



Ziekenwerk, Gerhard Nijhof
Aksant, Amsterdam, 2001
ISBN 90-5260-005-8

tekst: prof. dr. Ad Kaptein

47

medische oncologie
maart 2021

helende woorden

Ziek ben je soms wél alleen

Ziekenwerk is het egodocument van een man met een coloncarcinoom. De status van egodocumenten onder onderzoekers in de wereld van de wetenschap en onder clinici is wat in het Engels zo mooi 'iffy' heet: te persoonlijk, larmoyant, vertellerig, niet abstraherend, niet theoretiserend en onvoldoende gestructureerd.

Nu is Gerhard Nijhof (1938) een patiënt met wetenschappelijke schrijvering. Bovendien is hij iemand die niet te persoonlijk, larmoyant, en vertellerig over zijn kanker schrijft. Het tegenovergestelde is eerder waar. Zijn boek is dan ook een interessante toevoeging aan dat corpus van egodocumenten. De structuur van *Ziekenwerk* toont dat ook: zeven korte hoofdstukken met abstracte titels als 'Ontregeling', 'Bezwering' en 'Beheersing'. Abstracte thema's, passend bij hoe een hoogleraar medische sociologie zijn leven met kanker inhoud geeft. Nuchter, gericht op oplossingen vindend voor ingewikkelde ziekteproblemen: zijn stoma verzorgen, in restaurants eten, college geven, op visite gaan, een vakantie plannen.

'Dertig jaar had ik me als medisch socioloog met ziekte beziggehouden, maar nog nooit was ik ziek geweest. Dat was plotse-ling anders. Ik had kanker.' Het zijn de eerste zinnen van *Ziekenwerk* – dat niet over 'coloncarcinoom' gaat maar over het leren leven met ziek-zijn vanwege disfunctionerende darmen en de consequenties daarvan.

De ontregeling die de kanker teweegbrengt maakt dat de arge-loosheid waarmee hij leefde verdween. Hij krijgt haast, artikelen moeten nu snel af. Tijd wordt een kostbaar goed. Moeheid – 'idiopathische moeheid' volgens zijn dokter – wordt veroorzaakt 'doordat u een kleiner brandstoftankje kreeg waarvan ook nog het waarschuwinglampje is defect geraakt'. De patiënt moet op zoek naar zijn eigen moeheidstheorie, en vindt die niet. 'Moeloos' zal hij nooit meer worden, meent hij.

Ziekenwerk verrast in zijn lofzang op technologie die lichaams-functies overneemt en ondersteunt. Op de intensive care ziet de auteur hoe hij in de gaten wordt gehouden door mensen, door apparatuur, en door mensen die apparatuur in de gaten houden. Hij hoeft helemaal niet terug naar de afdeling: 'Ik lig hier goed. Hebben ze daar wel goede apparatuur?' Op de afdeling gaat de auteur zodra hij kan schrijven, schrijven aan collegedictaten over ziek-zijn. 'Schrijven was "doodverdrijf".'

'Ziekenhuisbedden zijn eenpersoons', maar ziek-zijn is een collectieve ontregeling. Nijhof karakteriseert de medische socio-logie als net zo individualiserend als de geneeskunde, en dat

terwijl iemand die ziek is een blok aan het been wordt en een klok aan de arm van anderen: 'Ziek ben je niet alleen.' De auteur gaat op weg naar herstel en daarna naar zijn werk. Hij heeft geen idee wat nog kan en wat niet meer lijkt te kunnen. Zieken moeten verkennen, nieuwsgierig zijn, uitproberen. Leven op de tast: 'ziekentast'. Hij observeert hoe artsen over patiënten vooral lijken te denken als liggend op een tafel of in bed. Opkrabbende patiënten moeten veel zelf uitvinden: 'ziekenwerk'.

Ziek-zijn is een projectietest voor de omgeving. De wijze waarop de omgeving reageert op de zieke zegt veel over de ander. Nijhof kan ontploffen van woede bij mensen die hem zijn ziekte afnemen door hun 'wat zie je er goed uit!': 'met een vrolijke negatie van de ziekte wordt de zieke van zijn status beroofd'. Dus, zo concludeert de auteur, doen zieken er nogal eens het zwijgen toe: 'ziekestilte'. Ziek ben je dus soms wel degelijk alleen, weten vele zieken.

Ziekenwerk is onderkoeld. Die nuchterheid is ook te vinden in wetenschappelijk onderzoek dat de observaties van de auteur steunt. Op één lijn zitten van patiënt en arts over het behandel-doel leidt tot een hogere kwaliteit van leven en minder 'distress'.¹ De vrouw van de auteur lijkt het niet nodig te hebben maar recent Nederlands onderzoek laat zien hoe psychosociale steun voor partners van mensen met kanker gevoelens van zelfwaardering bij die partners verhoogt.² Medisch oncologen, patiënten en hun partners mogen steun ontlend aan wetenschappelijk onderzoek dat laat zien hoe zorg die wordt gekenmerkt door wederzijds respect en het betrekken van de patiënt bij de zorg, leidt tot minder pijn en meer kwaliteit van leven.³ De casuïstiek in *Ziekenwerk* lijkt universele waarde te hebben. ←

De referenties zijn te raadplegen in de onlineversie van dit artikel op www.medischeoncologie.nl.



beeld: Keith Pettie

Prof. dr. A.A. Kaptein is emeritus hoogleraar Medische psychologie. In deze column belicht hij romans die ingaan op thema's als zingeving bij kanker, inpassen van kanker in het bestaan, therapie(on)trouw, levensstijl, zelfmanagement, kanker een plaats geven in een sociaal systeem en kwaliteit van leven. Dergelijke romans kunnen bijvoorbeeld worden gebruikt als bibliotherapie of laten mogelijkheden voor *expressive writing* zien.