Rita Struhkamp, Annemarie Mol
en Tsjalling Swierstra

Laten is moeilijk om te doen

Lijden in de praktijk van het revalidatiecentrum

In hedendaagse discussies over de gezondheidszorg staan niet pijn, ziekte en lijden voorop, maar autonomie, zeggenschap en vraagsturing. Links, rechts en midden; georganiseerde patiënten en beleidsmakende overheid: ze zijn het misschien niet met elkaar eens over waar ze precies heen willen en over welke wegen daarheen leiden, maar ze praten wel dezelfde taal. Zo schrijft de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland in haar *mission statement*: 'Centraal in alle activiteiten staat het realiseren van een samenleving, waarin mensen met een chronische aandoening of handicap als volwaardig burger deelnemen, op basis van gelijke rechten, gelijke kansen en gelijke plichten' (Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland 2003). Van lijden is in dit *mission statement* geen sprake: daarmee willen mensen met een chronische aandoening of handicap niet vereenzelvigd worden omdat ze er niet toe veroordeeld willen zijn. Burgerschap en gelijkheid gaan de raad aan het hart, dat zijn haar idealen. En de overheid? In een brief aan de Tweede Kamer in september 2002 formuleert de staatssecretaris het zo: 'In de zorg is immers het recht op keuze en zeggenschap inzake de eigen behandeling/verzorging een belangrijk moreel en juridisch uitgangspunt. Respect voor autonomie is daarbij een voorwaarde' (Ross-van Dorp 2002, 3). Weliswaar gaat het hier niet over burgerschap-in-het-algemeen zoals bij de gehandicaptenbeweging, maar slechts over zorg. Toch benadrukt ook de overheid het recht op keuze en zeggenschap waar ze van zorg spreekt. Ook uit deze taal is alle lijden weggepoetst. De staatssecretaris is verheugd dat het zorgstelsel zich in de richting van 'vraagsturing' beweegt, en hoopt dat 'zorgconsumenten' meer en meer in de gelegenheid zullen worden gesteld hun eigen 'zorgvraag' te formuleren (Ross-van Dorp 2002, 5).

Wat betekent dit verzwijgen van het lijden in discussies over zorg? Het is onmiskenbaar een aspect van een bredere verlegenheid, een gebrek aan toepasselijke taal, of, in de woorden van Annelies van Heijst, van een 'cultureel vacuüm aan gebaren en woorden die het lijden kunnen begeleiden' (Van Heijst 1993, 175.). Maar terwijl het niet over lijden gaat, krijgt lijden in de taal van *burgerschap, autonomie* en *zorgconsumenten* wel degelijk een specifieke invulling. Lijden wordt in die taal niet alleen verzwegen, het wordt bovendien tot iets zwijgzaams gemaakt. Tot iets wat je *overkomt*. Lijden lijkt een kwestie van passief ondergaan en niet van actief doen. We wenden ons van lijden af omdat we er niet passief aan overgeleverd willen zijn. Vandaar dat de theoretisch meest interessante vraag ten aanzien van lijden misschien wel deze is: hoe *doen* mensen dat eigenlijk, lijden? Hoe geven ze/we aan het ondergaan van lijden actief vorm?

In deze vraag resoneert de zoektocht naar hoe aan lijden een plaats te geven van de hedendaagse theologie mee. De klassieke theodicee-vraag, de vraag waarom er lijden in de wereld is, heeft de theologie achter zich gelaten. Niet langer ziet ze lijden als een 'beproeving', een 'vergelding' of een 'opvoedingsmiddel' van God (Van de Beek 1984). De meeste hedendaagse theologen geloven niet meer in een strenge, maar in een 'mee-lijdende, sympathiserende God' (Wiersinga 1975, 49). Ze roepen ons op lijden te aanvaarden in een mystieke en onvoorwaardelijke 'liefde voor de werkelijkheid' (Sölle 1973, 72), die haar inspiratie vindt in de 'oneindige beaming van de werkelijkheid' door Jezus van Nazareth (84). Aan de theologie is het idee dat lijden zich ergens tussen 'overkomen' en 'doen' in zou kunnen bevinden, dus niet vreemd. Maar theologen hebben het vaker over *de* mens, *de* werkelijkheid en *het* lijden dan over concrete mensen die hun lijden in specifieke situaties vormgeven. Ze zoeken naar *hoe te leven* en niet naar *hoe we leven*. Dit artikel vertrekt vanuit de overtuiging dat het de moeite waard is om van dichtbij na te gaan *hoe we leven*; om te onderzoeken hoe mensen lijden actief vormgeven in plaats van het passief te ondergaan. Dat onderzoek is tegelijk een zoektocht naar taal om de bevindingen uit te drukken. Het beschrijft niet wat iedereen in de praktijk al weet, maar tracht te articuleren wat men, vaak zonder zoveel woorden, doet.

