

WIM DEKKERS

## Het levensverhaal van mensen met een chronische aandoening, in het bijzonder aids<sup>1</sup>

### EGODOCUMENT

‘Wat gebeurt er in iemands leven wanneer hij verneemt dat hij seropositief is voor HIV?’ Met deze vraag begint Clemens van den Bos (1996) zijn ‘ego-document’.<sup>2</sup> De beantwoording van die vraag is volgens hem enerzijds hoogst individueel bepaald, anderzijds herkenbaar als een ‘oerervaring’ van veel mensen.

In zijn relaas vallen twee zaken op. In de eerste plaats is dat de onontkoombaarheid van de HIV-besmetting. Het HIV-virus is zijn leven binnengedrongen en is er niet meer uit verdwenen. Hij beschrijft die besmetting als een gebeuren dat hem op beschadigende wijze raakt in de kern van zijn bestaan en op onomkeerbare wijze dat bestaan verandert in al zijn aspecten. Het leven heeft zijn vanzelfsprekendheid verloren. Het gevoel voortdurend schaakmat te staan is alles overheersend geworden. Het lijkt op een spiraal van zinloosheid die onafwendbaar tot de persoonlijke ondergang voert.

In de tweede plaats stelt Van den Bos, dat desondanks een of andere vitale kern niet is aangetast en dat het virus daartoe de toegang als het ware is ontzegd. Die kern noemt hij de oerervaring van zijn menselijke existentie. Deze oerervaring impliceert voor hem tevens een bepaald weten, namelijk het weet hebben van het bestaan van de alles helende kracht van onvoorwaardelijke liefde. Het virus heeft dus blijkbaar toch niet het laatste woord. Dat is voorbehouden aan de schrijver van het egodocument. Van den Bos beschrijft dan ook hoe hij heeft geprobeerd het virus

langzamerhand te aanvaarden en te gaan beleven als een geïntegreerde partner die een uitdaging vormt om zijn mens-zijn een nieuwe gestalte te geven.

De in dit egodocument beschreven ervaring is typerend voor veel mensen die moeten leren leven met een chronische aandoening. De situatie lijkt paradoxaal (Brody, 1987, p. IX-XI). Enerzijds worden mensen met een chronische aandoening geconfronteerd met ingrijpende veranderingen in hun bestaan, waardoor zij 'een ander mens' zijn geworden. Hun toekomstperspectief verandert radicaal en soms is er een directe confrontatie met de eigen sterfelijkheid. Spelberg (1993) spreekt in dit verband van een 'geschonden lichaam', een 'geschonden levensweg' en een 'geschonden zelfbeeld.' Anderzijds blijft de kern van hun bestaan, het eigen zelf, onaangetast. Dat zelf moet dus in het reine zien te komen met die chronische aandoening en alle veranderingen die daarmee samenhangen.

In deze bijdrage zal ik de door Van den Bos en Brody geschetste paradox proberen te verhelderen. Ik zal hiertoe het ego-document van Van den Bos plaatsen in de context van het tegenwoordige 'narrativiteitsdenken'. In onderstaande paragrafen zal ik allereerst enkele thema's die een centrale rol spelen in deze denkrichting (biografisch werk, narrativiteit, levensverhaal, narratieve identiteit) enigszins toelichten. Vervolgens zal ik het genoemde ego-document proberen te interpreteren met behulp van die thema's. Ik sluit af met enkele opmerkingen over de zin van het luisteren naar verhalen en over de praktische relevantie voor zorgverleners van het denken in termen van narrativiteit.

## BIOGRAFISCH WERK EN NARRATIVITEIT

Vanuit gedragswetenschappelijk perspectief is al veel onderzoek gedaan naar ervaringen van mensen met een chronische aandoening. Veelal worden deze ervaringen door onderzoekers vertaald in termen van (een verlies van)

zelf en identiteit (Charmaz, 1983). Wanneer iemand wordt getroffen door een chronische aandoening wordt de persoon in kwestie gescheiden van zijn verleden en zijn toekomst (Corbin en Strauss, 1987). De beelden die hij van zichzelf had en waarvan hij droomde met het oog op de toekomst kloppen niet meer. Zijn levensverhaal is verbroken. Hij zal moeten trachten de aandoening een plaats te geven in zijn leven, zodat de continuïteit van zijn biografie wordt hersteld. Hiertoe moet volgens Corbin en Strauss 'biografisch werk' worden verricht. De biografie moet opnieuw worden vormgegeven door de aandoening een plaats te geven in de levensloop, bijvoorbeeld door de beperkingen van die aandoening te aanvaarden. Iemand met een chronische aandoening moet zich als het ware nieuwe taken opleggen door na te gaan waartoe hij nog in staat is en wat hij nog belangrijk vindt in het leven. Een succesvolle uitvoering van die taken kan leiden tot een nieuwe ervaring van heelheid, dat wil zeggen van een herstel van de eigen identiteit (De Witte en Dekkers, 1997).

