in 7 maanden tijd, vervolgbehandeling, preventieve verwijdering van beide borsten en eierstokken, en verder, en verder, en verder..

Het boek moet gaan, schrijft Inez, over lichaam en geest: het mes van de chirurg, de pijn van het hart, het behoud van de ziel. Hoewel het mes van de chirurg niet wordt verdonkeremaand, laat het boek zien hoe gezocht wordt, gestreden ook voor het behoud van de ziel. Heiliging van het bestaan, een leven waarin niet het verbeteren redden van het vege lijf het hoogste doel is. (p. 131)

Hannelore is degene, die uiteindelijk, ondanks alle therapie, overlijdt. Van haar komt de uitspraak dat genezing op meer kan duiden dan dat de ziekte uit je lichaam is. Mensen kunnen ook genezen dood gaan, zegt ze.

En je houdt je adem in bij die uitspraak. Als je dat kunt zeggen – met letterlijk de kanker in je lijf om met Hans Andreus te spreken, dan weet je, denk ik, hoe je ziel te behouden, door alle medische behandelingen heen.

Zij is gestorven, haar gezicht gekeerd naar het licht.

Geen mens lukt het misschien, om geheel genezen dood te gaan, maar waar het haar zelf niet lukte, heeft Inez haar woorden gegeven – het boek schrijft over de zoektocht naar heling, maar is zelf ook heling. In de herkenning of erkenning? – zo was het, zo moeilijk was het. Maar ook, dáár ging het mij om, om de volheid van het bestaan ruimte te geven, om niet beperkt te worden tot de diagnose, tot het mes van de chirurg en de pijn van het lijf.

Vele thema's komen naar voren, worden aangeraakt en nodigen uit tot doordenken. Dat is wat wij vanmiddag hier met elkaar doen.

Toch heb ik ook schroom om dat te doen. Want het verhaal is zo eigen van deze drie vrouwen. Het is eigen en tegelijk algemeen. Maar als ik het ga veralgemeniseren –

objectiever ik hen dan niet, niet weer, zoals in een ziekenhuis soms toch ook gebeurt. De mevr. van bed 3, of nog erger, de heup, de knie, of bed 3. Eerst en vooral wil je toch hen recht doen. In hun moed om te leven, hun levenskunst, in hun verbondenheid. In hun eerlijkheid en openheid.

Voor vanmiddag wil ik een paar thema's naar voren halen: de visie op ziekte en gezondheid, visie op autonomie en tot slot misschien iets over medische objectiverende taal en subject zijn.

Visie op ziekte en gezondheid

Wie in het lichaam prikt, prikt in de ziel – is lang een gevleugelde uitspraak geweest in mijn werk als geestelijk verzorger. Eerst in een revalidatiecentrum, tegenwoordig in een ziekenhuis. Mensen gaan en komen. Kortstondige contacten, langdurige contacten, soms is er lange tijd tussen het ene contact en het volgende, soms zijn er intensieve weken of dagen. Altijd opnieuw bijzondere mensen met een eigen verhaal, een eigen geschiedenis, verdriet, geluk, verlangen, verlies.

Hoofdtak van mijn werk als geestelijk verzorger is wat Inez als interviewster in haar boek doet, de theologe Nel Morton citerend, mensen tot spreken te luisteren. Hun ruimte te bieden woorden te geven aan wat van belang is. Hun leven, levensverhaal, hun zelf weer bij elkaar te zoeken, opnieuw te vormen, in ander licht te zetten.

“Ik voel me als een legpuzzel uiteengevallen”, zegt een revalidant. “Ik moet mezelf opnieuw maken. En de puzzel zal er waarschijnlijk anders uit gaan zien. Er zullen stukjes missen, of zijn verkleurd.”

Een ziekenhuis is een medisch centrum, gefocust op de ziekte, op dat wat kan, op genezen, beter maken. Veel moeilijker, heel veel moeilijker is het om op te geven, niet te handelen, af te zien, ruimte te geven voor heling. Artsen en verpleegkundigen zijn doeners, willen handelen.

Het is ook een ingewikkelde wereld – de wereld van een ziekenhuis, van het ziekenhuis waar ik werk: een medisch centrum, topklinisch met de slogan: gewoon beter. En in die slogan zit de ambitie en de passie van wie er werken, maar tegelijk zit er ook alles in vevat waar je je ook zorgen om maakt als je aan de huidige gezondheidszorg denkt. De concurrentie, de marktwerking – wij zijn gewoon beter. De boodschap: u wordt gewoon

beter (de verkleinwoorden – een beetje pijn, een prikje). De ontkenning: gewoon – want wat is gewoon, niets is vanzelfsprekend, ook beter worden niet. En wat is beter?