Het antwoord op een vraag als 'hoe geven mensen aan hun lijden actief vorm?' kan niet anders zijn dan: op erg veel manieren. Op allerlei plaatsen en tijden en in allerlei omstandigheden weer anders. Een artikel als dit is dan ook geen poging een omvattend empirisch antwoord op de gestelde vraag te geven. Bij de zoektocht naar een taal die articuleert wat we doen, gaat het niet om empirische volledigheid, maar om goed gekozen voorbeelden. Wij hebben daarom onderzoek gedaan op een toepasselijke plaats: een revalidatiecentrum[1]. Mensen die een chronische ziekte of handicap hebben, komen daar niet om (passief) genezen te *worden*, maar om (actief) te *revalideren*. Ze leren er om, ondanks hun mankementen, hun eigen leven te leiden. Lijden krijgt te midden van die activering op diverse wijzen vorm. In dit artikel ordenen wij die diversiteit door een onderscheid te maken in manieren van *actief lijden*. Ten eerste vinden er *translaties* van lijden plaats: verplaatsingen die ook vertaling impliceren. Ten tweede blijkt men er te leren het (eigen) lijden goed te *managen*. En ten derde ziet men er vaak af van pogingen om lijden te verjagen, maar maakt men plaats om het te *laten bestaan*.

'Je rolstoel, dat is je benen': translatie

Om wat voor soort problemen gaat het in de revalidatiekliniek; waar lijden revalidanten aan?

> De revalidatiearts Petra Klein[2] neemt mij mee op visite en we komen aan het bed van meneer Van der Laan, die meer dan tien jaar geleden een motorongeluk heeft gehad en een dwarslaesie op heeft gelopen. Ik vraag waarom hij nu hier is: 'U bent vorige week hier opgenomen vanwege wondjes?' 'Ja. En vanwege mijn slechte conditie. Mijn gezondheid, dat was toen echt nul komma nul. (...) Ik ben lusteloos, het eten smaakt

wel. De vermoeidheid wordt niet echt beter, maar ik heb ook nul komma nul conditie op dit moment (...) want je hebt een half jaar echt helemaal niets gedaan. Twaalf weken heb ik op bed gelegen. Als ik nu anderhalf uur in de stoel zit, dan denk ik: 'Ha, ben blij dat ik weer mag gaan liggen.' Moet je nagaan! (...) Ik wil naar huis, niet meer op het ziekenhuis, ik wil lekker leven, van dat gedokter af, ik wil een stuk conditie opbouwen, gewoon leven!'

Waaraan lijdt meneer Van der Laan? Desgevraagd noemt hij zijn dwarslaesie niet eens meer: de definitieve beschadiging van zijn ruggenmerg is een gegeven. Hij lijdt er op dit moment niet aan dat hij beneden de laesie geen pijn, aanraking, koude of warmte voelt. Hij heeft het niet over zijn blaas, zijn grillige darmen of over zijn willekeurige spieren, die verlamd zijn, maar wel af en toe onwillekeurig in een spasme aanspannen. Dat is allemaal naar, maar op de achtergrond geraakt. Hij is hier vanwege doorzitplekjes op zijn huid. Door de permanente druk van het zitten is zijn huid open gaan liggen, maar daar zit de pijn niet, want meneer Van der Laan is gevoelloos. De wonden moeten wel genezen, anders worden ze groter of kunnen ze gaan rotten. Daarom heeft meneer Van der Laan twaalf weken lang in bed gelegen en *dat* is erg. Hij werd er lusteloos en apathisch van dat hij nergens meer kwam, niets meer deed. Wat hij wil is conditie opbouwen en 'gewoon leven'.

Lijden is niet op één plek gelokaliseerd, maar het verplaatst zich van het ruggenmerg via de doorzitplek naar het leven: meneer Van der Laan lijdt niet aan zijn dwarslaesie of zelfs aan zijn doorzitplek – die neemt hij als gegeven aan. Hij lijdt aan zijn slechte conditie, zijn isolement en zijn machteloosheid. In het revalidatiecentrum wil men dan ook aan dit lijden iets doen.

Ik loop met de revalidatiearts Petra Klein over de gang wanneer we in de verte meneer Van der Laan zien. Hij ligt op zijn buik op een rolstoelbed. Het is een smal bed met aan de voorkant twee wielen die er precies zo uitzien als wielen van een rolstoel. (...) Meneer Van der Laan ligt op zijn buik, de handen aan de wielen. Hij duwt zichzelf met bed en al over de gang. Petra Klein: 'Ja, die is voor mensen die niet kunnen zitten. Eigenlijk mag iedereen wel op zijn buik liggen. Niet iedereen houdt dat lang vol, maar op deze manier kun je je wel zelfstandig verplaatsen.' Meneer Van der Laan laat even een hand los en groet ons.

