

DICK STAP

Leven met een steen. Autonomie, immuniteit en chronisch ziek zijn

‘Het absurde heeft alleen zin voor zover men er niet in berust.’
Albert Camus (*Le mythe de Sisyphe*, 50)¹

INLEIDING

In mijn beginjaren als geestelijk verzorger in ZorgSaam ziekenhuis in Zeeuws-Vlaanderen ontmoette ik vlak na elkaar twee heel verschillende patiënten: een gejaagde zakenman die een laptop op zijn nachtkastje had liggen en een oude boerin met een fruitschaal naast zich. Allebei hadden zij een orthopedische operatie ondergaan waardoor zij wekenlang in tractie moesten liggen: één been in een ringetjesverband dat met touwtjes en gewichten aan een stang boven hun bed omhoog getrokken werd. Allebei konden zij gaan mobiliseren. Wat mij op dat moment fascineerde was één frappant verschil.

Ik kwam bij de zakenman. Zijn gezicht stond op onweer. Hij had te horen gekregen dat hij die middag in een rolstoel van zijn kamer af mocht en op de afdeling een voorzichtig rondje mocht maken. Waarom vanmiddag pas? Kon dat niet nu meteen? Begrepen ze dan niet dat hij hier weken had vastgelegen en dat hij eindelijk weleens iets anders wilde zien dan het plafond en vier muren? Later kwam ik bij de boerin. Ze was evenmin blij. Op haar kamer stond een rolstoel klaar. Wat dachten ze wel? Dat ze voor ieders oog in dat ding door het ziekenhuis ging rijden? Zodat iedereen kon zien dat ze zelf niet meer kon lopen? Wat zouden de mensen wel niet zeggen als ze haar zó zagen?

Voor de een was de rolstoel een mogelijkheid om vrij te zijn, voor de ander was het een voorwerp van schaamte. Het was een verschil in de beleving van het gehandicapt-zijn dat destijds op mij een grote indruk maakte. Gehandicapt of ziek ben je kennelijk niet alleen objectief, wetenschappelijk, maar óók op een eigen existentiële manier: individueel, subjectief. Dat was mij vanuit mijn eigen ziek-zijn al wel bekend, maar het werd nu ongevraagd bevestigd door andere patiënten. Hoe kan die eigenheid moreel geduid worden? Als ziek zijn op een autonome manier?²

AUTONOMIE

Socrates stelde de grondvraag van de ethiek: ‘Hoe te leven?’³ die ook wel klinkt in de variant: ‘Hoe goed te leven?’ Al in Socrates’ tijd wordt een zeker individualisme voor dit denken belangrijk. Een vroege opvatting, waarin één enkel mens zonder te weten of er goden bestaan zijn leven moet inrichten, is te vinden bij de sofist Protagoras (vijfde eeuw v.Chr). Hij zei: ‘Van alle dingen is de mens de maat’ (*homo mensura*).⁴ Protagoras is door deze spreuk later begrepen als een voorloper van het autonome individualisme waarin de mens als enkeling zijn eigen leven vormgeeft.

Autonomie betekent zelfbeschikking: de individuele mens is de maat waarmee hij zelf (Grieks: *autos*) beschikt over zijn leven en zijn eigen normen en waarden (Grieks: *nomoi*). Sedert de moderniteit wordt het individualisme steeds belangrijker. Individualisme en autonomie worden in de hele cultuur steeds sterker benadrukt als de ideale voorwaarden voor een goed leven.⁵

Er ontstaan in deze periode twee belangrijke noties van morele autonomie die nog altijd belangrijk zijn.⁶ De eerste komt uit de kritische filosofie van Immanuel Kant (achttiende eeuw). ‘Volgens Kant is de mens een vrij wezen, hij kan in staat worden geacht om zijn eigen handelen te bepalen onafhankelijk van zijn (onredelijke) driften en verlangens van zijn eigen lichaam. (...) De mens moet er

volgens Kant naar streven zoveel mogelijk vrij te worden van de krachten en de wetmatigheden die hem bepalen: hij moet zichzelf bepalen, zichzelf de wet stellen en zich niet laten bepalen door iets of iemand anders.⁷

De tweede opvatting van autonomie is beïnvloed door Kant en komt uit het twintigste-eeuwse existentialisme van Jean-Paul Sartre. In de eerste periode van zijn denken, die het meest invloedrijk werd, stelde Sartre dat een mens absoluut vrij is. In die vrijheid schept een mens door zijn eigen (morele) keuzes helemaal alleen zijn eigen bestaan. Autonomie is hier welhaast synoniem met eenzaamheid en isolement. Voor zijn keuzes blijft een mens verantwoordelijk. Anders is hij niet langer trouw aan zichzelf. Dan verliest hij het enige dat hij heeft: zijn vrije mens-zijn. Een mens lijdt echter onder de tragiek dat hij alle gevolgen van zijn bestaanskeuzes niet kan overzien, terwijl hij daar toch verantwoordelijk voor blijft. Gevoelens als angst en walging zijn daarvan het gevolg.⁸ In zijn romans en verhalen geeft Sartre daarvan treffende voorbeelden in de karakters van zijn hoofdfiguren.

Bij de denkrichting van het existentialisme wordt de Frans-Algerijnse schrijver Albert Camus (1913-1960) gerekend; in 2013 is overal in de wereld zijn honderdste geboortedag gevierd. Camus' denken over de enkeling is bij nader inzien maar beperkt verwant met Sartres geïsoleerde individualisme. Camus ging een eigen weg. Hij spreekt van de 'absurde vrijheid' waarin een mens moeizaam zijn humaniteit tracht te bewaren onder de druk van vaak onmenselijke omstandigheden.

Camus leed vanaf zijn zeventiende jaar aan tuberculose en aan de behandelingen en de gevolgen daarvan.⁹ Hoewel hij zijn ziekte zelf niet als een vorm van absurditeit heeft beschreven, kunnen zijn gedachten verhelderend zijn voor iemand die niet meer beter wordt, zoals hierna wordt betoogd.