“Ziekte en gezondheid zijn voor mij geen vanzelfsprekende begrippen”, benadrukt Hannelore. Wanneer ben je ziek, wanneer ben je gezond? De uitslag van een ct-scan kun je niet negeren; als er iets aan de hand is moet je actie ondernemen. Maar hiermee is niet meteen aangegeven hoe ziek je je al dan niet voelt. In welke mate beschouw je jezelf al ziek? En als delen van je lijf ziek zijn betekent dit dan dat je niet helemaal gezond meer bent? Kan ik me toch gezond voelen, ook al zijn er zwakke plekken in mijn lichaam? P.134

Volgens de filosoof Gadamer is gezondheid niet iets maakbaars, maar een geschenk dat je toevallig gebeurt. Het is feitelijk een verborgen toestand waarin de mens vergeet dat hij gezond is en zich op andere dingen kan richten. Volgens Van Dale is gezondheid: zonder lichamelijk letsel, ongedeerd, niet ziek. Omgekeerd is ziek: niet gezond. Het zijn twee uitersten op een as. En waar wij ons plaatsen op die as, hangt van heel veel meer af dan van lichamelijk ongemak. Het heeft te maken met tijd, cultuur, spiritualiteit, relaties, met wie we zijn en waar we leven...

Toch is gezondheid al jaren het hoogst begeerbare, hoogste doel. Straks aan het einde van het jaar wensen we elkaar vooral een gezond nieuwjaar toe. Uiteindelijk leven we echter maar ten dele gezonder; eerder hebben we steeds hogere verwachtingen van de medische zorg – dat deze kan verhelpen wat stuk gaat, niet goed meer is.

En die verwachting is niet onterecht. Het werkt ook in heel veel gevallen. We worden met elkaar steeds ouder, mede dankzij een gezondere leefstijl, vroegtijdige onderkenning van ziekteprocessen, en curatieve zorg. Aan die trend lijkt nog geen einde gekomen. In het verlengde daarvan gaan we steeds meer zelf beschikken over de grenzen van het leven – zowel aan het begin als ook aan het einde van het leven. Zo ontstaan er initiatieven tot zelfbeschikt sterven, voltooid leven, waarin tegelijk opnieuw een ontkenning of afweer van aftakeling, kwetsbaarheid en afhankelijkheid zichtbaar wordt.

In de gezondheidszorg is er een trend om zich meer en meer te richten op preventie, het voorkomen van ziek worden. Maar teveel hameren op preventie betekent uiteindelijk dat mensen in de greep van angst kunnen raken, volledig gefocust op gezondheid.

Gezondheid kan een obsessief thema worden. Wie niet ziek is, moet toch al wel goed opletten. Niet ziek, ben je niet direct gezond. En dan hebben we het nog niet over de genen. Het maakt het beeld van wat gezond is steeds smaller, beklemmender misschien ook.

Gezondheid is niet meer een verborgen iets, waar je je niet mee bezig hoeft te houden...

Wanneer je ziek wordt, word je gedwongen het gezondheidsparadigma te verlaten en een reëler beeld te ontwikkelen van wie je nu eigenlijk bent, wat je bezielt, wat je zoekt in het bestaan. Chronische patiënten weten dit vaak al heel veel langer.

Maar als je voor het eerst geconfronteerd wordt met een levensbedreigende ziekte, moet je in korte tijd alle wissels omzetten. Wat helpt dan daar bij? Hannelore en Elies gaan beiden op zoek bij levensbronnen, die ze ten dele van ouds al kennen, ten dele nieuw of vernieuwd op hun pad komen.

In gesprekken met patiënten in het ziekenhuis zie je dat ook. Oude beelden worden gezocht, er wordt afscheid van genomen of ze worden opnieuw gewaardeerd. Altijd wordt er gezocht naar een thuis, heilige grond, verworteling van de ziel.

Soms ontstaat door de ziekte een zicht op een ander leven, of misschien beter verwoord komen andere dimensies naar voren, die voorheen op de achtergrond waren gebleven. Door de ziekte worden andere dingen belangrijk, is er meer aandacht voor wat van waarde is. Je wordt fysiek niet beter, maar toch voelt het leven als beter aan.