Dankzij het rolstoelbed kan meneer Van der Laan zijn armen en zijn conditie weer trainen. Hij kan uit zijn slaapkamer komen, koffie drinken en een praatje maken in het dagverblijf. De hulpverleners in het revalidatiecentrum hebben zich niet blindgestaard op de ongeneeslijke dwarslaesie of op het genezen van de doorzitplek. Dat laatste is weliswaar belangrijk, maar niet iets om op te wachten. Ook als de huid nog openligt, valt er iets te doen. Er is een translatie mogelijk: een verplaatsing en vertaling tegelijk.[3] Meneer Van der Laan lijdt aan iets wat verlicht wordt door een rolstoelbed, omdat dat bed zijn handelingsmogelijkheden en actieradius vergroot, zijn con-

ditie helpt opbouwen en hem de mogelijkheid geeft om gezelligheid op te zoeken.[4] Het rolstoelbed helpt meneer Van der Laan om conditie op te bouwen en uit zijn isolement te breken.[5] Maar het helpt ook de hulpverleners, want zij kunnen het probleem van de huidwond die het zitten in een rolstoel onmogelijk maakt vertalen in een probleem waar iets aan te doen valt, namelijk het probleem dat je in een bed niet kunt bewegen. Zo proberen therapeuten soms na een dwarslaesie de verlamde spieren te trainen, maar als duidelijk wordt dat dat niets oplevert, verschuift hun aandacht van het probleem van de slappe spieren naar een ander probleem: dat van het voortbewegen. De vraag is niet hoe je benen in beweging krijgt, maar hoe je met verlamde benen toch kunt werken, naar de winkel kunt gaan en met je kinderen kunt spelen.[6]

De rolstoel maakt deze translatie mogelijk. Een fysiotherapeut onderstreept dit door – licht provocatief, maar wel verhelderend – de vertaling tussen lichaam en techniek letterlijk te maken:

'Ik zeg altijd: je rolstoel, dat is je benen'

Professionele distantie is voor dit vertaalwerk geen vereiste. Ook veel revalidanten gaan er – zij het na een gewenperiode – in mee.

> 'Ja, dat is eigenlijk heel raar, de benen missen, daar is nog mee te leven, de stoel vervangt de benen wel. Met de stoel kun je overal gaan en staan waar je wilt.'

De translatie van lijden is zo aantrekkelijk omdat er mogelijkheden tot activiteit worden geschapen. *Met de stoel kun je overal gaan en staan waar je wilt.* Wie zich concentreert op blijvend onderbroken zenuwbanen en onherstelbaar verlamde benen ziet slechts lijden op zich afkomen dat men moet ondergaan. Wie zich echter afvraagt hoe een rolstoel te duwen heeft weliswaar een probleem, maar wel een probleem dat aan te pakken valt. Er is niet alleen ellende, maar ook hoop. En hoop doet, het is onmiskenbaar, leven; het genereert positieve energie.

Translatie is geen berustende, maar een actieve manier om met lijden om te gaan. Zo geven mensen hun lijden in de revalidatiekliniek actief vorm: door het te verplaatsen naar plekken en te vertalen in talen waarin het hanteerbaar is. Maar de verplaatsing is nooit volledig, de vertaling niet zonder ruis.[7] Zo vervangt een rolstoel weliswaar tot op zekere hoogte de benen, maar je kunt met een rolstoel geen trappen lopen. Onze bebouwde omgeving is meer in het algemeen wel aan benen maar niet aan wielen aangepast.[8] En je kunt van het zitten in de rolstoel wondjes krijgen die je niet van lopen met je benen krijgt. Elke translatie schept dus nieuwe problemen. Bovendien blijven sommige problemen bestaan omdat zij zich lastig laten verplaatsen en vertalen.

> Meneer Sonsbeek heeft al vijf jaar een dwarslaesie en zit in een rolstoel. Nu was hij opgenomen nadat zijn enkel was gebroken, volgende week gaat hij weer naar huis. Dokter Klein, de revalidatiearts: 'Ja, we hebben eigenlijk het idee dat u weer redelijk op

het oude niveau zit.' Meneer Sonsbeek is het er niet mee eens: 'Nou, ik merk dat ik heb ingeleverd. Als je een dwarslaesie hebt, lever je toch elke keer weer iets in als je iets hebt.' Dokter Klein: 'Hoe merkt u dat u heeft ingeleverd?' Meneer Sonsbeek: 'Mijn voeten staan meer in spitsvoetstand, mijn spieren zijn minder soepel, alles gaat moeizamer dan voorheen.' Dokter Klein: 'Maar hoe zit het qua functies? Kunt u wel alle dingen die u eerder ook kon, ik bedoel voordat u uw enkel brak: kunt u zichzelf weer aankleden, wassen, eten, dat soort dingen?' Meneer Sonsbeek: 'Ja, maar het gaat moeizamer.' Dokter Klein: 'Dus u kunt alles maar minder snel?' Meneer Sonsbeek: 'Nou, minder snel ... dat is het niet ... moeizamer.' Later zegt Petra Klein tegen mij: 'Meneer Sonsbeek zegt dat hij inlevert, terwijl wij als team vinden dat hij op het oude niveau zit. Hij heeft het dan over de spitsvoet, maar die hindert hem niet. En hij had het over 'moeizamer'. Ja, daar kan ik niets mee. Wat is moeizamer?'