Een biografie is letterlijk een levensbeschrijving. De gangbare vooronderstelling van die term is, dat een leven op een enigszins overzichtelijke wijze kan worden beschreven. De term levensverhaal heeft echter een heel andere connotatie. Hij impliceert, dat een leven nooit volledig kan worden beschreven, maar dat er hooguit verhalen over verteld kunnen worden. Het subjectieve en interpreterende element wordt daarin veel sterker benadrukt dan in een biografie. Bovendien, er bestaan geen definitieve en ware levensverhalen (MacIntyre, 1981, p. 199). Levensverhalen drukken onze opvattingen uit over wie we zijn en hoe we zijn geworden wie we zijn. Zij worden continu aangepast. Een levensverhaal is wel omschreven als 'an oral unit that is told over many occasions' en 'an oral unit of social interaction' (Linde, 1993, p. 11 en 20).

De idee dat mensen met een chronische aandoening biografisch werk moeten verrichten, wordt in de medisch-sociologische literatuur veelal in termen van 'narrativiteit'

gegoten (Kleinman, 1988; Riessman, 1990). 'Narrative reconstruction' is bijvoorbeeld een veel gebruikte term om verhalen van mensen met een chronische aandoening te interpreteren (Williams, 1984). In hun verhalen proberen zij het ontstaan van hun aandoening een plaats te geven binnen een breder kader van gebeurtenissen in hun leven. Het begrip narrativiteit is oorspronkelijk afkomstig uit de literatuurwetenschappen, maar wordt sedert enkele decennia op een veel breder terrein gebruikt. 'Narrare' betekent 'vertellen.' Aan de idee van narrativiteit, zoals die wordt toegepast in de filosofie, ligt de volgende vooronderstelling ten grondslag. Het kunnen vertellen van verhalen is niet louter een van de vele typisch menselijke eigenschappen, maar kenmerkt de mens op essentiële wijze. Zo wordt wijsgerige antropologie (letterlijk: wijsgerige leer van de mens) wel omschreven als 'het/een verhaal van en over de mens' of als 'verhalen over mensen' (Ijsseling, 1987). De idee dat op systematische en integrale wijze kan worden beschreven wat de mens 'eigenlijk' voor een wezen is, is ingeruild voor de overtuiging, dat dit nooit zal lukken en dat de mens genoeg moet nemen met steeds weer over zichzelf te vertellen. Vanuit dit perspectief wordt de mens gezien als een zichzelf interpreterend wezen: 'homo interpret' (Heidegger, Gadamer, Ricoeur) of een 'self-interpreting animal' (Taylor, 1985). MacIntyre schrijft: 'Man is in his actions and practice as well as in his fictions, a storytelling animal' (MacIntyre, 1981, p. 201).

In de verdedigingsrede van Socrates voor het Atheense gerecht, zoals die is opgetekend door Plato in de dialoog *Apologie* (38a) stelt Socrates, 'dat een leven-zonder-onderzoek geen leven is voor een mens.' Waarachtig leven betekent voor Socrates zich zelf en anderen voortdurend onderzoeken en ondervragen. Van Asperen (1993) spreekt in dit verband over 'het bedachte leven,' een leven dat steeds weer bedacht en overdacht moet worden. Ricoeur geeft een pregnantere invulling van Socrates' idee en spreekt over 'het vertelde leven.' Verhalen vertellen, daar

gaat het dus om, in het bijzonder levensverhalen. In de volgende paragrafen over levensverhalen en narratieve identiteit zal ik op geleide van Ricoeur en MacIntyre wat dieper op deze idee ingaan.

## LEVENSVERRHALEN

Ricoeur (1986) heeft er op gewezen, dat 'levensverhaal' eigenlijk een merkwaardige term is. Hij spreekt zelfs van een paradox. Immers, verhalen worden verteld en niet geleefd en het leven wordt geleefd en niet verteld. Er lijkt dus een kloof te bestaan tussen verhaal (fictie) enerzijds en het 'echte' leven anderzijds. Dit is volgens Ricoeur echter maar ten dele waar. Hij heeft geprobeerd de kloof tussen leven en verhaal te overbruggen of althans minder groot te maken door een verdere verkenning en overdenking van beide termen, verhaal en leven.

Wat het verhaal betreft poneert hij de these dat de uiteindelijke vormgeving van een verhaal niet door de schrijver in de tekst zelf wordt gerealiseerd, maar door de lezer van het verhaal. Pas wanneer een verhaal wordt gelezen, vindt de uiteindelijke vormgeving (configuratie) plaats. De betekenis van een verhaal komt pas tot stand door een interactie tussen de wereld van de tekst en die van de lezer. Het lezen van een verhaal is dus een cruciale fase in de vormgeving en de analyse van een verhaal. Een 'verhaal op zich' betekent niets. Daarom kan Ricoeur zeggen, dat een bepaalde *configuratie* van een verhaal leidt tot een *reconfiguratie* van het leven van de lezer juist door het lezen van dat verhaal. Door het lezen van een verhaal geeft de lezer opnieuw vorm aan zijn leven. Met andere woorden: verhalen 'doen iets met mensen', beïnvloeden hun leven.