IMMUNITEIT

Naast de autonomie is er nog een belangrijke waarde die momenteel vanzelfsprekend wordt gevonden. Het was de Romeinse dichter Juvenalis (ca. tweede eeuw na Chr.) die deze waarde in zijn tiende satire onder woorden bracht: ‘een gezonde geest in een gezond lichaam’ (*mens sana in corpore sano*). Dit fragment van een dichtregel wordt vandaag zo begrepen dat een individu pas een goed leven heeft wanneer hij geestelijk en lichamelijk altijd gezond blijft. Niemand wil ziek zijn en iedereen wil liefst altijd gezond blijven.

Een begrip dat dit laatste ideaal kan aanduiden is ‘immuniteit’. Dat is eigenlijk een woord dat in de geneeskunde wordt gebruikt,¹⁰ maar hier wil ik er het culturele ideaal mee aanduiden dat een uitspraak doet over de vraag van Socrates. Immuniteit als ideaal betekent dan: een goed leven heeft degene die beschikt over een onaantastbaar weerstandsvermogen tegen ziekten die existentiële beperkingen veroorzaken. Daaraan kan worden toegevoegd: om daarmee de individuele autonomie altijd onbelemmerd in de praktijk te kunnen brengen.

De idealen van autonomie en immuniteit hangen nauw samen, en niet alleen op het punt van het individualisme. Zij zijn aspecten van een ideaal mensbeeld dat geformuleerd wordt tegen de achtergrond van de universele tragiek van ziekte en gezondheid, leven en dood. De waarde van Protagoras dat de mens de maat van alle dingen is vormt er, samen met de waarde van de onaangetaste gezondheid van Juvenalis, de klassieke achtergrond van. Dit ideaal wordt in de huidige cultuur ook medebepaald door de hoge vlucht die de medische wetenschap en technologie hebben genomen. Slim herstelde immuniteit lijkt immers technisch altijd en voor iedereen binnen handbereik te liggen.

Wanneer heeft een mens idealiter een goed leven? Wanneer hij met zijn eigen keuzes, naar eigen inzicht en onafhankelijk van anderen zelf zijn leven kan ontwerpen (autonomie), terwijl hij beschikt over een onaantastbaar

weerstandsvermogen waardoor hij altijd leeft zonder geestelijke en lichamelijke gebreken, ziekten of handicaps (immuniteit).

Het is opvallend om te zien hoe gangbaar deze idealen zijn, terwijl zij meestal onuitgesproken op de achtergrond liggen. Televisiereclames van dit moment geven daar treffende voorbeelden van. De meeste boodschappen tonen jonge mensen met een ongeschonden gezondheid: autonoom en immuun. De zeldzame reclames die zich richten op de veelal oudere doelgroep van zieken en gehandicapten, hebben dezelfde boodschap. Ik geef een drietal voorbeelden.

Déze incontinentieluiers moet ik kopen want zij maken mijn handicap voor de buitenwereld onzichtbaar – en ‘redden’ zo naar buiten toe de schijn van mijn immuniteit. Déze scootmobiel moet ik aanschaffen want zij is aan mij aangepast in plaats van andersom – en ‘redt’ zo het comfort voor mijn autonomie, die in werkelijkheid heel ongemakkelijk is geworden. Juist dit plakmiddel voor mijn kunstgebit moet ik hebben. Het wekt naar buiten toe de schijn dat ik op gevorderde leeftijd verheven ben boven het vervelende gevolg van de tand des tijds dat mijn kunstgebit nu eenmaal is.

Deze menselijke, al te menselijke schijn wordt volgehouden omdat de reclamemakers zich kennelijk realiseren dat de ideale mensbeelden in onze cultuur ook functioneren als ideale zelfbeelden. Die hebben ook bij mensen met een handicap bevestiging nodig om de verkoop te kunnen bevorderen. In deze mensen schuilt net zo goed het onstillbare verlangen naar een ‘gelukt lijf’ waar je alles mee kunt doen wat je wilt. Al wordt dat door hen, vanwege ziekte-inzicht bescheiden geworden, op den duur meestal gevoeld als het verlangen naar een lichaam dat ‘zo goed mogelijk’ gelukt is.

Hierbij laat zich echter een nuchtere gewetensvraag stellen. Hoe moet je nu écht leven wanneer je ideale weerstandsvermogen tegen ziekten voorgoed verdwenen is zo-

als bij een chronische ziekte – en dan zonder de opgedrongen schijn van gezondheid, door eenvoudig te staan voor wie en wat je bent? Dat is een vraag waarbij opnieuw de ethiek om de hoek komt kijken.

ETHIEK EN HET GESCHONDEN LICHAAM

Wanneer iemand zijn vanzelfsprekende gezondheid kwijtraakt, constateert hij op enig moment: ‘Dit is niet goed!’ Mensen interpreteren wat hen overkomt in morele termen; zij zien de werkelijkheid via morele concepten óók als een morele werkelijkheid. Zij kunnen hun ziekte-ervaringen begrijpen als medische problemen, maar ook interpreteren als morele ervaringen. Van Tongeren vat morele ervaringen niet op als feiten, maar als interpretaties van morele ervaringen in een morele werkelijkheid. Ethiek is voor hem een hermeneutiek die nadenkt over die morele interpretaties.¹¹

Hermeneutische ethiek richt zich op alles wat relevant is voor de vraag van Socrates ‘hoe goed te leven’. Zij ziet echter af van het geven van universeel geldige voorschriften, die vaak een reductie zijn van de waaier van mogelijke morele ervaringen. Autonomie en immuniteit zie ik als zulke beginselen, die een universele geldigheid pretenderen en daarom óók altijd weer aan chronisch zieken wordt voorgehouden. Ethische hermeneutiek gaat over het verstaan van wat een mens overkomt, zodat hij beter thuis kan raken in zijn eigen leven.¹²

Van Tongeren citeert Gadamer, die opmerkte dat hermeneutiek begint op het moment dat ‘iets ons raakt’.¹³ Dat roept immers de vraag op waarom dat zo is. Daar ligt ook het begin van een hermeneutische ethiek die nadenkt over het niet meer beter worden. Het raakt me wanneer ik ontdek dat mijn lichaam kapot blijft. Ik moet daarover nadenken. Dat gegeven betekent immers dat de vraag van Socrates nóg problematischer wordt dan zonder mijn geschondenheid al het geval was.