Voor de arts is het verlies van meneer Sonsbeek moeilijk te vatten. Ze vertaalt lichamelijke problemen graag naar problemen van het dagelijks leven, die de revalidatie vervolgens op wil lossen: problemen met aankleden, wassen, eten of met de snelheid waarmee dit gebeurt. Maar de *moeizaamheid* waar meneer Sonsbeek van spreekt, daar 'kan ze niets mee'. Gebrek aan souplesse, verlies van kwaliteit, een veranderd lichaam (met een spitse in plaats van een rechte voet): ze blijven onvertaalbaar. Meneer Sonsbeek lijdt eraan en heeft er zelfs woorden voor, maar de revalidatiegeneeskunde kan er niets mee *doen*.

Zoals iedere manier van doen, stuit de translatie op grenzen. Het is een manier om lijden hanteerbaar te maken, maar niet alle lijden wordt er hanteerbaar door. Niet alle ellende is in oplosbare problemen te vertalen. Dat valt goed te illustreren door het invoelbare, maar onhanteerbare, verhaal van mevrouw Witte.

Interviewer: 'Als je nou één ding terug zou kunnen krijgen, wat zou je dan willen?' Mevrouw Witte: 'Dat is een hele moeilijke vraag, want er zijn veel dingen. Maar ik voel geen koude en warmte en ik zou wel graag warmte willen voelen. Als je 's avonds in bed gaat liggen dat je het dan weer lekker warm hebt. Ik heb het op zich ook niet koud, hoor, maar zoals je 's avonds onder de deken kruipt, zo hè, lekker warm, weet je wel? Dat vind ik een groot gemis. Een ander zal er misschien nooit bij nadenken, maar dat is echt zo. Je zou misschien zeggen: 'kon ik maar lopen', maar dat komt bij mij lang niet op de eerste plaats.'

Mevrouw Witte zit in een rolstoel, voelt niets onder het niveau van haar borst, kan zich niet aankleden of wassen, kan niet zelfstandig eten of drinken, kan geen boek vasthouden of schrijven. Dat is ze allemaal kwijtgeraakt. Maar in plaats van dat allemaal op te noemen als antwoord op de vraag wat ze het meeste mist, praat ze over iets wat lastig verbaal uit te drukken is.[9] Ze mist warmte – al heeft ze het niet eens koud. Ze probeert dit gemis in woorden te vatten en maakt daarmee duidelijk wat de limiet is van wij hier *translatie* noemen.

Kwaden afwegen: managen

De translatie van lijden vindt in de praktijk van het revalideren haar limiet wanneer er geen vorm te vinden is waarin er iets aan dat lijden te doen valt. Maar dat wil niet zeggen dat alle activiteit dan stil gaat liggen. Al biedt geen enkele activiteit *de oplossing*, sommige manieren van doen kunnen wel minder erg zijn dan andere. Neem de situatie van meneer Altena. Wat weegt daarin het zwaarst?

> Meneer Altena is vanaf zijn schouders verlamd en heeft een aantal doorzitwonden, waaronder een grote op zijn stuit, die maakt dat hij nu al wekenlang op bed ligt. Binnenkort gaat zijn broer trouwen en meneer Altena verheugt zich daarop: 'Dat maak je maar een keer mee, het is een belangrijke dag.' Maar de genezing van zijn wond verloopt traag. De hulpverleners vragen zich af wat ze kunnen doen. Dokter Klein tegen een collega: 'Die trouwdag is echt heel belangrijk voor hem, dat merk je. Dan moet hij echt kunnen zitten. Desnoods moet er een gat in de zitting van de rolstoel komen.' De ergotherapeut knipt de zitting van de rolstoel in zodat de wond vrij komt te liggen. Volgens haar lost dit echter maar een deel van het probleem op: 'Het gat in de zitting verkleint alleen de druk op de wond. Maar als hij een hele dag zit, is de bloedtoevoer afgekneld en er komt een grote spanning op de huid. De wond zal hoe dan ook weer groter worden.' Daar is dokter Klein het mee eens, maar ze benadrukt: 'Volgens mij heeft hij echt veel voor deze dag over. Hij zou het voor lief nemen om vervolgens weer twee weken te moeten platliggen.'

