

Literatuur en geneeskunde

Patiëntenverhaal, waarheid en werkelijkheid

Ziek onuitputtelijk thema voor schrijvers en dichters. Ziekte, zo blijkt, geeft het levensverhaal een 'plot'. Ziekte is drama en dwingt tot bezinning. Het op zoek gaan naar de logica van het eigen levensverhaal is een manier waarop mensen betekenis kunnen geven aan hun bestaan. Levensverhalen zijn weliswaar uniek maar de wetten die eraan ten grondslag liggen, zijn dat niet. In het verhaal krijgt de menselijke ervaring vorm, zowel van het ziek-zijn als van het beter-worden en het beter-maken.

Wie aandacht heeft voor het menselijk lijden, kan dus niet anders dan aandacht hebben en liefde koesteren voor 'verhalen'. Het verhaal is de meest 'natuurlijke' en effectieve manier om pijn, ziekte of ongeluk te verwerken en met anderen te delen. Verhalen van patiënten over hun ziekte worden niet alleen *verteld*; ze worden ook *gemaakt en samengesteld*, onder andere uit de verhalen die artsen, verpleegkundigen, naasten, lotgenoten en leerboeken over dezelfde ziekte vertellen. Het maken van dit verhaal is de structurering van de beleving. In de vakliteratuur heet dit 'emplotment', een moeilijk te vertalen woord afkomstig uit de literatuurwetenschap. 'Emplotment' is het tot een lopend en zinvol geheel maken van een reeks gebeurtenissen. Deze krijgen samenhang, een begin en een ? voorlopig ? einde. Ze krijgen een 'plot', een 'clue' die alles bij elkaar houdt, de kern van het verhaal, een 'intrige', een 'lijn'. Door de soms wanordelijke gebeurtenissen tot een verhaal om te smeden, geeft de betrokkene ze een plaats en een richting.

Een geslaagd verhaal is een verhaal dat de hoofdpersoon zingeving oplevert en de toehoorders tot betrokkenen maakt bij de verhaalde gebeurtenissen. Uit een analyse van egodocumenten van chronisch zieken komt naar voren dat ziekteverhalen bij uitstek geschikt zijn om zeer dicht bij de beleving en betekenis van ziekte te komen: de combinatie van afstand en intimiteit kan er toe leiden dat anderen, bijvoorbeeld lotgenoten, uit ziekteverhalen steun halen voor het vormen van een eigen verhaal. Bovendien kunnen deze verhalen ook hulpverleners behulpzaam zijn in het verwerven van een dieper inzicht in ziekte en zorg.

Egodocumenten die als een 'geslaagd' verhaal kunnen worden beschouwd zijn echter zorgvuldiger overdacht voordat ze aan de openbaarheid worden prijsgegeven, dan een willekeurig oraal verhaal van een willekeurige patiënt. Iedere antropoloog die veldwerk heeft verricht, weet dat de verhalen die hij optekent maar zelden zo keurig zijn gestructureerd als ze worden opgeschreven. Ondanks de hogere graad van structurering van geschreven teksten, bevatten de meeste teksten echter veel ambivalentie. Het verhaal van een zieke is dan ook vaak 'meerstemmig', want het is het resultaat van meerdere verhalen. Daarmee geeft het verhaal blijk van de verwarring, ambivalentie en tegenstrijdigheid waarmee ziekte gepaard gaat. Wat wetenschappelijk niet mogelijk is, kan wel in een verhaal waar situaties voortdurend veranderen en de hoofdpersonen hun mening wijzigen en met zichzelf in tegenspraak komen. Tegenstrijdigheden maken het verhaal juist geloofwaardig en overtuigend omdat zij 'levensecht' zijn. Die levensechtheid brengt ook met zich mee dat, zeker bij een ernstige ziekte, 'wishful thinking' het verhaal binnen sluipt: het hoopvol marchanderen met de feiten om zicht op een toekomst te behouden. Zoiets mag dan vanuit wetenschappelijk oogpunt fictie zijn, vanuit het perspectief van de zieke is deze fictie soms noodzakelijk om het hoofd boven water te houden. Ziekteverhalen geven dus mede uitdrukking aan de verhouding tussen de verteller en datgene wat buiten hem om als ziekte omschreven werd. Ziekteverhalen zeggen iets over de verhouding tussen de verteller en de geneeskundige praktijk. Bovendien geven ziekteverhalen

structuur aan de verhouding tussen de zieke en de arts. Ongeacht de hoeveelheid fictie die vanuit een buitenstaanderperspectief ook in dit verhaal aanwezig is, voor de zieke zelf is deze 'fictie' onderdeel van het noodzakelijke verhaal om de ervaring vorm te geven en tot werkelijkheid te maken.