Wat 'leven' betreft stelt Ricoeur, dat het maar schijn is, dat het leven alleen maar geleefd en niet verteld wordt. In dit verband wijst hij erop dat de menselijke ervaring 'pre-narratieve' kwaliteiten heeft. Ons leven en de ervaring van

ons leven zijn niet (volledig) narratief, dat wil zeggen zijn niet volledig in verhalen te vatten, maar zij vertonen al wel narratieve aspecten en de vorm van een zekere verhaalstructuur. Dat wil zeggen: in het leven is het narratieve element in aanleg aanwezig.

Ricoeur concludeert, dat fictie, in het bijzonder verhalen- de fictie, een onherleidbare dimensie is van ons zelfverstaan. Als het dan waar is, dat fictie alleen maar in het leven volledig vorm kan krijgen en dat het leven niet kan worden begrepen anders dan door verhalen te vertellen, dan betekent dit dat een leven, dat onderzocht is in de zin van Socrates, een leven is dat *verteld* is.

Ook MacIntyre benadrukt het narratieve aspect van het menselijke bestaan, maar legt andere accenten dan Ricoeur. Centraal bij MacIntyre staat de idee van de narratieve eenheid van het menselijk leven, zoals die haar uitdrukking vindt in de termen 'unity of life' en 'narrative unity.' Onder 'unitary life' verstaat hij 'a life that can be conceived and evaluated as a whole' (1981, p. 191). De eenheid van een individueel leven bestaat volgens MacIntyre uit een narratieve eenheid die in een individueel leven is geïncorporeerd: 'its unity is the unity of a narrative embodied in a single life.' (p. 202). MacIntyre stelt, dat zelfinzicht niet alleen veronderstelt dat men de eigen persoonlijke identiteit door middel van verhalen kan vastleggen, maar ook dat verhalenderwijs kan worden *verantwoord* hoe men zich heeft ontwikkeld tot de persoon die men is. Door het eigen levensverhaal brengt men tot uitdrukking (en legt men verantwoording af over) hoe men geworden is wie men is. Wanneer iemand zich de vraag stelt 'wat is goed voor mij om te doen?', dan dient het te geven antwoord te passen binnen de eenheid van het eigen levensverhaal en dient door de persoon in kwestie die eenheid tot voltooiing te worden gebracht (p. 203).

Hiermee legt MacIntyre andere accenten dan Ricoeur. Wat Ricoeur alleen maar aanduidt, wordt door MacIntyre steviger neergezet. Ricoeur karakteriseert het niveau van

het handelen als ‘pre-narratief.’ Het handelen zelf is geen verhaal, het vraagt nog om een verhaal. Bij Ricoeur ligt de nadruk nogal sterk op (fictieve) verhalen: het verhaal is de eenheid scheppende instantie. MacIntyre daarentegen stelt, dat de eenheid in het verhaal een gereflecteerde vorm is van de eenheid die in het handelen zelf al tot stand komt. Het verhaal is gefundeerd in het leven en handelen. Het handelen is zelf al betekenisvol en gericht op eenheid. Identiteit krijgt gestalte in het leven, in concrete relaties met anderen en niet pas in verhalen. Een bezinning op het menselijke leven en handelen is daarom net zo belangrijk als studie van literatuur, kunst en filosofie.

Uit deze korte uiteenzetting over levensverhalen kunnen we concluderen, dat er een fundamenteel verschil bestaat tussen menselijk leven enerzijds en een verhaal anderzijds, maar dat we desalniettemin het menselijke leven kunnen beschrijven in termen van een verhaal en dat verhalen pas echt worden wanneer zij worden gelezen door (levende) mensen.<sup>3</sup>

#### NARRATIEVE IDENTITEIT

Is bij MacIntyre ‘narratieve eenheid’ het centrale begrip, bij Ricoeur is dat ‘narratieve identiteit’ (Ricoeur, 1991a). Men spreekt van de identiteit van een verhaal, omdat een verhaal (een roman, een sprookje of een fabel) allerlei verschillende elementen in een geordende structuur bij elkaar brengt en daardoor te identificeren is als dit ene verhaal. Verder geeft het verhaal ook aan de verschillende personages hun identiteit, omdat slechts in het verhaal te ontdekken is wie of wat het personage is. Pas door het sprookje van roodkapje en de wolf te vertellen, wordt duidelijk wie roodkapje is. Roodkapje ontleent haar identiteit aan het verteld worden van het bekende sprookje.

Maar niet alleen de hoofdfiguren in literaire verhalen, ook onze eigen identiteit is volgens Ricoeur een narratieve

identiteit. Mensen ontlenen hun identiteit aan het feit dat zij verhalen over zichzelf vertellen. Door het vertellen van verhalen worden mensen wie zij zijn. Mensen hebben geen directe zelfkennis, maar moeten via een omweg ontdekken wie ze zijn. Kennis van onszelf verkrijgen we via interpretatie van onszelf. Onze identiteit is een narratieve identiteit, omdat de menselijke ervaring bij uitstek geschikt is om verteld te worden (Ricoeur, 1991b). Dat is ook wat wij onophoudelijk doen. Wij vertellen verhalen over onszelf, waardoor we onze eigen narratieve identiteit ontdekken. Ieder mens heeft een verhaal dat vraagt om luisteraars en toehoorders.