Niets helpt écht in de situatie van meneer Altena, ook een gat in de zitting van zijn rolstoel niet. Helemaal goed komt het nooit en zo komt de vraag op wat erger is. Nóg twee weken platliggen, of niet naar de bruiloft van je broer gaan? De ene ellende wordt tegen de andere afgewogen. De hulpverleners nemen er een voorschot op, ze veronderstellen dat meneer Altena twee extra weken in bed liggen voor lief zou nemen om die unieke dag niet te missen. Ze zullen hem vragen of dit klopt. Ze willen dat het leven van meneer Altena niet helemaal ondergeschikt raakt aan zijn decubutus, al is het ook hun taak om te zorgen dat die geneest. Ze creëren beslissingsruimte die moet voorkomen dat mensen overspoeld worden door hun lijden. Ruimte om op zijn minst te beslissen of de ene ellende erger is dan een andere.[10]

Eenvoudig zijn de afwegingen die de hulpverleners en meneer Altena hier proberen te maken niet. Na een lange frustrerende dag in bed, kort na het bericht dat zijn decubitus weer groter is geworden, zal meneer Altena misschien aarzelen of hij wel zo nodig naar de bruiloft moet. Die aarzeling verdwijnt weer als hij net met zijn broer heeft gebeld en zijn enthousiasme voor de bijzondere dag is aangewakkerd. Wat het zwaarst weegt, kan vandaag anders zijn dan gisteren. In het geval van een eenmalige beslissing, zo leren mensen in het revalidatiecentrum, kan het daarom van belang zijn het afwegingsproces over een langere tijd uit te smeren. Zo wordt het mogelijk verschillende alternatieven uit te werken, verschillende perspectieven op de zaak te doorleven en voorkeuren minder afhankelijk te maken van stemmingspieken.[11]

Sommige afwegingen komen echter van dag tot dag, of van week tot week, terug. Die moet je, of je wilt of niet, telkens opnieuw maken.

> Liesbeth Verstraten: '(Ik zou) graag wat meer uit huis willen komen, wat meer onder de mensen, maar dat geeft nou juist net het probleem.' Interviewer: 'Daarvoor zijn je beperkingen te groot?' Liesbeth: 'Ja. (Ik zit) dan met mijn rug(pijn), de ene dag kan het wel, de andere kon het niet. We hebben net een jonge hond. Dat is heel leuk, ik heb net een cursus (hondenopleiding) afgerond, wel met pijn en moeite, maar het is me gelukt. (De cursus) was 's avonds, dus dan zat ik niet met mijn darmen. Wel met mijn rug(pijn), dus je zat af en toe ...' Interviewer: '... met pijn?' Liesbeth: 'Ja. Of ik kon een keer niet, maar ik wilde dat wel écht doen. (...) Het is heel leuk om te doen en ik heb ook schik in de hond, dus dat is leuk en je komt ook weer mensen tegen.'

Liesbeth Verstraten zit in een rolstoel, is soms incontinent voor ontlasting en heeft vaak ernstige rugpijn. En toch wilde ze met haar puppy naar de hondencursus. Ze legde zich er niet bij neer dat zij dit niet zou kunnen, ze is er zo vaak mogelijk heen gegaan, soms met hevige pijn. Een enkele keer lukte het niet – dan ging ze niet. In plaats van één keer één grote afweging maken, vereist het managen van het eigen leed vaak het telkens opnieuw wegen van de problemen van de dag: hoe zit het vandaag met de incontinentie en de pijn en hoe zwaar wegen die tegenover de gezelligheid en de goed opgevoede hond die de cursus belooft? Dit soort afwegingen maken, elke keer weer, is een lastige en belastende activiteit. Maar het is wel een activiteit: ze maakt dat de afwegende persoon het eigen lijden niet louter passief ondergaat. Ze doet iets. Ze verhoudt zich actief tot haar eigen lijden door soms mensen te ontmoeten, van haar hond te genieten, naar de cursus te gaan – en soms te besluiten thuis te blijven.

Maar ook de stijl van het managen heeft grenzen. Soms lukt het niet om het plezier van een bruiloft af te wegen tegen twee weken extra bedrust omdat ze niet in dezelfde schaal passen. In plaats van elk meer of minder 'gewicht', heeft de een 'gewicht' en de ander iets anders. De diverse grootheden blijven pijnlijk onvergelijkbaar.[12] Soms ook valt er niet veel af te wegen omdat de gevolgen van wat je doet onvoorspelbaar zijn – omdat ze altijd onvoorspelbaar zijn of omdat je iets nieuws doet, iets wat zich nog niet eerder heeft aangediend.

> Ik bel aan bij het echtpaar Harmsen. Mevrouw Harmsen heeft een dwarslaesie en meneer laat me binnen. Terwijl hij mijn jas pakt vertelt hij dat ik naar de slaapkamer moet gaan, want zijn vrouw kon die dag niet opstaan. Hij zegt op verontschuldigende toon: 'Woensdag is onze eerste kleindochter geboren en dat was allemaal wat te veel voor haar.' Ik begroet mevrouw Harmsen, die ik uit het revalidatiecentrum ken en zij begint meteen te vertellen over de geboorte. Ze laat me foto's zien. 'U was er naartoe geweest woensdag?' vraag ik. Mevrouw Harmsen: 'Ja, natuurlijk! Maar toen we 's avonds thuis kwamen, oh, toen was ik zo verschrikkelijk moe. Alles wat extra is moet ik bezuren.'

