

Taal en ziekte gaan slecht samen

Joost Zaat

Na maanden sta ik weer eens in mijn vaste boekwinkel. ‘Lang niet gezien, hoe gaat-ie?’ Mijn antwoord: ‘Mwah, het is de eerste keer dat ik in de stad ben voor iets leukers dan een doktersbezoek. Heb je iets te lezen?’ Ik pak een net verschenen dik boek over een Griekse held en probeer de eerste zin te lezen. Die eindigt onderaan de pagina. Na de derde bijzin ben ik de draad kwijt en dan moet ik er nog een stuk of twintig. ‘Doe mij iets makkelijk, dit kan mijn breinmist niet aan.’ Ik loop met een dun non-fictieboekje de winkel uit. Het duurt weken voor ik het uit heb en ik heb geen idee meer waar het over ging.

Voorjaar 2020, prachtig weer, blauwe luchten, nauwelijks verkeer. Het land zit op slot vanwege een pandemie. Een pensioenfeestje zat er niet meer in. De geplande vakantie naar Noord-Italië vervalt; daar zijn de doodskisten op. Als een dief in de nacht verlaat ik mijn patiënten en het team van mijn huisartsenpraktijk, ik kan niet echt afscheid van ze nemen. Nergens is het druk, behalve in de zorg. Ik val in waar nodig

en start in de herfst op de Kruispost op de Amsterdamse wallen als huisarts voor mensen zonder papieren. Het is telkens doodstil op straat als ik ernaartoe loop. In de verte hoor ik iemand een liedje fluiten. Normaal verdwijnt dat geluid in het grootstedelijk rumoer. De wereld staat stil, maar ik leef en ben nuttig.

Zomer 2022, ik waan me al twee jaar immuun voor covid-19. Misschien heb ik een genetische meevaller houd ik mezelf voor, want ik heb nog steeds niks ondanks talloze in mijn gezicht hoestende mensen. Tot omicron toeslaat en ik hoestend, benauwd en in de war op de bank beland. Overmoedig en plichtsgetrouw ga ik na een week weer aan het werk. Huisartsen moeten immers ook ziek kunnen zijn of op vakantie kunnen gaan, starters en pensionado’s zoals ik maken dat mogelijk. Maatschappelijk van nut zijn is mij met de paplepel ingegoten.

Na drie weken slaap ik op eens dagenlang ‘s nachts niet meer, kan ik de trap nauwelijks



TAAL EN ZIEKTE GAAN SLECHT SAMEN

op, heb pijn op mijn borst en gaat alles het ene oor in en het andere uit. Mijn weerstand is gebroken: een oud tandwortelabces speelt op, een daverende candida-infectie teistert mijn liezen, het snot druipt uit mijn neus. Midden in de nacht app ik al mijn opdrachtgevers af en land huilend naast mijn lief in bed. Een week later geef ik mijn tweewekelijkse Volkskrantcolumn op. Ik krijg de woorden niet meer uit mijn vingers. Maanden kom ik slechts zo af en toe verder dan het randje van mijn tuin, een gevangene zonder veroordeling.

Het is moeilijk uitleggen hoe ik me voel. Moe? Veel meer dan dat. Uitgeput? Ja, maar anders dan na een flinke fietstocht. Bij de geringste inspanning of emotie ben ik dagen van de leg. Warrig in mijn kop? Ja, maar meer als een kater die nimmer overgaat. Behalve die in mijn kleine teen doen alle gewrichten pijn alsof er elke dag een vrachtauto over me heen rijdt. Angstig? Ja, maar...

Long covid heeft wel mooie medische termen als PEM (post-exertionele malaise), POTS (*postural orthostatic tachycardia syndrome*) en *brainfog* maar ik mis echte woorden om uit te leggen hoe het gaat. Rondjes langs huisarts, longarts en cardioloog leveren weinig op; in elke ontslagbrief ben ik een 69-jarige man met long-covidklachten zonder aantoonbare lichamelijke afwijkingen. Ik hoef alleen terug te komen bij verergering van mijn klachten.