Het vertellen van verhalen geeft niet alleen structuur aan gebeurtenissen en handelingen in ons leven, maar biedt ook de mogelijkheid tot een *morele* waardering van ons leven. Ricoeur stelt zelfs, dat het vertellen van verhalen een voorwaarde is voor een morele waardering van ons leven. Hij schrijft: 'How, indeed, could a subject of action give an ethical character to his or her own life taken as a whole, if this life were not gathered together in some way, and how could this occur if not, precisely, in the form of a narrative?' (Ricoeur, 1992, p. 158). De narratieve identiteit van het leven maakt een ethische beoordeling van het leven mogelijk. Wanneer iemand een moreel oordeel over zichzelf velt, oordeelt hij over iets dat een narratieve structuur heeft. Het gaat daarbij niet zozeer om een beoordeling van op zich staande handelingen, maar om handelingen die altijd in een breder perspectief staan van een goed leven. Om tot een morele beoordeling van zichzelf te komen moet het individu daarom het verhaal vertellen waarin die handeling een plaats heeft en op deze wijze zijn eigen morele identiteit ontdekken.



Bij het verhelderen van de soms ingrijpende ervaringen van een verlies van het zelf of van identiteit bij mensen met een chronische aandoening kan de idee van narrativiteit op vruchtbare wijze worden ingezet. Overigens is het niet mijn bedoeling het verschil te benadrukken tussen mensen met en zonder een chronische aandoening. Mij lijkt namelijk, dat zo'n (fundamenteel) verschil niet bestaat. Het gaat mij veeleer om gemeenschappelijkheden tussen de levensverhalen van mensen met of zonder chronische aandoening. Toch denk ik, dat voor veel mensen met een chronische aandoening de noodzaak tot het hervinden van hun narratieve identiteit groter is dan voor mensen die geen chronische aandoening hebben. Hierdoor hebben eerstgenoemden in hun levensverhaal wellicht interessantere dingen te melden dan mensen zonder dergelijke meer of minder dramatische gebeurtenissen in hun leven.

Iemand met een chronische aandoening verliest bepaalde lichamelijke functies of constateert dat hij of zij bepaalde sociale rollen niet meer kan vervullen. Maar het verlies van welke vermogens dan ook zal de vraag naar zich zelf niet doen verdwijnen. Integendeel, iemand met een chronische aandoening is als het ware zijn of haar identiteit kwijt en moet op zoek naar een nieuwe (narratieve) identiteit. Dat is van belang voor de waardering van zichzelf en het eigen leven, omdat die beoordeling alleen kan plaatsvinden door een verhaal te vertellen. De narratieve identiteit blijft behouden of valt ten minste opnieuw te ontdekken, zolang degene met een chronische aandoening in staat is om de gebeurtenissen rondom zijn ziekte op te nemen in zijn levensverhaal. Twee kanttekeningen zijn hierbij nog van belang.

In de eerste plaats, zoals hierboven al is aangeduid, impliceert een narratieve identiteit (voor MacIntyre en Ricoeur) ook een morele identiteit. Narratieve identiteit

verwijst niet alleen naar een beeld van hoe men zelf *is*, maar ook hoe men zou moeten zijn. Onder narratieve identiteit wordt ook begrepen, dat men de verantwoordelijkheid voor zich zelf en het eigen handelen op zich moet nemen.

In de tweede plaats hebben nogal wat mensen met een chronische aandoening – ik denk aan coma-patiënten en patiënten met een dementie – het vermogen om te kunnen handelen en oordelen en om zich verantwoordelijk te stellen verloren. Zij zijn niet meer in staat om hun eigen verhaal te vertellen en daarin hun narratieve en morele identiteit te ontdekken. Deze patiënten spelen echter nog steeds een rol in het verhaal van anderen. Het verhaal van ons leven is altijd ook een verhaal dat verweven is met de verhalen van anderen. Onze identiteit wordt daarom mede bepaald door anderen. Op het moment dat wij ons eigen verhaal niet meer kunnen vertellen, vertellen anderen het verhaal over en voor ons.

#### HIV EN NARRATIVITEIT

Laten we nu terugkeren naar het verhaal uit het begin van dit artikel, het ego-document van Van den Bos, om te bezien wat het ons te vertellen heeft vanuit narratief perspectief. Nu kan een verhaal op verschillende wijzen worden geanalyseerd (Kuiper, 1976, p. 86-97). Vooreerst is het van belang te letten op wat wel en wat niet wordt verteld. Een verhaal is immers niet alles omvattend. Niet alles kan worden opgenomen in de vertelling. Voorts valt een verhaal niet samen met het verhaalde. Men kan een verhaal op tal van manieren vertellen, bijvoorbeeld op een epische, lyrische, tragische, komische en dramatische wijze. Deze onderscheidingen zijn weliswaar afkomstig uit de literatuurwetenschappen, maar dat wil niet zeggen dat zij vreemd zijn aan het menselijke bestaan. Integendeel, zo stelt Kuiper (1976, p. 87-90), de mens uit zich episch,

lyrisch en dramatisch, omdat hij episch, lyrisch en dramatisch is. Verder maakt het vanzelfsprekend veel uit wie de verteller is van het verhaal. Ieder mens vertelt zijn of haar eigen levensverhaal op een eigen wijze. Tot slot is ook nog de structuur van het verhaal relevant.