Hermeneutische ethiek krijgt hier een kritisch trekje. Het morele perspectief van-binnen-uit de ervaringen van zieken zelf wordt hier belangrijk. Hoe kan ik beter thuisraken in mijn eigen leven wanneer ik niet meer beter word? Zijn de idealen van autonomie en immuniteit in hun samenhang wel behulpzaam om mijn morele ervaring van het niet meer beter worden te verhelderen? Zodat ik de vraag van Socrates ermee kan beantwoorden in de variant die zich nu aandient: hoe kom ik aan een goed leven te midden van de mogelijkheden die ik nog over heb?

METHODE

Zoals de inleiding met een voorbeeld liet zien, is het voor een ethische hermeneutiek niet eenvoudig om van de tegenstrijdige morele interpretaties van het chronisch ziek-zijn door patiënten een beeld te geven dat ook enig inzicht verschaft. Ik wil dit proberen te laten zien met behulp van een ideaaltype.¹⁴ In dat model wordt het chronisch ziek-zijn niet opgevat als een incident, maar als een proces met vijf fasen: ziek worden, diagnose, ziek zijn, erkenning en ziek blijven. Elk van deze fasen krijgt hierna een aparte paragraaf met daarin enkele autobiografische ervaringen van anderen en van mijzelf. Daarna vervolg ik mijn kritische, hermeneutische reflectie op zoek naar wat er in elke fase gebeurt met de autonome immuniteit, om daarna de bovenstaande vragen te beantwoorden.

Ziek worden

Karel Glastra van Loon beschrijft hoe hij op een stralende zaterdagmiddag aan het sleetje rijden is met zijn dochters. ‘We hobbelden, suisden, joelden de heuvel af. Beneden aan de heuvel was er iets in mijn lichaam veranderd, was er iets voorgoed in mijn leven veranderd.’¹⁵ Weken later wordt bij hem de diagnose gesteld van een hersentumor.

Martin Bril schrijft: ‘Grote veranderingen kondigen zich vaak sluipenderwijs aan. Dat is bekend. “Vage klach-

ten”, noemen ze dat in het land van de gezondheid.’ Later noteert hij met een ironische distantie: ‘Een rare zaak: een pijnkje op de borst. Rechts. In de zone tussen oksel en tepel. Stekend (soms) als patiënt diep ademhaalt of hoest. Andere keren is de pijn lange tijd zeurend aanwezig. Het is geen pijnlijke pijn, overigens, alleen maar vervelend. Toch naar de dokter.’ Kort voor zijn diagnose realiseert hij zich zonder nog te weten wat er aan de hand is: ‘Ik ben goed ziek jongen, dat is een ding dat zeker is.’¹⁶

Het ziek worden is de fase van de confrontatie met onbegrepen ziekteverschijnselen. Dat brengt meestal een diepe schok teweeg. Een van de eigenaardigheden van het lichaam is dat het op de achtergrond vanzelfsprekend aanwezig is, iets dat door de vanzelfsprekendheid van het zelfbeeld van de immuniteit nog wordt versterkt. Je denkt er nooit aan, behalve bij zadelpijn, griep of een verstopte neus. Ineens werkt het zo niet meer.

Als een morele ervaring is dat ‘absurd’: ongerijmd, niet passend bij je leven zoals je het kent, te zot voor woorden. De onbegrepen ziekteverschijnselen blijven in je lichaam hangen en stichten verwarring. Ze roepen mettertijd een storm van gevoelens op: onzekerheid, angst, paniek. Kenmerkend voor deze fase is het geleefd worden omdat er zoveel ineens met je lichaam gebeurt. Je kunt zeggen dat een zieke op dit moment niet leeft, maar overleeft.

Diagnose

‘Toen ik me omkleedde voor het diner in hotel Cambridge’, schrijft Marilyn French, ‘legde ik om de een of andere reden mijn vingertoppen tegen het zachte weefsel vlak boven het sleutelbeen aan de linkerkant van mijn borst en voelde twee kleine harde knobbels. Eerst werd ik weer besprongen door angst, maar daarna werd ik kalm. Wat aanvankelijk alleen maar een gevoel was geweest, was nu een feit. (...) Uit de biopsie bleek dat ik squameuze celkanker had, een langzaam groeiend celtypet dat in orgaanwanden ontstaat.’¹⁷

Een diagnose is ingrijpend. Het betekent een ambivalente morele ervaring in het proces van ziek-worden: je wordt er beurtelings angstig en kalm van en dat is goed en slecht tegelijk. Ik herinner mij nog levendig hoe de diagnose bij mij een grote opluchting veroorzaakte, hoewel de dokter mij meteen op de knie klopte en zei dat ik ernstig ziek was. Ik hoorde het laatste amper. Eindelijk kwam er duidelijkheid in mijn jarenlange vage klachten. Een diagnose kan voor een patiënt enerzijds de broodnodige helderheid verschaffen, maar ook tot een sociaal isolement leiden.

Karin Spaink beschrijft haar diagnose van multiple sclerose daarom als ‘lijm en kortsluiting’. Ze begint met het Repelsteeltje-effect: door het noemen van de naam ‘verdwijnt’ voor even de kwelgeest.¹⁸ Met haar diagnose – multiple sclerose – wordt een woord gegeven voor wat zij mankeert. De onbegrepen ziekteverschijnselen ontpoppen zich nu als de symptomen van een bekend ziektebeeld. Zij kan er nu beter over praten met zichzelf en vooral met anderen.

Die nieuwe communicatie over haar ziekte werkte als sociale lijm. Zij begrijpt zelf wat er aan de hand is. Haar gedrag wordt nu ook door anderen beter begrepen.