De geboorte van haar kleinkind is zo bijzonder voor mevrouw Harmsen dat het belachelijk lijkt om te berekenen of meteen zo uitvoerig op bezoek gaan wel opweegt tegen uitgeput raken. Ze heeft trouwens pas 's avonds gemerkt hoe moe ze was. Inmiddels ligt ze al dagenlang op bed om weer bij te komen. Het leven is vol verrassingen en die laten zich niet altijd tot 'proporties' terugbrengen.
Daar komt bij dat het afwegen zelf, juist omdat het een lastige activiteit is, het leven belast. Over alles moet je nadenken, alles moet berekend worden.

> Mevrouw Van Wijk: 'Nou kan ik niets meer spontaan doen, het is dus alles plannen, overal afspraken voor maken, niets spontaan doen. Dat wil op zich wel, maar soms wil je ook wel eens ...'

Vooruit denken en managen voldoet niet aan de behoefte om ... Mevrouw Van Wijk maakt haar zin niet af. Het precieze gemis is moeilijk onder woorden te brengen, maar het heeft van doen met het gebrek aan ruimte voor opwellingen: 'soms wil je wel eens ...'. Niet regelen en rekenen, maar spontaan doen. Managen is dus weliswaar een actieve manier om aan lijden vorm te geven – maar soms wil je wel eens *niet* zo actief zijn, niet *op die manier* actief zijn. Soms wil je je wel eens laten gaan.

Lijden laten bestaan

Hulpverleners verlenen hulp – ook in de revalidatiekliniek. Ze transleren problemen opdat die een oplosbare vorm aannemen. Ze helpen mensen om af te wegen en schetsen de verschillende mogelijkheden waar mensen gewicht aan moeten toekennen. Ze stralen energie uit en houden dat maar vol, ook oog in oog, of juist oog in oog, met treurige ellende.

> Twee artsen komen aan het bed van meneer Blankenstein. Hij is de laatste dagen verdrietig, hij slaapt slecht en hij heeft het benauwd. Overmorgen is hij jarig maar hij wordt er niet vrolijk van omdat, vertelt hij, zijn vrouw er niet meer is. Ze is overleden, nog niet zo lang geleden. We staan er met z'n drieën bij en luisteren. Na een tijdje zegt dokter Klein: 'Ik denk dat u het op dit moment moeilijk heeft en het is ook niet niks allemaal. U bent in het verleden wel eens door een psychiater behandeld en u gebruikt nog steeds die medicijnen. Ik stel voor dat hij de situatie nu nog eens met u bekijkt. U moet niet verder in een negatieve spiraal terechtkomen.' Meneer Blankenstein is het hier wel mee eens: 'Ja, dat is goed, dokter.' Buiten op de gang overleggen de artsen met de psychologe, die minder geneigd is tot snelle actie. De psychologe: 'Als je kijkt wat hij nu voor zijn kiezen krijgt, dan is het normaal als hij wat somber en depressief is, dat moet je niet direct willen onderdrukken met medicijnen. Pas als hij echt dreigt af te glijden, als hij wat waanachtig wordt, dan moet je natuurlijk ingrijpen.' De arts: 'Ja, maar op dit punt zitten we nu ongeveer wel.'

Meneer Blankenstein lijdt niet alleen aan lichamelijke gebreken, maar ook aan het verlies van zijn vrouw, aan het ziek zijn en misschien wel aan meer. De artsen luisteren en leven met hem mee, 'het is niet niks' zegt Petra Klein. Maar dan doet ze een voorstel voor een oplossing, of althans voor het inschakelen van de psychiater die misschien iets kan doen. De psychologe legt een ander accent en benadrukt dat somberheid niet direct 'onderdrukt' hoeft te worden. Zij stelt voor om het lijden van meneer Blankenstein te laten bestaan – tot op zekere hoogte, tot aan de grens van de 'waanachtigheid'. Lijden laten bestaan betekent niets doen en aanvaarden dat je ook maar beter niets kunt doen. Dat is moeilijk. *Laten* is, inderdaad, moeilijk om te *doen*.[13]

> Een hulpverlener: '(Het) raakt aan het omgaan met de eigen gevoelens van onmacht van de behandelaars. Als (de) dokter eens rustig bij die patiënt zou gaan zitten (...) en zou vragen: 'Wat zou u willen?' (...) Dan kan het zijn dat die patiënt iets zegt waar die dokter helemaal niets bij hoeft. Dan heeft hij niets meer te doen. Hetzelfde speelt bij de verpleging. (...) En dat betekent dat de verpleging op dat moment half met de handen in hun zakken moet staan. Die voelen zich acuut overbodig.'

Misschien is het laten bestaan van lijden wel zo moeilijk omdat je er geen macht bij voelt, maar onmacht. Hoe kan men lijden laten bestaan? In het revalidatiecentrum schrikken hulpverleners in ieder geval niet van hun eigen onmacht ten aanzien van het lichaam.