Omdat het verhaal van Van den Bos 'maar' een ego-document van een tiental pagina's is, moet daarin vanzelfsprekend veel onverteld blijven. Afgezien van het feit, dat een verhaal wezenlijk nooit compleet is, is het ego-document ook in deze zin dus een beperkt verhaal. Wanneer we desondanks het ego-document wat preciezer lezen in het licht van bovenstaande beschouwingen, valt toch een aantal zaken op.

Een ego-document is geen biografie of levensbeschrijving en ook geen levensverhaal in de zin van een samenvattend verhaal over het hele leven. Het is echter wel een verhaal 'uit het leven gegrepen' en als zodanig een expressie van een 'bedacht leven' (Socrates) of een 'verteld leven' (Ricoeur). Het ego-document van Van den Bos gaat over verdriet en verdringing, over bitterheid en boosaardigheid, over aanvaarding, onthechting en vertrouwen. Het is niet moeilijk in dit egodocument de vier existentiële gegevens te herkennen, die volgens de Amerikaanse psychiater Irving Yalom centraal staan in ieder mensenleven: dood, vrijheid, isolatie en zinloosheid (Weiss, 1999). De confrontatie met zinloosheid leidt naar een zoektocht naar betekenis in pogingen ons eigen levensverhaal te herschrijven. Dat verhaal omvat wie we waren, wie we nu zijn en wie we hopen te worden. Van den Bos heeft in dit ego-document biografisch werk verricht (Corbin en Strauss). Hij heeft geprobeerd (een deel van) zijn narratieve eenheid en/of identiteit tot uitdrukking te brengen.

Het egodocument van Van den Bos is in tal van opzichten niet specifiek voor mensen met aids. Zoals in veel ego-documenten komen de verschillende deelaspecten van het leven (privé-leven, werk, vrije tijd) aan bod (Linde, 1993). Van den Bos beschrijft hoe hij zijn opleiding tot

medisch specialist moest stoppen en daarmee afscheid moest nemen van de mogelijkheid tot vervulling van een lang gekoesterde hartewens, namelijk het uitoefenen van een medisch superspecialisme dat in hoog aanzien staat. Ook de hiermee samenhangende financiële gevolgen en zijn perikelen met verzekeringen komen aan bod. Ook besteedt hij aandacht aan de gevolgen voor zijn persoonlijk liefdesleven. Hierover schrijft hij: ‘Op geen enkel ander gebied van de menselijke ervaring lijkt voor de seropositieve – althans voor mij – de ‘getto-ervaring’ zo sterk te zijn als juist daar waar de uiteindelijke menswording – namelijk de ‘ont-moeting’ van de ander – plaatsvindt’ (p. 18).

Uit het ego-document blijkt voorts, dat Van den Bos is geïnspireerd door een ander verhaal en wel het boek *Denial of Death* van Ernest Becker. In Becker’s mens- en wereldbeschouwing heeft Van den Bos de zijne herkend. In dat mensbeeld is de totaliteit van het ‘menselijke circus’ er uiteindelijk op gericht niet te hoeven ervaren dat wij sterfelijk zijn. Maar, zo schrijft Van den Bos, ‘de mededeling dat men HIV-positief is, doorboort genadeloos al die – ten dele onbewuste – constructies die ten doel hadden het bewustzijn van eigen sterfelijkheid op een afstand te houden.’ Door het hernemen en opnieuw overdenken van de analyses van Becker maakt Van den Bos dus gebruik van het verhaal van een ander om zijn eigen levensverhaal gestalte te geven. Het gaat dus om een verhaal in een verhaal. Dit is niet verwonderlijk. In het zelfverstaan van de mens draait het om een complexe verwevenheid van ontelbare verhalen.

Zoals bij veel mensen die horen dat zij HIV-positief zijn, reageerde ook Van den Bos aanvankelijk met verbijstering, ongeloof en met uitdrukkingen van ontkenning en verdringing. ‘En daarmee deed,’ zo schrijft hij, “de grote leugen’ zijn intrede in mijn leven’ (p. 13) Deze uitspraak illustreert, dat het leven zelf inderdaad (pre-)narratieve aspecten heeft, zoals Ricoeur en MacIntyre stellen. Blijkbaar kunnen levens ‘leugenachtig’ worden geleefd, waarbij

over een deel van het leven niet kan worden verteld. Cruciaal is de volgende passage: 'Ik begon een groot geheim met mij mee te dragen, als een zware, natte molton deken, een grote leugen die bijna elke vriendschap besmette, omdat ik zelf maar niet aanvaarden kon wat er werkelijk in mijn leven gebeurd was en nog zou gaan gebeuren'.