Zij merkt echter al snel dat velen geen raad weten met de diagnose. Mensen moeten er door de zieke mee geholpen worden vanwege de drempel die door de diagnose wordt opgeworpen. Wat zeg je tegen iemand die uit de sociale toon valt door zo’n ziekte? Dat is toch niet normaal? Als het gesprek niet verder komt dan deze vraag, ontstaat de kortsluiting die zij uitvoerig beschrijft.¹⁹ Uit de kortsluiting volgt het isolement: een ervaring die elke chronisch zieke kent.

Ziek zijn

Susan Sontag karakteriseert haar ziekte-ervaring met de metafoor van twee werelden: ‘Iedereen die geboren wordt is ingezetene van twee rijken – hij is zowel ingezetene van

het rijk der gezonden als van het rijk der zieken. Hoewel we bij voorkeur alleen van het goede paspoort gebruik maken, wordt iedereen vroeg of laat gedwongen ingezetene van dat andere rijk, al is het maar tijdelijk.²⁰ De vraag is hoe die andere wereld er ongeveer uitziet als het verblijf daar niet meer tijdelijk is. Dat kan beschreven worden met een kleine litanie van rare effecten waarvan je eerder nooit gedacht had dat ze je konden overkomen.

Je mag niet meer (volledig) werken. Je krijgt een uitkering en je inkomen daalt. Je gaat in de samenleving bij de minderheid van de zieken horen. Je blijft steeds langer op bed, uit noodzaak vanwege de ziekteverschijnselen (pijn, moeheid) of gewoon door de verveling. Je gaat leven bij de dag, zonder veel toekomstperspectief en met een onzeker verleden. Wanneer werd ik eigenlijk ziek en hoe heeft me dat gemaakt tot wat ik ben? Wat zal er van mij worden? Het leven gaat intussen dagenlang aan je voorbij.

Je contacten verminderen. Je raakt vrienden kwijt en vindt weinig nieuwe. Je kunt door het ziek-zijn zelfs je relatie verspelen, die immers ongevraagd wordt meegezogen in de absurditeit van je nieuwe bestaan. Je sociale wereld splijt in tweeën: in een groepje lotgenoten die ook niet meer beter worden en een groepje bondgenoten die gezond zijn. Lotgenoten begrijpen je als het gaat om het ziek-zijn heel snel. Dat scheidt altijd een zekere lotsverbondenheid. Maar lotsverbondenheid is nog iets anders dan vriendschap. Bondgenoten willen je bijstaan in de spaarzaam geworden vriendschappen waarin zij trouw blijven; zij vinden de kloof die zieken van gezonden scheidt onaanvaardbaar en doen hun best om mee te bouwen aan bruggen. Bondgenoten tref je bijvoorbeeld in de zorg van de instellingen waar je terechtkomt.

Je voelt je desondanks vaak een vreemdeling, een balling, buitenshuis en thuis. Heimelijk wil je weer gaan voldoen aan de normen en waarden van de gezonden en weer gewoon autonoom en immuun zijn. Maar de dokter is

inmiddels overgeschakeld van de modus van het genezen naar de modus van de controle.

Op een nieuwjaarsdag, als iedereen de anderen een goed jaar wenst en een goede gezondheid, realiseer je je met een schok dat je eigenlijk niet meer weet wat die wensen precies betekenen. Dan is het zover. Je moet met frisse tegenzin accepteren dat het allemaal nooit meer anders wordt. Daar moet je dan nog wel ‘even’ om rouwen. Je moet rust zien te vinden, na al die rusteloze pogingen om de ontwrichting en de teleurstellingen te incasseren, na al het proberen om het onvermijdelijke terug te veranderen in hoe het ooit was. In die rust dient zich op enig moment een ingrijpende beslissing aan.

Erkenning

In 1942 publiceert Albert Camus zijn essay over de absurditeit onder de titel ‘De mythe van Sisyphus’. Absurditeit komt van het Latijnse *absurdus* dat enerzijds verwijst naar een geluid dat onwelluidend of vals is. Anderzijds betekent het in afgeleide zin ook: ongerijmd, dwaas, onbruikbaar, onpassend.²¹

In een van de versies van de mythe wordt Sisyphus door de goden gestraft omdat hij voor de mensen kiest. Hij moet daarvoor boeten door altijd opnieuw een steen tegen een berg op te rollen.²² Sisyphus is voor Camus het symbool van de absurditeit. Camus maakt duidelijk dat het lege gevoel van absurditeit elk mens op elke straathoek kan overvallen. Het is voor hem iets algemeen menselijks. Maar de absurditeit is ook een concept dat iets kan verhelderen over het leven met blijvende beperkingen.

Mijn leven wordt daardoor onbruikbaar, onpassend, ongerijmd, dwaas. Camus roept een indringende vraag op. Wanneer je constateert dat je leven absurd is geworden – ik lees: zoals in het proces van niet meer beter worden – wil je op die manier dan nog wel verder leven? Deze vraag voert naar de kern van wat ik de fase van de erkenning noem: ‘acceptatie’. Dat begrip wil ik echter een andere in-

houd geven dan de alledaagse, met behulp van de drie ethische begrippen van Camus uit zijn studie over absurditeit: levensvreugde, vrijheid en revolte.²³

Camus schrijft in zijn eerste zin: ‘De filosofie kent maar één werkelijk serieus probleem: de zelfmoord.’²⁴ Dat is de vraag waar ik aan het einde van de fase van het ziek-zijn voor kom te staan. De absurditeit van het leven met een chronische ziekte vraagt om een existentiële beslissing die ikzelf moet nemen: voor of tegen het leven. Niemand anders kan dat besluit voor mij nemen. Als ik het leven kies, dan kies ik het zelf, als ik de dood kies ook. In die existentiële zin sta ik alléén voor die opgave.

Voor Camus is de keuze voor de dood onaanvaardbaar. Wie de zelfmoord weigert, erkent daarmee eigenlijk al dat het leven de moeite waard is. Nu kan het gebeuren dat mijn levenslust, eerst vreemd en dan vertrouwd, plotseling opbruist onder de druk van alle fysieke grenzen waarmee ik zit opgescheept. Ik realiseer me dat ik daarbij moet stilstaan. Die levenslust is er – en die laat me bewust leven.