> Verpleegkundige Carla gaat een stukje lopen met mevrouw Bremer. Mevrouw Bremer staat langzaam op uit haar rolstoel, leunt zwaar op haar rollator en zet moeizaam een voet voor de andere. Ze zucht: 'Ach, wat gaat het slecht vandaag, vorige week liep ik veel beter. Het is niks vandaag!' Carla ondersteunt haar arm: 'Nee, het gaat hartstikke goed, het gaat prima zo. Ja, nog eentje, mooi zo.' Na een paar zware passen zegt mevrouw Bremer: 'Ik ben zo moe vandaag, mijn benen willen niet.' Ze zakt een beetje door haar knieën, wordt onrustig en met een diepe zucht gaat ze, bijna in tranen, weer in haar rolstoel zitten. 'Het ging helemaal niet.' Carla gaat naast haar zitten, legt een hand op haar arm, en probeert haar te troosten: 'Er is niets aan de hand, hoor, u hebt het goed gedaan. Soms heb je even een mindere dag, maar morgen gaat het weer een stuk beter.'

Mevrouw Bremer kon vorige week wel een stukje lopen, maar nu niet. Carla kan er niets aan doen en accepteert dat: ze zet mevrouw Bremer niet tot verder lopen aan. Als mevrouw Bremer vandaag niet kan lopen dan moet dat maar zo zijn. Maar wanneer mevrouw Bremer onrustig en verdrietig wordt van de wispelturigheid van haar lichaam, dan probeert Carla *dat* lijden te verjagen door te troosten: 'Het gaat prima', zegt ze, 'u hebt het goed gedaan.'

Omdat mensen in de revalidatie juist die dingen oefenen die moeilijk voor ze zijn, en omdat lichamen, zeker zieke lichamen, grillig zijn, stuiten revalidanten regelmatig op de grenzen van hun kunnen en dat is frustrerend.[14] De reactie van behandelaars

in dit soort situaties is vaak: rustig blijven, tijd voor iemand nemen, luisteren, geruststellen, troosten of de hand op iemands arm leggen.[15] Ze delen het leed. Maar Carla's troost onderstreept de asymmetrie in de verhouding. Carla verleent hulp en mevrouw Bremer ontvangt hulp. Het is mevrouw Bremer die slechts een paar passen kan lopen en Carla die zegt dat ze het goed heeft gedaan.[16]

De strakke rolverdeling tussen behandelaars en revalidanten viel des te meer op toen deze tijdelijk verstoord was. Op een dag tijdens het veldwerk was er een grote brand in de buurt van het revalidatiecentrum, waarbij veel huizen werden beschadigd en mensen gewond raakten. Ook het revalidatiecentrum liep schade op en vlak na de brand was er even paniek. Sommige patiënten, hulpverleners en andere werknemers uit het revalidatiecentrum woonden in de getroffen wijk. De dagen na de brand stonden volledig in het teken van wat er was gebeurd.

> Met een fysiotherapeut loop ik naar de grote hal van het revalidatiecentrum. Het is druk, het hele centrum lijkt bij elkaar te zijn gekomen. Revalidanten in rolstoelen en met krukken staan naast dokters in witte jassen en keukenpersoneel met koksmutsen op. Mensen zijn met elkaar in gesprek verwikkeld en de directeur loopt naar de microfoon om ons als één grote gemeenschap toe te spreken.

De brand trof niet iedereen in het revalidatiecentrum op dezelfde manier, maar iedereen had ermee te maken. In de grote hal kwam men bij elkaar om het leed te delen. Dat leed was niet voor iedereen even groot, maar de verschillen liepen niet langs de bekende lijn van revalidant en niet-revalidant. Mevrouw Bremer kon nu Carla troosten. Bovendien waren er in de weken na de brand veel vaker gesprekken zónder te troosten en zonder pogingen om er iets aan te doen dan tijdens de rest van het veldwerk.

> Fysiotherapeute Karin Vos komt 's ochtends bij het bed van Erwin Koper. Karin begint zijn benen te oefenen en al gauw gaat het gesprek over de brand. Het huis van Erwins gezin is beschadigd geraakt. Meestal spreekt Erwin nauwelijks, maar vandaag vertelt hij veel. Karin luistert en soms, maar niet vaak, stelt zij een vraag. Erwin vertelt maar door over de gebeurtenissen die hem afgelopen weekend bezighielden. Karin luistert en oefent rustig verder. Op het einde zegt Erwin: 'Maar het gaat nu al weer wat beter.' Karin glimlacht, knikt hem toe en zegt: 'Kop op, hè? Ik zie je morgen.'