De tweehonderd meter naar de supermarkt zijn een hele opgave. Ik lig voornamelijk op de bank te verstoffen onder een dekentje, maskertje op mijn ogen. Stil. Ik zie niemand en ben volstrekt nutteloos voor anderen en voor mezelf. Ik schrijf niks meer. Zelfhaat en oud jeugdzeer sijpelen gestaag door de in jaren zorgvuldig opgebouwde mentale weerstand heen. De psychiater helpt een beetje, maar ook daar kan ik geen goede woorden vinden.

Het is stuk vanbinnen

Honderd jaar geleden, in de geboortemaand van mijn moeder – haar genen zijn deels verantwoordelijk zijn voor mijn gammele lijf en tobberige aard – schreef Virginia Woolf haar essay *Over ziekte*. Veertien pagina's, geschreven toen ze griep had, over literatuur en de wankele relatie lichaam en geest op het moment dat je ziek wordt. Volgens Woolf kan 'het schepsel binnenin [de geest, JZ] alleen maar door de vuile of rozige

ruit kijken; het kan zich geen moment van het lichaam losmaken zoals de schede van een mes of de peul van een erwt; het moet de eindeloze stoet aan veranderingen ondergaan, hitte en kou, gemak en ongemak, honger en verzadiging, ziekte en gezondheid, tot zich het onvermijdelijke onheil aandient; het lichaam gooit zichzelf aan diggelen en de ziel (zo wordt beweerd) ontsnapt.'

De geest is volgens Woolf bij ziekte de slaaf van het lijf. Maar een slaafgemaakte kan zich (in theorie) nog vrij denken. Ze vergeet dat die ziel zelf ook behoorlijk vervuild raakt door dat troebele zicht. Bij longcovid kun je je niet vrij denken, omdat dat denken helemaal niet of slechts uiterst moeizaam gaat. Juist bij long covid zit dat 'schepsel' binnenin niet alleen vast in dat niet-werkend immuunsysteem, op hol geslagen autonoom zenuwstelsel of voortdurende infectie, de ellende zit ook in je falende brein. En dan niet omdat je zou piekeren over ongemak en daardoor jezelf ziek zou maken maar omdat er sprake van neuroinflammatie is. Het is stuk vanbinnen en niemand weet hoe dat te maken.



Virginia Woolf

Woolf begint haar bespiegeling met een zin met dertien bijzinnen en daarmee ondergraaft ze haar stelling van even verderop dat een zieke vooral behoefte heeft aan korte teksten, in haar geval poëzie. Mijn vroegere leraar Nederlands

hield meer van de detectives van Havank dan van Gerard Reve of van poëzie anders dan die van J.H.Leopold. Dus liefde voor poëzie is mij niet bijgebracht, maar het klopt dat een warrig covidbrein geen aandacht heeft voor ingewikkelde zinnen. Volgens Woolf ‘wordt de beschrijving van ziekte in de literatuur vooral belemmerd door taalarmoede. De Engelse taal, die zowel de gedachten van Hamlet als het drama van Lear kan uitdrukken, heeft geen woorden voor rillingen en hoofdpijn. Het eerste de beste verliefde schoolmeisje heeft Shakespeare of Keats om het woord voor haar te doen, maar laat iemand met een ziekte onder de leden aan de dokter zijn hoofdpijn beschrijven en de taal loopt meteen vast. Er ligt niets voor hem klaar. Hij moet zelf woorden verzinnen...’

Nu geloof ik niet dat verliefde Engelse meisjes tegenwoordig Keats citeren, maar Woolf heeft gelijk, zonder metaforen of zelfverzonnen woorden kom je als patiënt niet verder, dan blijf je steken in medisch jargon. Je vage omschrijvingen belanden alleen nooit in een medisch dossier anders dan onder de veroordelende term ‘vage klachten’. Ik begrijp nu beter dan ooit dat die klachten helemaal niet vaag zijn, maar dat het veel te moeilijk is om woorden te vinden die je klachten dekken. Het is ook te makkelijk om als dokter die klachten af te doen als stress, burnout of een moderne variant van *the railway spine*.