Wanneer ik mij door de absurde ervaring bewust word van mijn levenslust, die er eerder onbewust ook al was – vóór de onbegrepen ziekteverschijnselen en tijdens de vanzelfsprekende gezondheid – kan dat gebeuren waar het mij hier om gaat. Dan erken ik van lieverlee, bewust en hartgrondig, dat ik ziek blijf, dat ik daardoor op een absurde wijze besta, én desondanks wil leven.

De chronische ziekte ligt als een steen in mijn bestaan. Ik blijf hem tegen de berg van mijn wereld oprollen terwijl ik van het leven hou. In de ervaring met mijn geschonden lichaam heb ik van de levenslust geleerd dat het waar is wat Camus schrijft: ‘Het absurde heeft alleen zin voor zover men er niet in berust.’

Wie er welbewust voor kiest om zijn levenslust te volgen, kan zich daarna zó vrij gaan voelen, dat er een creatieve revolte in de plaats komt van de verlamme uitwerking van de beperkingen. Die verlamming is er al vaak

genoeg en is net zo blijvend als de beperkingen. De beperkingen vertellen mij wat ik niet meer kan. Nu ligt het accent op het nuchtere, verwachtingsloze zoeken naar wat ik nog wél kan, dat revolteert tegen de neerslachtige gedachte dat ik voortaan achter de geraniums thuishoor. Die revolte brengt mij opnieuw bij de vraag van Socrates: hoe kom ik aan een goed leven te midden van mijn beperkingen – én mogelijkheden?

Die vraag kan ik nu in vrijheid beantwoorden. Die absurde – want: ongerijmde – vrijheid betekent dat ik mijn beperkingen weliswaar heb, maar nooit zal ‘accepteren’ in de zin van incasseren, resigneren. Resignatie maakt passief, weinig waakzaam op wat ik nog wel kan, en niet creatief om nog iets van mijn leven te maken. Erkenning begrijp ik als de ‘aanvaarding’ van het niet meer beter worden. Ik hoor in aanvaarding niet zozeer de resignatie, als wel de vitale ‘vaart’ van de levenslust. Daarin blijkt dat ik trots ben op de keuze voor het leven, op wat ik nog kan, hoe gemankeerd mijn bestaan ook is. Camus gaat zelfs nog een stap verder. De laatste zin van zijn essay luidt: ‘We moeten ons voorstellen dat Sisyphus gelukkig is!’²⁵

Ziek blijven

Na de bevrijdende euforie van de erkenning herneemt de trage litanie van de beperkingen haar plaats. De steen blijft even zwaar, al is de berghelling soms wat minder steil omdat de beperkingen erbij gaan horen. Ik moet er in stilte scherp op blijven letten dat ik de kracht van de wil om te leven bewust blijf voelen en dat die niet óók een sleur wordt. Als dat lukt, blijft het niettemin nog steeds moeilijk.

Er is geen enkele garantie dat het bij één diagnose blijft. Er kan nog een chronische ziekte langskomen, en zonder overdrijven daarna nóg een. Telkens zijn er de onbegrepen ziekteverschijnselen, die pas in de diagnose tot bekende symptomen worden. Telkens is er een andere litanie van eigenaardigheden die blijvend zijn, en waar je mee moet leren omgaan. Telkens blijkt het te gaan om een nieuw pro-

ces van erkenning waarin mijn vitaliteit gevaarlijk op het spel staat.

Soms gaan die processen sneller door het leerproces van de vorige ervaringen. Maar het went nooit echt. Mijn gang door het leven is nooit helemaal gegarandeerd: ik kan volgende week in het ziekenhuis liggen. Dat geldt voor ieder mens, in welke wereld hij zich ook bevindt. Maar ik wéét uit ervaring dat het écht zo is. Die wetenschap zit daardoor altijd in mijn achterhoofd. Mijn autonomie kan bovendien niet verhinderen dat ook de mensen van wie ik houd ziek worden om nooit meer beter te worden. Leven en lichaam zijn voorgoed aangevochten, van mijzelf en van anderen. Onder die druk verandert mijn zelfbeeld.

HERMENEUTIEK, AUTONOMIE EN IMMUNITEIT

Kunnen autonomie en immuniteit mij een antwoord verschaffen op de door chronisch ziek-zijn ingegeven variant van de vraag van Socrates: hoe kom ik aan een goed leven te midden van mijn beperkte mogelijkheden? Zijn deze ethische idealen behulpzaam om mijn morele ervaring van het niet meer beter worden te verhelderen, zodat ik beter thuis kan geraken in mijn leven?

Begrepen in hun samenhang houden zij in dat een mens met zijn eigen keuzes, naar eigen inzicht, onafhankelijk van anderen, zelf zijn leven behoort te ontwerpen (autonomie), terwijl hij beschikt over een onaantastbaar weerstandsvermogen tegen geestelijke en lichamelijke gebreken, ziekten of handicaps (immuniteit). In deze paragraaf is het de vraag wat er met deze idealen gebeurt in de fasen van het ideaaltype.

Iemand die ziek wordt, is zich nauwelijks bewust van zijn gezonde lichaam. Totdat daarop inbreuk wordt gemaakt door onbegrepen ziekteverschijnselen. Een zieke merkt in toenemende mate dat zijn lichaam niet langer immuun is. Hij kan er autonoom voor kiezen om die ver-

schijnselen te negeren, zolang hij gedurende hun steeds verder toenemende ernst nog niet inziet dat die ontkenning alleen tijdelijk kan zijn. De onzekerheid die dan ontstaat veroorzaakt onvrede, teleurstelling, angst, paniek.

De voornaamste bestaanszekerheid van de mens – gezondheid – verliest langzaam haar belangrijkste vanzelfsprekendheid: ongeschondenheid. Daarmee verdwijnt het ideale zelfbeeld van de immuniteit, misschien nog zonder dat een zieke het al beseft.