Literaire verbeelding, waarheid en werkelijkheid

Van patiëntenverhaal naar literaire verbeelding is slechts een kleine stap. Literaire teksten zijn immers de meest 'geslaagde' verhalen, verhalen waarvan wij mogen aannemen dat ze bij uitstek in staat zijn zin te produceren en betrokkenheid te kweken. Romans, verhalen, memoires, gedichten over ziekte en lijden verdienen de aandacht van de wetenschapper die ziekte en lijden tracht te beschrijven en te begrijpen. De 'fictie' van het verhaal overtuigt meer dan de 'factie' van het wetenschappelijk betoog. De retorische kracht van het verhaal, dat ogenschijnlijk niets tracht te bewijzen, is groter dan die van de wetenschappelijke tekst die de lezer juist wel tot een bepaald inzicht wil brengen, maar dat doet door het volgen van een groot aantal conventies die in het gewone verhaal ontbreken.

Maar daarmee zijn romans nog geen waarheid en werkelijkheid. Dit probleem komt vaak te voorschijn in de kritieken die worden geschreven op het gebruik van romans in de medische opleiding. Het lijkt ons dan ook helder om te stellen dat een verhalenverteller en dus ook een schrijver in zekere zin, net zoals de patiënt, de waarheid 'liegt'. Zeker, het menselijk leven heeft het verhaal nodig. 'Wanneer men alleen maar leeft, gebeurt er niets' schrijft Jean Paul Sartre in *Walging*. 'De mens is altijd een verteller van verhalen. Hij leeft omgeven door zijn eigen verhalen en de verhalen van anderen. Alles wat hem overkomt, ziet hij door deze verhalen.' Maar daaruit volgt onvermijdelijk dat het verhaal niet hetzelfde is als het leven, een gelijkstelling die men binnen de narratieve traditie nog al eens ten onrechte maakt. Waarheid en werkelijkheid van het verhaal kunnen dus niet geclaimd worden, maar ook niet terzijde worden geschoven. Waarheid en fictie zijn in elkaar gewikkeld.

Metaforen, zin en betekenis

Het spel van waarheid en fictie in de literatuur is sterk verbonden met het metaforische (en dus ook associatieve) karakter van de literatuur. Het Griekse *metaferein* betekent overdragen, in de literatuur te begrijpen als het overdragen van betekenis tussen twee in principe verschillende zaken, zoals bijvoorbeeld in de uitspraak 'het leven is een kunstwerk'. Metaforische uitspraken postuleren een overeenkomst in het verschil. In een metafoer (beeldspraak) ligt de overeenkomst niet vast en is er ruimte voor interpretatie, voor het creëren van een waarheid. Daar staat tegenover dat de overeenkomst wel aannemelijk moet zijn, hetgeen de mogelijke waarheden reduceert en tegelijkertijd de werkelijkheidszin van de vergelijking bepaalt.

Een bijzonder gebied waar metaforen goed blijken te gedijen, is de betekenis van ziekte. Dat geeft al aan dat er veel onzekerheid bestaat over wat de betekenis van ziekte nu eigenlijk is. 'Ziekten zijn altijd gebruikt als metaforen ter illustratie van aanklachten dat een samenleving corrupt of onrechtvaardig was.' Zo begint het slothoofdstuk van Susan Sontags *Illness as a metaphor*, in het Nederlands vertaald als *Ziekte als spookbeeld* (dit boek verdient hier vermelding omdat dit essay van grote invloed is geweest op het denken over de relatie tussen literatuur en geneeskunde). Met dit boek wil Sontag 'aantonen dat ziekte geen metafoer, geen figuurlijk begrip is, en dat de meest waarachtige opvatting van ziekte - en tevens de meest gezonde manier van ziek-zijn - een beschouwingwijze is die zoveel mogelijk gezuiverd is van metaforisch denken, en daarmee