Aan die misvatting heb ik me als dokter ook jaren schuldig gemaakt en zo patiënten het bos in gestuurd. De roze, vieze ruit van je lijf belemmert de communicatie met je eigen geest en zeker die met de buitenwereld. Het bevreedende van de pandemie, de stille dreigende buitenwereld waarin communicatie gereduceerd was tot *zoomen*, heb je als long-covidpatiënt geïnternaliseerd. Covid-19 maakt mij tot vreemde van mijn lijf en vervreemdt me van iedereen.

Deserteur uit het echte leven

‘Als we ziek zijn houdt dat toneelspel op [je altijd inspannen om te werken, JZ]. Zodra we een bed nodig hebben of diep wegzinken in de kussens van een stoel [...] houden we op soldaten in het leger van de staanders te zijn; we worden deserteurs. Zij trekken ten strijde. Wij drijven met de takjes van de stroom mee, tuimelen holderdebolder met de dode bladeren op het grasveld, ontoerekenbaar en ongeïnteresseerd, en misschien kunnen we voor het eerst in jaren eens om ons heen kijken,

naar boven kijken, bijvoorbeeld naar de lucht.’

Die louterende werking van even ziek zijn die Woolf in bovenstaande citaat beschrijft, mag dan opgaan bij griep, maar als er alleen nog wolken zijn en het water stilstaat, wordt de glans van even ziek zijn snel dof. Mijn bof of mazelen als kind in prevaccinatietijden vond ik gezellig; niet naar school of de zondagse mis hoeven, kaneelbesluitjes eten en de radio aan, maar nu mist mijn ziekte elke charme. Ik ben een deserteur uit het echte leven.

Woolf’s heruitgegeven essay staat in een bundel met essays van twaalf andere schrijvers over hun ziekte. Michael van Remoortere snijdt het probleem van stigmatisering aan: ‘Men mag niet al te gretig overkomen, al te berekend, al te exhibitionistisch; men mag niet te gepijnigd, te jammerend, te incoherent, te bedreigend klinken. Diegene die meent te (moeten) lijden, dienst steevast ook een zekere waardigheid te betrachten. Klagen zal niet helpen [...]’

Van Remoortere haalt de socioloog Erving Goffman aan, die al lang geleden over stigmatisering schreef. Je mag dan wel deserteur zijn, maar al te veel afwijken van de gezonde staander mag ook weer niet. Te lastig en te eisend zijn werkt averechts. ‘De zieke mag meespreken wanneer hij er blijk van geeft dat hij nog steeds wil en kan meedraaien in de maatschappij.’ Om geaccepteerd te worden is een stevige lobby nodig: dokters die je aandoening interessant vinden, pillenfabrikanten of onderzoekers die genezing beloven, ijverige ouders of hoogopgeleide patiënten met een weg naar media, of bezorgde politici over oplopende kosten.

Er is zo een hiërarchie van maatschappelijk min of meer aanvaarde ziekten ontstaan. (Kinder)kanker en ALS staan bovenaan; die hebben veel minder stigma dan vroeger, de zorg is de afgelopen decennia sterk verbeterd al valt er vaak niet veel te genezen. Minder grijpbare aandoeningen als postinfectieuze acute aandoeningen bungelen daar ver onder.

Het is typerend dat de eerste postcovidpoliklinieken pas eind 2024 en die voor kinderen pas voorjaar 2025 schoorvoetend zijn gestart. Er zijn jaarlijks 600 kinderen met kanker, de KIKA-reclames vliegen je jaarlijks om de oren en ze halen zo miljoenen op voor zorg en onderzoek. Naar schatting zijn er inmiddels 15.000 kinderen met long covid, waarvan er velen niet naar school kunnen, maar

biomedisch onderzoek komt moeizaam van de grond. Sommige verzekeringsartsen vinden bij gebrek aan ‘objectieve meetbare afwijkingen’ mensen met ernstige long covid zelfs nog steeds arbeidsgeschikt. De pandemie is vergeten, politici bouwen zelfs de paraatheid voor een nieuwe pandemie af. Te moeilijk, te onzichtbaar.

Ik troost me met de gedachte dat het slechter kan; ik hoef niet meer te werken, kom niet zoals veel andere long-covidpatiënten in financiële nood, maatschappelijk heb ik mijn bijdrage geleverd, ik woon fijn en heb een tuin. Mijn wolken zijn mijn zelfgekweekte plantjes. Ik hervind mijn Westlandse tuindersafkomst en zet het teveel aan plantjes aan de straat naast mijn minibiebjes met kinderboeken. Zo heeft de buurt er nog iets aan en voel ik me een beetje nuttig.