Meestal kiest een zieke er zonder veel nadenken voor om een deel van zijn onafhankelijkheid op te geven in de zorg en in het onderzoek naar een diagnose door anderen. Dat is trouwens niet het enige dat je over goede zorg kunt zeggen. Goede zorg komt, als het goed is, van mijn bondgenoten. Goede zorg is belevingsgericht, menslievend, vol onverdeelde aandacht.²⁶

Maar aan de hand van de definitie is het ook duidelijk dat ik mijn autonomie binnen de zorg minstens gedeeltelijk inlever. Ik kan niet meer voldoen aan de strenge eis van de onafhankelijkheid van anderen. Anderen hebben er iets over te zeggen vanuit hun professionele expertise van zorg en behandeling – zij ontwerpen daardoor mede mijn bestaan – en ik heb te maken met lotgenoten op de afdeling waar ik verblijf. Autonomie werpt mij op mezelf terug op het moment dat ik van de zorg van mijn bondgenoten afhankelijk ben.

Dat die autonomie door de diagnose lijkt te worden hersteld, is merendeels schijn. Enerzijds geeft de taal, in de vorm van een naam van een bekend ziektebeeld, wel enige grip op de situatie die je voordien in het ziek-worden nauwelijks nog bezat. Anderzijds zorgt die naam voor een sociale vervreemding die ontstaat in de ontmoeting met de wereld van de gezonden. Als zieke kun je daar veel last van hebben omdat die vervreemding niet zelden tot isolement leidt.

De naam impliceert bovendien iets dat je niet meteen na de diagnose overziet: het gaat nooit meer over. De im-

munitieit behoort nu voorgoed tot het verleden, zelfs al heb je dat zelf als patiënt nog steeds niet helemaal in alle finesses begrepen. Ik kan niet langer mijn leven gestalte geven terwijl ik onafhankelijk blijf van anderen. Ik word steeds afhankelijker. Mijn eigen normen en waarden blijken daardoor aan een ingrijpende herziening toe te zijn. Daarin moet bijvoorbeeld de omgang met mijn afhankelijkheid tegen wil en dank een plaats krijgen. Ik moet ook iets doen met het gevoel van minderwaardigheid dat altijd opduikt bij niet meer beter worden.

Mijn autonomie blijft ambivalent. Het lijkt tijdens de fase van het ziek-zijn wel alsof de beperkingen rondom mijn wereld staan opgesteld als een hoge glazen wand, die heen en weer beweegt op wieltes. In goede tijden duw ik met mijn zelfbeschikking tegen de rollende glaswand. Er komt iets meer van een andere realiteit werkelijk binnen mijn bereik. In slechte tijden heb ik te weinig energie om met mijn zelfbeschikking te kunnen duwen. De glaswand rolt terug. Veel werkelijkheid wordt weer onbereikbaar. Autonomie blijkt niet zozeer een kwestie van wel of niet, als wel van meer of minder. Ook daarvan kan in de definitie van autonomie geen sprake van zijn.

Mijn autonomie wordt nu zó ambivalent dat het de vraag wordt of met dat begrip een goed ideaal geformuleerd wordt over hoe mijn goede leven eruit zou moeten zien. Die indruk wordt nog sterker in de fase van het ziek blijven waarin de vijf fasen van het ideaaltype zich telkens kunnen herhalen rondom nieuwe diagnoses. Daardoor lever ik steeds méér van mijn autonomie in, omdat ik na elke diagnose minder mogelijkheden overhoud om zelf, onafhankelijk van anderen, mijn leven te ontwerpen. Dat is immers de existentiële betekenis van het galante eufemisme: 'beperkingen'.

De erkenning zou nog kunnen worden gezien als een uiting van autonomie omdat ik alleen zelf kan beslissen of ik voor of tegen het leven kies. Maar dat is een misverstand. Ik neem die beslissing niet autonoom. Ik blijf im-

mers diepgaand afhankelijk van de druk van de berg en de steen die mijn absurde bestaan uitmaken: mijn geschonden lichaam en de wereld van de zieken. 'Ik erken' nog wel als een individu. Maar een individu in de wereld van de zieken is niet zonder meer autonoom.

De conclusie moet zijn dat ik mijn leven niet meer gestalte kan geven terwijl ik onafhankelijk ben van anderen. Mijn onafhankelijkheid wisselt zo sterk, dat de afhankelijkheid de centrale plaats moet krijgen die aan het ideaal principieel ontbreekt. Mijn gelukkige leven kan ik niet meer alleen zelf ontwerpen op basis van de immuniteit van een gelukt lichaam. Mijn immuniteit is zelfs voorgoed verleden tijd omdat mijn weerstandsvermogen voor altijd is gebroken.

De idealen van autonomie en immuniteit blijken ongeschikt te zijn om er de morele ervaring van het niet meer beter worden mee te kunnen begrijpen, zodanig dat ik daardoor beter thuisraak in mijn eigen bestaan. De immuniteit maakt mij veeleer duidelijk dat mijn leven letterlijk abnormaal is: ik voldoe niet meer aan het normatieve ideaal.

ZELFRESPECT

Over dat laatste houd ik overigens zo mijn twijfels. Is dat het enige wat je nu nog over mijn leven kunt zeggen? Of word ik op die manier op mijn plaats gezet als deel van een minderheid, afgeschreven volgens de normen en waarden uit de wereld van de gezonden? Die revolterende twijfel moet ik in mezelf blijven koesteren, tegen de druk vanuit de gezonde samenleving in.

Dan begint er iets te gloren van een belangrijk gevolg van de erkenning: mijn zelfrespect. Sterker nog, het ideaal wekt een schijn van gezondheid die in de eerder genoemde reclames voor luiers, plakmiddelen en scootmobiels net zo tragikomisch uitwerkt als de kleren van de keizer in het bekende sprookje – een schone schijn waaraan ik juist vanwege dat zelfrespect niet meer wil voldoen.