Het fenomeen van het bestaan van een geheim of iets nog niet kunnen of willen openbaar maken is in verhalen van HIV-patiënten veel pregnanter aanwezig dan in die van mensen met een andere chronische aandoening. Meer dan bij andere chronische aandoeningen is de spanning tussen het privé houden van een deel van het levensverhaal enerzijds en het openbaar maken daarvan anderzijds in het geding. Aan veel aandoeningen kan men 'discreet' sterven zonder dat buiten de behandelende sector en mensen in de onmiddellijke omgeving ook maar iemand op de hoogte is van de aard van die aandoening. Dat is bij AIDS veel moeilijker (Dekkers, 1996a). Bovendien speelt een rol dat AIDS voor veel mensen nog een schaamtevolle ziekte is, omdat zij op een eenzijdige manier in verband wordt gebracht met seksualiteit, schuld en eigen verantwoordelijkheid. Het vertellen van een levensverhaal wordt daardoor bemoeilijkt. Daardoor is het begrijpelijk, dat Van den Bos eerst *zelf* niet wilde weten dat hij HIV-positief was, en dat hij het later, toen hij zijn HIV-positiviteit wel onder ogen kon zien, het toch maar mondjesmaat aan anderen heeft openbaar.

Desondanks, en dat is een ander punt dat opvalt in dit citaat, drukt de verteller de noodzaak uit zijn verhaal te vertellen en eventueel opnieuw te vertellen, wanneer 'de grote leugen' uit zijn leven zou zijn verdwenen. Hij kon niet aanvaarden wat er 'werkelijk' in zijn leven was gebeurd en nog zou gaan gebeuren. Zou die aanvaarding eenmaal een feit zijn, dan zou hij zijn verhaal ongetwijfeld anders hebben verteld. Dus ook ontkenningen, geheimen en zelfs leugens kunnen een plaats krijgen in een levensverhaal.

Dat een verhaal subjectief is en gekleurd door het gezichtspunt van de verteller blijkt uit de volgende passage: 'De menselijke geest is inventief waar het het ontwerpen betreft van strategieën tot overleven. Niet alleen in het construeren van de uiterlijke omstandigheden, maar ook – en vooral – in het aandragen van een leefbaar wereldbeeld, een proces dat mijns inziens grotendeels onbewust plaats vindt' (p. 16). Het verhaal dat verteld wordt – Van den Bos spreekt over een wereldbeeld – moet dus *leefbaar* zijn. Dit betekent dat verhalen altijd verhalen van individuele, concrete mensen zijn, die hun verhaal moeten zien te integreren in hun leven. Deze passage is dus een mooie illustratie van Ricoeur's stelling, dat een verhaal repercussies heeft voor het leven. Een verhaal dat niet geleefd kan worden, kan niet worden verteld.

#### OVER DE ZIN VAN VERHALEN

Wat is nu de zin van het vertellen van levensverhalen en het schrijven van egodocumenten, in het bijzonder door mensen met een chronische aandoening? Twee aspecten zijn in dit opzicht van belang.

In de eerste plaats wordt sedert een tiental jaren veel aandacht besteed aan ego-documenten. Ego-documenten vallen niet samen met levensverhalen (Linde, 1993), maar zijn daar wel belangrijke expressies van. Volgens Oderwald (1994) ontlenen ego-documenten hun waarde aan de betekenis die zij hebben voor (1) voor mensen met een chronische aandoening door het proces zelf van het schrijven (en lezen) van die ego-documenten, (2) voor naasten en buitenstaanders omdat die er veel van kunnen leren, (3) voor wetenschappelijk onderzoekers bij wijze van kritische en ondersteunende functie. Mij lijkt, dat ego-documenten ook filosofische relevantie kunnen hebben, zoals ik met bovenstaande analyse heb geprobeerd aan te tonen. Ego-documenten zijn partiële, maar valide bronnen voor een

narratieve benadering van chronisch ziek-zijn, juist omdat mensen met een chronische aandoening gedwongen zijn hun levensverhaal opnieuw vorm te geven. Concrete levenservaringen en levensverhalen kunnen worden verhelderd vanuit narratief perspectief. Het nut van een narratieve benadering ligt ook in de verheldering die zij kan brengen in het filosofische denken over ziekte en gezondheid. De narratieve theorievorming kan worden getoetst aan concrete ervaringen. Uitgaande van de idee van de mens als ‘een verhalen vertellend dier’ vertelt ieder mens noodzakelijkerwijze een levensverhaal. Maar mensen die in hun leven een dramatische gebeurtenis meemaken zoals het oplopen van een HIV-besmetting, worden veel uitdrukkelijker genoodzaakt hun levensverhaal (opnieuw) te vertellen.