Karel Glastra van Loon, geboren in 1962, gestorven in 2005 aan de gevolgen van een hersentumor eindigde een column met de zin, dat het goed met hem ging, "*misschien beter dan ooit. Dat klinkt natuurlijk wel raar, maar het is wel zo. Er is veel ellende geweest het afgelopen jaar. Ik heb het zwaar gehad en ik heb me regelmatig erg ongelukkig gevoeld. Maar ik ben ook gelukkiger dan ooit geweest. Vaker dan in eerdere jaren. De ervaringen zijn intenser geworden. Ik heb de rust gekregen om te kunnen genieten. Ik kan meer in het moment leven. Ik realiseer me hoe goed en verrijkend dat is*". (zie: Rob Bruntink en Anja Krabben, *Buigen als Bamboe. Over leven na kanker. Interviews, Zutphen 2005*)

Grenssituaties dwingen tot een pas op de plaats, en kanker is zo'n grenssituatie. In plaats van kunnen sturen en beheersen word je een weg opgeduwd van moeizaam tasten en zoeken, van strijd en overgave. Het gaat, over een "zeer ingrijpende gebeurtenis in je leven, die alles op z'n kop zet en wat je als zeker beschouwde onderuithaalt" zegt Hannelore (p.55).

Kwaliteit van leven ligt al snel niet meer in het herstel van het oude, in herstel van dat wat kapot is gegaan, maar ligt op een ander vlak, is van een andere orde.

“Het gaat om een proces waar leven en dood een nieuw evenwicht met elkaar zochten te vinden: de zwaarste opgave die je waarschijnlijk voor een mens kunt verzinnen. Maar het kan op een onderneming uitlopen die voor eens en voor altijd begrippen als liefde, vrede en ontroering in de harten grift.” (Felix Punt, *Tijdschrift voor Praktische Theologie* 2004, 3, p. 356-369, n.a.v. beschreven casus van een patiënte)

Het gaat om een zoeken naar een nieuw evenwicht, om het schoolrooster van de kinderen naast de wekelijkse kuren, zoals Hannelore zegt in *Meer dan lijfsbehoud*, om het alledaagse bestaan en het aangezicht van de dood.

Dit alles vraagt om rouw-arbeid over wat niet meer terugkomt, wat verloren gaat, en om het vinden van een nieuwe taal, woorden die de diepte ingaan naar wie je ook bent, maar waarvoor geen directe aanleiding was om ze te zoeken.

Een tweede punt dat ik wil benoemen is de mate van autonomie

Autonomie wordt in de gezondheidszorg vaak gezien als het recht op zelfbeschikking, negatief geformuleerd als het recht op afscherming tegen interventies van anderen. Onze WGBO – de wet op de geneeskundige behandelovereenkomst – is daar de uitdrukking van.

Volgens de narratieve benadering in de filosofie, waar ik dit boek van Inez in zou willen plaatsen, brengen mensen eenheid in hun leven door middel van verhalen. Verhalen scheppen eenheid door gebeurtenissen in een verband te plaatsen. Door verhalen te vertellen krijgt datgene wat je overkomt, een plaats in je bestaan. Iemand is dan autonoom wanneer zij datgene wat haar overkomt, woorden kan geven, zodanig dat het bij je leven kan gaan passen. Het weven van je verhaal, schering en inslag noemt Inez het. Autonomie is dan het zelf kunnen weven, vorm geven aan je eigen leven, in relaties tot anderen. In de woorden van de filosoof Macintyre: zo te kunnen leven dat je ervaart dat je leven van jezelf is.

Autonomie zo verstaan ziet mensen nadrukkelijk in de context van hun familie, het vriendennetwerk, van hulpverleners, en artsen. Die relationaliteit is ook wat opnieuw gezocht wordt – in ieder klein contact. Omdat je meer dan voorheen de afhankelijkheid beseft: van je lichaam, van de ander die voor je zorgt. In die relaties zoek je naar houvast tegenover de schrijnende onzekerheid over wat er met je aan de hand is, over prognoses, over de tijd die er is, over de dood die nadert.

In het boek *Stories of Sickness*, van de Amerikaanse arts en filosoof Howard Brody wordt een lans gebroken voor de noodzaak van de verhalen, de biografie.

In zijn boek onderzoekt hij de relatie tussen het vertellen van verhalen en geneeskunst. Hij pleit ervoor de praktijk van de gezondheidszorg te zien als een onderneming in het vertellen van verhalen. Vertel je verhaal, vertel wat je overkwam, hoe het is, wie je bent, waar je bent.

Recht doen aan autonomie zou je ook kunnen vertalen als recht doen aan de authenticiteit van de ander, van de patiënt als de ander. Dan komt als vanzelf de eigenheid van het levensverhaal van de patiënt in het centrum te staan, als contrapunt tegen protocollen en het medisch vertoog.

In een ziekenhuis zijn we zeer gefocust op de zelfbeschikking, maar meer zouden we de verhalen ruimte moeten geven.

3. Medisch objectief en subject zijn

Ziekte is als een steen in het water: er is de heftige plons, de uitbarsting, de ongelooflijke confrontatie, botsing, en dan de kringen eromheen. Vaak bewegen artsen en zorgverleners zich in de kringen om de steen en vermijden het epicentrum. Dat is vervreemdend als je zelf nog in het epicentrum bent: zoekend naar wie je was voor die plons, volledig van slag om wat je overkomt.