In vergelijking met long-covidpatiënten die tot de strikte ‘liggers’ behoren ben ik een halfzitter/semi-staander en voorlopig zit er niet meer in. Ik ga niet op de barricade en wil niet vechten. Ik schik me nogal laf en met tegenzin maar in mijn lot. Dit in tegenstelling tot Lieke Marsman, voormalig *Dichter des Vaderlands*, die ook een lezenswaardige bijdrage in de Woolf-bundel schreef over haar ongeneeslijke kraakbeenkanker. Zij vindt dat vergelijken van eigen met andermans nog ergere leed echter ongepast. In een recent interview (*De Volkskrant*, 1 februari 2025) zegt ze: ‘Sorry maar wat? Dat is echt niet wat we hier aan het doen zijn. Ik ben niet kapot aan het gaan om jouw saaiere leven meer glans te geven.’ Ze wil het recht te knokken tot het einde en nog wat verder. Ook dat is een manier om je ziekterol uit te spelen.

Een onoverbrugbare kloof

In de zomer van 2024 kan ik weer twintig kilometer rustig fietsen, kook ik elke dag en bak zoals vanouds mijn eigen brood. Maar ik ben nog steeds snel moe en overprikkeld. Na een slapeloze nacht en een eindeloos durend bezoek van een monteur vanwege een defecte oven, jas ik concentratieloos met een visfileermes dwars door mijn linkerhand. De schelvis belandt zonder vinnen op de grond, en ik met twee doorgesneden buigpezen en een kapotte zenuw op de Spoedeisende hulp. Wat een overmoed te denken dat ik zelfs met hersenmist beter kan fileren dan de visboer.

Dergelijk letsel is makkelijk in ons zorgstelsel te protocolleren: bij voorkeur een snelle operatie en dan lang revalideren tot je je hand weer kunt

gebruiken, heel anders dan iets vaags als longcovid. Na een hoop gedoe en misverstanden knutselt de handchirurg de boel weer aan elkaar en kom ik na een paar weken bij de handtherapeuten terecht. Ik probeer hen mild te stemmen met zelf opgekweekte plantjes, maar ik moet en zal een soort middeleeuws martelwerktuig dragen waarvan de elastiekjes in mijn gevoelloze maar toch vreselijk pijnlijke, gezwollen vingertoppen snijden.

Na vijf maanden met meer dan dertig geprotocolleerde fysio-, ergo-, en oedeemtherapiebehandelingen kan ik mijn hand redelijk bewegen weliswaar met aanzienlijk minder kracht dan rechts en met twee rare vingers. ‘Is de pijn scherp of stekend?’ vragen ze bij de evaluevaluatie. ‘Het is meer een doof, prikkend gevoel vergezeld van elektrische schokjes, alsof ik me verbrand heb, tintelend, maar niet zoals je van de kou in de warmte komt, alsof mijn vingers veel groter zijn dan ik ze zie, alsof er een egeltje, nee, een stekelvarken in mijn hand zit, alsof ze stijf zijn maar ik ze toch bewegen kan, alsof ze 24 uur per dag tussen de deur zitten. Ik mis woorden om het gevoel goed te omschrijven.’

Dat past niet in een formele ontslagbrief: daarin is de pijnscore gereduceerd tot een simpel 2-6 bij een 71-jarige man met buigpees- en zenuwletsel.

Zorgverleners slaan de complexe werkelijkheid dood met getallen. Woolf heeft helemaal gelijk: taal en ziekte gaan slecht samen. Het onbegrip tussen hulpverleners en zieken berust op het onvermogen van beiden om de goede, nauwkeurige woorden te vinden. Het heeft bijna veertig jaar dokteren geduurd, maar ik begin steeds meer in te zien dat die kloof vrijwel onoverbrugbaar is.

Verwijzing

Woolf, Virginia e.a., *Over ziek zijn*. Amsterdam: Uitgeverij Het Moet, 2024.