Een belangrijke vraag die resteert – en dit is het tweede aspect – is wat de zin is van het vertellen van verhalen en van het ernaar luisteren in de context van de medische zorgverlening. Brody (1987) benadrukt sterk het belang van het narratieve element bij de diagnostiek en therapie van ziekten. De arts moet rekening houden met het levensverhaal van de patiënt. Sterker nog: volgens Brody wordt het lijden dat ziekte met zich meebrengt voornamelijk veroorzaakt door de betekenis die de patiënt aan zijn ziekte geeft, dat wil zeggen door de manier waarop hij zijn ziekte inpast in zijn levensverhaal. Brody beschrijft de medische therapie als een soort strijd tussen het ‘oude’ verhaal van de patiënt en het ‘nieuwe’ verhaal van de arts. Wanneer de patiënt – bijvoorbeeld door een gebrek aan informatie en begeleiding – tot een negatief verhaal over zichzelf komt, wanneer hij ‘onnodig’ een negatieve betekenis aan zijn ziekte geeft, dient de arts dit negatief zingeingsproces om te buigen tot een verhaal met een positieve strekking. Oderwald en Rolies (1991) stellen de vraag, wat iemand eigenlijk anders komt doen bij een arts dan (een) verhaal *halen*. Ook zij hechten veel waarde aan het narratieve element in de geneeskunde en vinden aanwijzingen, ‘dat

de uitnodiging aan de arts om een verhaal aan te brengen bij informatie van de patiënt een belangrijke voorwaarde is om het medische beroep te kunnen uitoefenen' (p. 86). Mij lijkt dat op deze stellingen wel het een en ander is af te dingen. Vooreerst wordt het belang van het narratieve element in de medische zorgverlening door Brody, Oderwald en Rolies mijns inziens al te zeer benadrukt. Dat de patiënt bij de arts niets anders dan een verhaal komt halen, kan volgens mij niet al te letterlijk worden genomen. Veel medische zorgverlening bestaat uit concreet ingrijpen in structuur en functie van het lichaam, waarbij het verhalen- de element op de achtergrond staat of afwezig is. Bovendien kan een arts niet voor zijn patiënt diens levensverhaal vertellen. Hij kan daartoe hoogstens nieuwe bouwstenen of vertelvarianten aandragen. De patiënt zelf zal de uiteindelijke verteller moeten zijn. Tot slot is niet alleen de patiënt, maar ook de zorgverlener zelf in het geding. Hij maakt ook deel uit van het levensverhaal van de patient. Hij kan zich bovendien al of niet herkennen in het levensverhaal van zijn patiënt. Waar het vooral om gaat is de gemeenschappelijkheid tussen mensen met een chronische aandoening enerzijds en zorgverleners anderzijds. 'Gezonden' kunnen iets leren van mensen met een chronische aandoening. Indien de 'gezonde' hulpverlener de fragiliteit van het chronisch zieke bestaan ook in zich zelf herkent, zal dit de hulpverlenersrelatie alleen maar ten goede komen. Daarin zou de voorbeeldfunctie kunnen bestaan van de levensverhalen en ego-documenten van mensen met een chronische aandoening.

## BESLUIT

Bij het vertellen van ons levensverhaal kunnen we ons volgens Ricoeur uitstekend laten inspireren door de grote verhalen uit de literatuur. Verhalen uit de romanliteratuur tonen ons modellen van narratieve identiteit en voorbeel-



den van een goed leven. Wat de ervaringen van mensen met een chronische aandoening betreft, valt te denken aan Tolstoy's *De dood van Ivan Ilyich*, Mann's *De Toverberg* en Solsjenitsin's *Kankerpaviljoen*. Maar ook door 'kleinere' verhalen als het ego-document van Van den Bos kunnen we ons uitstekend laten inspireren bij ons zelfverstaan en onze zoektocht naar de zin van het leven.

#### LITERATUUR

- Asperen, G.M. van (1993), *Het bedachte leven. Beschouwingen over maatschappij, zingeving en ethiek*. Amsterdam: Boom.
- Bos, C. van den (1996), Ego-document. In: C. van den Bos e.a., *AIDS en drempels. Studies over de psychische en sociale gevolgen van seropositiviteit en AIDS in de naaste omgeving*. Nijmegen: Katholiek Studiecentrum/Baarn: Gooi en Sticht, p. 12-20.
- Brody, H. (1987), *Stories of Sickness*. New Haven and London: Yale University Press.
- Charmaz, K. (1983), Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill, *Sociology of Health and Illness*, 5 (2), p. 168-195.
- Corbin, J. en A.S. Strauss (1987), Accompaniments of chronic illness: Changes in body, self, biography, and biographical time. In: J.A. Roth en P. Conrad (eds), *The Experience and Management of Chronic Illness*. Research in the Sociology of Health Care. Volume 6. Greenwich, Connecticut: JAI Press Inc., p. 249-281.
- Dekkers, W.J.M. (1996a), Wat maakt AIDS zo bijzonder? In: C. van den Bos e.a., *aids en drempels. Studies over de psychische en sociale gevolgen van seropositiviteit en aids in de naaste omgeving*. Nijmegen: Katholiek Studiecentrum/Baarn: Gooi en Sticht, p. 21-44.
- Dekkers, W.J.M. (1996b), Chronisch ziek zijn. *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek* 6, p. 98-101.
- Ijsseling, S. (1987), *Leven met verhalen*. In: S. Ijsseling (red.),