Maar dat geldt ook omgekeerd – als de buitenwereld of de artsen reageren op de heftigheid van het epicentrum, en jij nog aan de kant zit te kijken naar de kringen die de steen in het water heeft veroorzaakt.

Het veroorzaakt een eenzaamheid, die niet weggenomen kan worden, in alle liefde en verbondenheid die er is. Patiënt te zijn geeft ook een scheiding. Alsof er een niet te betreden terrein is ontstaan. Er is een land van alleen laten, en alleen gelaten willen worden. Veel kan besproken worden, maar de stilte en het bij je zelf moeten zijn, is ook nodig. Een radicalisering van wat je voor die tijd niet zo dringend behoefde: opnieuw met je zelf, alleen, om om te gaan met datgene van wat van jou is en van niemand anders: de ziekte, de tumor, de voortschrijdende afbraak.

Moet ik dan ook de medische feiten kennen, vraagt Inez zich af – en met tegenzin verdiept zij zich erin. Het is niet ons vak – maar het beschrijft een deel van het verhaal. Ook ik maak me gemakkelijk schuldig aan de scheiding – ik hoef het medische niet te

weten. Maar veel gesprekken met patiënten beginnen met het verhaal van hun ziek worden. Het eerste gevoel, dat er iets niet goed was, de afspraken, bezoek aan de huisarts, of soms begint het verhaal in het ziekenhuis – gister opgenomen dit en dit staat er te wachten. Vaak ook in de woorden zoals verteld door de dokter. Het kreatinegehalte is gestegen, ik kom in aanmerking voor chemo, er is totale remissie te zien.

Het zijn objectiverende woorden voor wat er in een lijf gebeurd. Het zijn ook narratieven om je in te verschuilen.

Hoe doen jullie dat als geestelijk verzorgers, vroeg laatst een arts aan mij. Ik kan me terugtrekken op mijn medische taal, op de diagnose, dat wat is en moet gebeuren. Maar jullie, jullie hebben het over de ziel, van de patiënt en van jezelf.

Dat verschuilen – om deze woorden even aan te houden – hebben arts en patiënt soms ook gemeen. Het helpt hen beide om het even bij wat we feiten noemen te houden. Het objectieerbare. De chemokuur, het okseltoilet, de borstbesparing.

Het helpt om dat wat benoemd moet worden ook te benoemen, ook al voelt dat cru. Al lijkt het in eerste instantie de kracht uit je weg te slaan. Het boek vertelt van die botsing tussen deze taal en de eigen taal die daarvoor in plaats komt – die van jezelf, een taal die gevormd is door het grotere verhaal, van je leven, je familie, je liefdes, je dromen, je verdriet.

Het verhaal kan pas een worden als we beide kanten horen – het medische en het persoonlijke.

in sommige ethische benaderingen in de gezondheidszorg wordt een sterke tegenstelling gecreëerd tussen de objectiverende, fragmenterende benadering van de medische zorg tegenover een lieve benadering waarin echte aandacht voor de patiënt en haar verhaal zou zijn. Vergeten wordt m.i., dat al die verschillende benaderingen zelf ook deelbenaderingen zijn. Als het boek iets duidelijk maakt, dan is het dat beleving achter de ziekte aanholt en dat er tijd en nieuwe taal nodig is om het unieke van de ervaring van ziekte in beeld te krijgen.

Er is in die zin ook geen alternatief voor een objectiverend, medisch vertoog. Niemand wil, zoals Sylvia Millicam, op valse gronden gerust gesteld worden en een voortijdige pijnlijke dood sterven.

Wat wel kan en veel meer zou moeten gebeuren, is dat de dilemma's in de behandeling en de zorg uitdrukkelijker verbonden worden met de subjectieve beleving. Daarin is de

relatie , en het vermogen tot relaties leggen, van arts tot patiënt, een groot en noodzakelijk goed. Ziekenhuizen kunnen hier nog veel in leren. De fragmentatie van het werk zal blijven – het specialistische – maar als we alleen al maar beseffen, dat we slechts een deel zijn – een deel doen – en dat het samenkomt in wie die ander is.

Ieder perspectief heeft zijn grenzen, van de arts, van de patiënt, van ieder ander. Het maakt sommige zaken zichtbaar, doet andere uit het zicht verdwijnen. Alleen door daarover in gesprek te gaan doen we recht aan wie de ander ten diepste is. Alleen zo kunnen we het verhaal van elkaars leven verder weven. Schering en inslag.

De verhalen van Marieke, Elies en Hannelore en het verhaal van Inez zelf weven daarin belangrijke draden, geven stof om door te denken, en is een ontroerend pleidooi voor die menselijke maat in de zorg.

Marie-José Burger, 10 december 2010