Door die koppige twijfel blijft nu van de autonomie alleen nog over dat ik ondanks mijn beperkingen nog altijd naar eigen inzicht kan denken en handelen. Maar dat individualisme lijkt mij te weinig om autonomie en immuniteit in hun cultureel zo gewenste samenhang overeind te houden. Als normatief zelfbeeld kunnen zij mij alleen maar frustreren, nu ik ze beide nauwelijks nog bezit. Terwijl hun universele normativiteit mij nochtans blijft voorhouden dat ik moet zijn wat ik niet meer ben – en inmiddels ook niet meer wil zijn.

AUTHENTICITEIT

Van de autonomie en de immuniteit is alleen nog de individualiteit overgebleven waarmee ik in het perspectief van de wereld van de zieken sta. De vraag is nu of er een moreel concept bestaat dat mijn individualiteit respecteert, maar niet overdrijft, een begrip dat bovendien niet de nadelen heeft van de autonomie en de immuniteit. Een begrip ook dat mijn existentiële perspectief vanuit het niet meer beter worden niet hinderlijk voor de voeten loopt, omdat ik er de schone schijn van een gezondheid door moet ophouden waarover ik niet meer beschik?

Hoe kom ik aan een goed leven terwijl ik niet meer beter word? Ik kies hier voor het begrip ‘authenticiteit’, waarmee ik vooral de existentiële echtheid wil benadrukken van wat voor mij een goed leven is. Ik kan alleen een goed leven hebben wanneer ik als zieke eerbied voor mijn eigen leven heb zoals het is geworden, en bovendien ook in de omgeving van anderen kan zijn wie ik ben gegeven de fysieke beperkingen die voorgoed bij mij horen – en zonder te leven met de schone schijn van een gezondheid die ik niet meer bezit.

In een recente definitie omschrijft Ronald Dworkin authenticiteit als volgt: ‘Iemand leeft op een goede wijze (*living well*) wanneer hij een goed leven (*good life*) voor zich ziet en nastreeft met waardigheid: met respect voor

het belang van het leven van anderen, voor hun ethische verantwoordelijkheid en voor die van hemzelf.’ Dworkin voegt er meteen een belangrijke opmerking aan toe: ‘We kunnen op een goede wijze leven zonder dat we een goed leven hebben.’²⁷

Door deze toevoeging ontstaat de mogelijkheid om mijn morele ervaring van niet meer beter worden ethisch anders te interpreteren dan met de oude idealen die teruggaan tot Protagoras en Juvenalis. Met dit onderscheid schept Dworkin een nieuwe morele ruimte, ook voor chronisch zieken. Ik geef daarvan enkele voorbeelden.

Iemand die niet meer beter wordt is weliswaar niet meer autonoom en immuun, maar kan nu zichzelf zijn als de zieke die hij is. Het onderscheid tussen enerzijds ‘een goed leven’ en anderzijds ‘een zo goed mogelijk leven’ bevrijdt mij bovendien van de druk van de wereld van de gezonden waar ik alleen maar bij kan horen door immuun en autonoom te zijn. Er wordt ruimte geschapen voor een eigen stijl in de omgang met de beperkingen: in de omgang met een rolstoel, bijvoorbeeld (zie inleiding). Lotgenoten kunnen over hun stijlverschillen een boeiend gesprek voeren!

De onafhankelijkheid van anderen uit het autonomie-concept, die ik in mijn ziekteproces meestal niet kan waarmaken, ontbreekt in mijn omschrijving van authenticiteit. Dworkins definitie laat mij bovendien de sociale kant van het niet meer beter worden ontdekken – en vooral: appreciëren – die er óók is naast het onvermijdelijke isolement.

Ik denk hier aan de verhalen van zieken die hele dagen alleen in hun huiskamer op de bank moeten liggen bij de tv. Zij voelen zich daar eerst schuldig over, tegenover hun collega’s op het werk en tegenover hun gezonde familieleden. Vaak doen zij in de loop van de tijd echter de verrassende ontdekking dat zij op hun bank ook een rustpunt vormen. De tv gaat uit. De kinderen komen praten. Er worden gesprekken gevoerd waar zij voordien nooit aan toe kwamen in de drukte van het gezin. Vriendschappen verdiepen zich tijdens bezoeken.

Authentiek leven met een steen is diepgaand sociaal, ondanks het isolement. Ik heb nu de mogelijkheid om een andere waardigheid te zoeken in de eerbied voor mijn eigen leven en voor het leven van anderen, en voor hun verantwoordelijkheid zoals ik die bijvoorbeeld zie in goede zorg.

SLOT: LEVEN MET EEN STEEN

Het authentieke leven van iemand die niet meer beter wordt begint bij het onwillige afscheid van een goed leven. In het zo goed mogelijke leven, dat nu begint, hangen de absurditeit en de levensvreugde nauw samen. Wanneer de beperkingen mij het leven zuur maken voel ik op mijn beste momenten des te sterker dat ik lééf. Juist omdat ik van het leven houd, zie ik helder de absurditeit die door mijn beperkingen worden veroorzaakt. Levensvreugde en absurditeit vormen de ambivalente grondslag van mijn zo goed mogelijke bestaan.

In de aanvaardende erkenning vind ik de absurde vrijheid om zo goed mogelijk te leven met mijn beperkingen zonder de idealen van de autonomie en de immuniteit die mij zo vaak voorgehouden zijn als het enige goede leven. In de erkenning kies ik opstandig en welbewust voor het verblijf in de wereld van de zieken; nieuwsgierig naar de anderen in alle werelden om mij heen, maar zonder veel verwachtingen en zonder hoop op genezing. Ik neem welbewust afstand van de wereld van de gezonden. In die vrijheid word ik telkens trots op wie ik ben. Ik heb respect voor wie ik in mijn geschondenheid ben geworden. Ik vind er de moed om verder te gaan met mijn leven, tot het moment komt waarop ik dat niet meer kan.