- Over de mens. Vijf filosofische conferenties.* Leuven: University Press, p. 1-21.
- Kleinman, A. (1988), *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition.* New York: Basis Books, Inc.
- Kuiper, P.C. (1976), *De mens en zijn verhaal.* Amsterdam: Athenaeum/Polak&Van Gennep.
- Linde, Ch. (1993), *Life Stories. The Creation of Coherence.* New York/Oxford: Oxford University Press.
- MacIntyre, A. (1981), *After Virtue. A Study in Moral Theory.* London: Duckwort.
- Oderwald, A. (1994), *Lijden tussen de regels. Overzichtsstudie naar ego-documenten van chronisch zieken.* Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken, 1994.
- Oderwald, A. en Rolies, J. (1991), *De huid van de geneeskunde. Pleidooi voor een narratieve medische ethiek.* Zeist: Kerckebosch.
- Ricoeur, P. (1986), *Life: A Story in Search of a Narrator.* In: M.C. Doezer en J.N. Kraay (eds), *Facts and Values. Philosophical reflections from Western and non-western perspectives.* Dordrecht: Martinus Nijhoff Publishers, p. 121-132.
- Ricoeur, P. (1991a), Narrative Identity. In: D. Wood (Ed.), *On Paul Ricoeur. Narrative and Interpretation.* London: Routledge, p. 188-199.
- Ricoeur, P. (1991b), Life in Quest of Narrative. In: D. Wood (Ed.), *On Paul Ricoeur. Narrative and Interpretation.* London: Routledge, p. 20-33.
- Ricoeur, P. (1992), *Oneself as Another,* Chicago: University of Chicago Press.
- Riessman, C.K. (1990), Strategic uses of narrative in the presentation of self and illness: a research note, *Social Science and Medicine* 30, p. 1195-1200.
- Sacks, O. (1986), *De man die zijn vrouw voor een hoed hield [The man who mistook his wife for a hat, 1995].* Amsterdam: Meulenhoff.
- Spelberg, G.M. (1993), *Leren leven met je ziekte? Gesprekken met chronische patiënten.* Baarn: Ten Have.
- Taylor, Ch. (1985), *Human Agency and Language.* Philosophi-

- cal Papers I. Cambridge: Cambridge University Press, p. 45-76.
- Vugt, J. van (2000), 'Na de Ommekeer. Mensen met hiv in Nederland na de introductie van de combinatietherapie', in: *Praktische Theologie*, (ter perse).
- Weiss, J. (1999), Het gezicht van iets ondetecteerbaars. Voordracht op de studiedag over hiv en zinragen Levenslang & Levenslust. Utrecht, 28 mei 1999.
- Williams, G. (1984), The genesis of chronic illness: narrative re-construction. *Sociology of Health and Illness* 6 (2), p. 175-200.
- Witte, J. de en W. Dekkers (1997), Chronische aandoeningen en persoonlijke identiteit, *Ethische Perspectieven* 7 (3-4), p. 150-164.

#### NOTEN

- 1 Dit artikel is een bewerking van een voordracht gehouden voor de Medische Afdeling van het Thijmgenootschap te Oss op 28 oktober 1999. Het uitgangspunt, dat hier niet volledig kan worden beargumenteerd, is dat een HIV-infectie en/of aids meer en meer beschouwd kunnen worden als een chronische aandoening. Aan de in de literatuur algemeen aanvaarde criteria voor de "chroniciteit" van een aandoening, te weten een bepaalde duur en ernst, een karakteristiek verloop en een specifieke zorgverlening, is in geval van HIV/aids voldaan. Zie Dekkers (1996b) en Van Vugt (2000).
- 2 Clemens van den Bos, arts, overleed op 19 oktober 1999. Dit artikel is aan hem opgedragen. Het hier gebruikte ego-document is het openingsartikel in een bundel over de psychische en sociale gevolgen van seropositiviteit en aids, tot stand gekomen door toedoen van de werkgroep aids van het Katholiek Studiecentrum te Nijmegen (Van den Bos, 1996). Vanaf de oprichting in 1992 is Clemens van den Bos lid geweest van deze werkgroep. "Tot voltooiing gekomen," was op de rouwbrief te lezen. Mogen zijn leven en levens-

verhaal – menselijkerwijze gesproken – tot voltooiing zijn gekomen.

- 3 De neuroloog Oliver Sacks, die bekend is geworden door zijn verhalen van en over neurologische patiënten, gaat nog een stapje verder. Hij lijkt alle metaforisch taalgebruik over boord te gooien door te stellen, dat de mens een biografie of verhaal *is*. Hij schrijft: “Als we iets willen weten omtrent een mens, vragen we: ‘Wat is zijn verhaal, het echte verhaal van zijn binnenste?’ want elk van ons *is* een biografie, een verhaal. Elk van ons *is* één vertelling die door en in ons voortdurend wordt opgebouwd – door middel van onze waarnemingen, onze gevoelens, onze gedachten, onze handelingen, en niet in de laatste plaats door wat we zeggen, door onze gesproken verhalen. In biologisch en fysiologisch opzicht verschillen we niet zo veel van elkaar: in historisch opzicht, als vertellingen, is ieder van ons uniek” (Sacks, 1986, p. 128-129).