hiertegen ook de meeste weerstand biedt'. Hoewel zij veel krachtige voorbeelden hiervan geeft, is het nog maar de vraag of zij daarmee aantoont dat ziekte geen metafoor, geen figuurlijk begrip is. Laten we de openingszin van haar essay eens onder de loep nemen. 'Ziekte vormt de schaduwzijde van het leven, het ingezetenschap van een duisterder rijk. 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'. In deze openingszin, bedoeld als een beschrijving van het menselijk leven, staan drie metaforen: 'schaduwzijde', 'ingezetenschap van een duisterder rijk' en 'het goede paspoort'. Het is opvallend dat de gekozen metaforen collaboreren met de door haar als verwerpelijk genoemde metaforen over ziek-zijn. Zij had ook in plaats van 'schaduwzijde' kunnen schrijven: ziek-zijn hoort bij het leven. Daaruit volgt dan dat er ook geen twee rijken zijn, dus zeker geen duisterder rijk als het rijk van de ziekte en paspoorten zijn ook niet nodig. Ook 'emigreren naar het rijk van de ziekte', waarvan in de volgende zin sprake is, wordt dan een overbodige metafoor. Er zou volstaan kunnen worden met: ziekte hoort bij het leven. Niet metaforisch, maar wel een cliché dat nietszeggend is. De winst die hier wellicht geconstateerd kan worden (geen negatieve metaforen over ziekte, ziek-zijn en zieken), wordt betaald met het feit dat er ook geen positieve metaforen meer mogelijk zijn; we blijven achter met een doodoener.

Het afwijzen van metaforen als zodanig lijkt daarom veel op het kind met het badwater weggooien. Dat wil niet zeggen dat er geen verwerpelijke metaforen worden gekoppeld aan ziekte, maar een dergelijke kwalificatie is een normatief oordeel over de impact van bepaalde metaforen, geen bewijs dat metaforen als zodanig schadelijk zijn, geen waarheid bevatten en op grond daarvan vermeden moeten worden. Deze discussie voert uiteindelijk terug op de filosofische vraag of het menselijk leven beschreven kan worden zoals dit is (hetgeen nog steeds de basale aanname is van vele wetenschappen), of dat dit principieel onmogelijk is. In het eerste geval is er sprake van zuivere, niet metaforische, kennis, in het tweede geval spelen metaforen een constituerende rol in de beschrijving. Wie streng vasthoudt aan de non-metaforische positie schiet tekort. Dat geldt ook voor een medicus. In bijvoorbeeld een fysiologieboek is de mens in zijn totaliteit niet te beschrijven. Dat maakt dit fysiologieboek per definitie onvolledig. Als tegenwicht en als aanvulling hierop is metaforische kennis onontbeerlijk.

Het leven zit tjokvol metaforen. Zowel de patiënt, de romanschrijver als de arts gebruiken ze elke dag. Het maakt daarbij niet uit of dat tamelijk primitief gebeurt (patiënt) of als professioneel vakman (romanschrijver) dan wel vanuit specialistische kennis en voorlichtingskunde (arts). Het metaforenspel is wat hen bindt en tot elkaar veroordeeld. Geen wonder dat het aantal metaforen in dit boek immens is. Dit bepaalt mede de aantrekkingskracht van dit boek. Want uiteindelijk streven wij ernaar dat iedereen ? schrijvers en lezers, artsen en patiënten ? een nieuwe en frisse kijk krijgt op het fenomeen ziekte.

De redactie

Bronnenlijst

H. Brody, *Stories of sickness*. Yale University Press, New Haven/London 1987.

B.J. Good, *Medicine, rationality, and experience: An anthropological perspective*. Cambridge University Press, 1994.

T. Greenhalgh, B. Hurwitz [eds], *Narrative based medicine - Dialogue and discourse in clinical practice*. BJM, Londen 1998.

A. Hunsaker Hawkins, M. Mc Entyre, *Teaching Literature and Medicine*. The Modern Language Association, New York 2000.

K.M. Hunter KM, *Doctors stories: the narrative structure of medical knowledge*. Princeton UP, Princeton 1991.

A. Kleinman, *The illness narratives: Suffering, healing and the human condition*. Basic Books, New York 1986.

C. Mattingly, *Healing dramas and clinical plots: The narrative structure of experience*. Cambridge University Press, Cambridge 1998.

D.B. Morris DB, *Illness and culture in the postmodern age*. University of California Press, Berkeley 1998.

H.L. Nelson [ed], *Stories and their limits ? Narrative approaches to bioethics*. Routledge, New York/Londen 1997.

S. Sontag, *Illness as a metaphor*. Farrar, Straus and Giroux, New York 1978.

S. Vestdijk, *De zieke mens in de romanliteratuur*. De Bezige Bij, Amsterdam 1977.