NOTEN

- 1 A. Camus, *Le mythe de Sisyphe. Essai sur l'absurde*, Les Éditions Gallimard, Parijs 1942.
- 2 Zo zou het vandaag gevraagd kunnen worden binnen ZorgSaam in Zeeuws-Vlaanderen. ZorgSaam werkt belevingsgericht. 'Belevingsgerichte zorg is erop gericht de cliënt en degenen die hem lief zijn zo goed mogelijk te ondersteunen; hem te helpen zijn leven op zijn eigen manier in te richten en te bereiken wat hij zelf voor ogen heeft, ondanks ziekte of handicap.' Zie A. Pool, N. Atmac-Yigit & L. Goense, *Samen gaat het beter. Belevingsgericht werken bij ZorgSaam Zeeuws-Vlaanderen*, Boom Lemma, Den Haag 2010, p. 36. De vier centrale waarden van deze zorg zijn: autonomie, gelijkwaardigheid, gezamenlijkheid en gepastheid (ibidem, p. 56-57). Hierbij gaat het om 'relationele autonomie'. Daarmee wordt de authenticiteit van een persoon aangeduid, die naar voren komt in een continue dialoog met anderen (ibidem, p. 33).
- 3 P. van Tongeren, *Leven is een kunst. Over morele ervaring, deugdethiek en levenskunst*, Klement/Pelckmans, Zoetermeer 2012, p. 19, 63.
- 4 Diogenes Laërtius, *Leven en leer van beroemde filosofen*, Ambo-Olympus, Amsterdam 2000, p. 386-388.
- 5 C. Taylor, *Sources of the self. The making of the modern identity*, Cambridge University Press, Cambridge 1998, p. 305.
- 6 J. Vorstenbosch, 'Autonomie', in: M. Becker, B. van Stokkom, P. van Tongeren & J.-P. Wils (red.), *Lexicon van de ethiek*, Van Gorcum, Assen 2007, p. 21.
- 7 H.A.M.J. ten Have, R.H.J. ter Meulen & E. van Leeuwen, *Medische ethiek*, Bohn Stafleu van Loghum, Houten/Diegem 1998, p. 102.
- 8 Ibidem, p. 107-108.
- 9 F. van Gennep, *Albert Camus, een studie van zijn ethische denken*, Polak & Van Gennep, Amsterdam 1966, p. 15; H. Lottman, *Albert Camus, a biography*, Pan Book Ltd., Londen 1979, p. 43-45; O. Todd, *Albert Camus. Een leven*, De Bezige Bij, Amsterdam 2000, p. 775.

- 10 Een medische definitie luidt: 'Immuniteit is de natuurlijke of verkregen onvatbaarheid voor infecties of voor toxinen van micro-organismen'. Zie P. Klok, H. Klok-Donker & C. Eelink-Klok, *Klein Geneeskundig woordenboek ten behoeve van allen die betrokken zijn bij de lichamelijke, geestelijke en sociale zorgverlening*, Bohn Stafleu van Loghum, Houten 2004, p. 231. Voor de omschrijving van het ethische ideaal maak ik gebruik van een meer gangbaar synoniem van 'onvatbaarheid' om het onderscheid te benadrukken met de medische term, namelijk 'weerstandvermogen'. Zie Van Dale, *Nieuw Nederlands Handwoordenboek der Nederlandse taal*, Van Dale Lexicografie, Utrecht 1982.
- 11 Zie Van Tongeren, *Leven is een kunst*, p. 58.
- 12 Ibidem, p. 57-65.
- 13 Ibidem, p. 65.
- 14 Een ideaaltype is een analytische vergelijkingsmaatstaf in de vorm van een niet-empirisch model van sociologische of historische verschijnselen. Het is een methodologisch hulpmiddel bij het beschrijven van situaties die in de maatschappij voorkomen. Volgens Max Weber, die het ideaaltype bedacht, is het een subjectieve abstractie, een overdreven generalisatie, waarbij de meest essentiële kenmerken worden benoemd om de essentie van een bepaald verschijnsel weer te geven. Het is dus niet een ideale situatie in de zin dat dit de meest gewenste situatie voorstelt (bron: Wikipedia). Zie uitgebreider het essay van Volker Drehsen: V. Drehsen, *Godsdienst en de rationalisatie van de wereld*. in: K.-W. Dahm, V. Drehsen & G. Kehrer, *Godsdienst en maatschappijkritiek. De betekenis van godsdienst in de moderne samenleving*, Ambo, Baarn 1975, p. 91-94. Ik gaf een eerste ontwerp van dit ideaaltype in mijn *Ziek zijn en God*. Zie D. Stap, *Ziek zijn en God. Een spiritualiteit van het niet meer beter worden*, Lannoo, Tiel 2005, p. 145-149.
- 15 K. Glastra van Loon, *Ongeneeslijk optimistisch*, Nieuw Amsterdam 2005, p.13.
- 16 M. Bril, *Het evenwicht. Ineens kanker*, Prometheus Amsterdam 2011, p. 21, 29, 54.

- 17 M. French, *Mijn seizoen in de hel*, Meulenhoff, Amsterdam 1998, p. 15-18. Zij leed aan een plaveiselcelcarcinoom van de slokdarm.
- 18 K. Spaink, *Vallende vrouw. Autobiografie van een lichaam*, Van Genneep, Amsterdam 1995, p. 38.
- 19 Ibidem, p. 38-41.
- 20 S. Sontag, *Ziekte als metafoor. Aids en zijn metaforen*, Anthos, Baarn 1993, p. 7.
- 21 F. Muller & E.H. Renkema, *Beknopt Latijns-Nederlands woordenboek*, Wolters-Noordhoff Groningen 1967.
- 22 Zie Camus, *Le mythe de Sisyphe*, p. 161.
- 23 Zie Van Genneep, *Albert Camus, een studie van zijn ethische denken*, p. 119.
- 24 Zie Camus, *Le mythe de Sisyphe*, p. 15.
- 25 Ibidem, p. 166.
- 26 Zie Pool e.a., *Samen gaat het beter*, p. 36; A. van Heijst, *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*, Klement, Kampen 2006, p. 9-11; A. Baart & M. Grypdonk, *Verpleegkunde en presentie. Een zoektocht in dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg*, Boom Lemma, Den Haag 2008, p. 22.
- 27 R. Dworkin, *Justice for hedgehogs*, The Belknap Press of Harvard University Press, Cambridge, MA 2011, p. 419.