Goed, er is nog een 'kop op', maar dit is geen gesprek tussen een hulpvrager en een hulpverlener. Het is eerder een gesprek zoals goede buren dat zouden kunnen voeren. Erwin Koper wist dat Karin Vos niets aan de situatie van zijn huis en niets voor zijn gezin kon doen, en zij suggereerde dat ook niet. Ze behandelde zijn benen en nam haar oefenprogramma door zoals iedere ochtend. Maar de ellende van huis en gezin liet ze al luisterend voor wat die was: ellende. Haar onmacht in deze kon ze blijkbaar aanvaarden. Dat gaf Erwin Koper, die over het algemeen niet zo spraakzaam is, de

ruimte om zijn lijden te benoemen. Niet helpen blijkt hier te helpen, want Erwin Koper zegt aan het einde van het gesprek dat het al weer wat beter gaat. Niet stilletjes lijden, maar er woorden aan geven, doet hem goed. Hij mag, met lijden en al, zijn lijden mag, bestaan.

Tot slot

We hebben hier over lijden geschreven in plaats van het uit teksten en taal te weren. We hebben niet over *het* lijden geschreven, maar over concrete ellende in situaties van alledag. Juist als er niet de pretentie aan vastzit dat alle lijden ermee wordt opgelost, is ook dit een manier, nog een manier, om lijden niet te verjagen, maar te verdragen. Om het te laten bestaan. Daar is het dan. Het is niet iets wat mensen passief ondergaan. In de alledaagse praktijk geven mensen lijden op diverse manieren actief vorm. Ze geven hun eigen lijden vorm of dat van de mensen voor wie ze zorgen. Om die actieve omgang met lijden te articuleren hebben we hier drie manieren onderscheiden.

Ten eerste de *translatie*. Daarbij wordt lijden vertaald van het ene probleem, bijvoorbeeld het onderbroken ruggenmerg of de slecht genezende doorligwonden, naar het andere probleem, zoals niet kunnen voortbewegen of in sociaal isolement verkeren. Die vertaling gaat gepaard met een verplaatsing van de interventie: niet alleen wordt de doorligplek behandeld, maar bovendien worden de armspieren getraind om in de rolstoel te kunnen rijden. Waar eerst niet veel te beginnen viel, is lijden na een translatie vaak te verlichten. Een of ander probleem kan worden aangepakt en soms zelfs worden opgelost. Maar volledig zijn translaties nooit. Er blijft ongrijpbaar lijden over en daar valt niets aan te doen.

Ten tweede hebben we laten zien hoe lijden wordt *gemanaged*. Daarbij worden verschillende ellendige toestanden en situaties tegen elkaar afgewogen. Wat is het ergste, wat weegt het zwaarst? Afwegen is een lastige activiteit, die echter voorkomt dat je door je lijden wordt overspoeld zonder iets te kunnen doen. Het berooft ellende van haar overweldigende, amorfe karakter omdat het haar proportioneert. De ene route is altijd nog beter dan de andere, daar kun je dan moeite voor doen. Maar ook managen heeft een limiet. Verlangens zijn niet constant, gevolgen zijn niet te voorspellen, situaties zijn soms uniek. En het managen zelf is weliswaar actief maar ook slopend. Je wordt er moe van en je bent het soms zat.

En dan is er *laten bestaan*. Lijden laten bestaan. Voor hulpverleners is dat moeilijk: ze zijn er om iets aan het lijden van anderen te doen. De paradox van *niets doen*, van *laten*, is dan ook dat het zo moeilijk is – om te doen. Toch is het ook een activiteit, want je moet luisteren en niet te snel met oplossingen komen. Een hulpverlener moet 'met de handen in de zakken' gaan staan, ook wanneer haar handen jeuken om te troosten of naar oplossingen te zoeken. En ook het eigen lijden laten bestaan vereist activiteit: erover praten, bijvoorbeeld, het benoemen, zodat je het met anderen kunt delen.

Ook het laten bestaan van lijden heeft ten slotte een limiet. Neem dit artikel. Dat

probeert lijden te laten bestaan door het te evoceren en te articuleren. Door aan concrete situaties waarin mensen lijden woorden te geven. Door het culturele vacuüm te helpen vullen met taal, namelijk een taal die van *translaties*, *managen* en *het laten bestaan* van lijden spreekt. Door het beeld te doorbreken dat lijden mensen passief maakt en tot hun lijden reduceert. Door te laten zien hoe mensen lijden actief vormgeven. De limiet van dat alles is het lijden zelf. De onmacht van degene die (actief, maar ellendig blijft het) lijdt. De pijn van het moment dat er niets meer te doen valt. Niets meer dan het leven laten. Het is onontkoombaar en het gaat artikelen te buiten. Woordenloze pijn.

Noten

1 Van 1999 tot 2003 heeft één van ons, Rita Struhkamp, kwalitatief onderzoek gedaan op een afdeling voor mensen met een dwarslaesie of met vergevorderde MS (multiple sclerose) in een Nederlands revalidatiecentrum. Het onderzoek bestond uit twee etnografische observatieperioden van één en drie maanden, uit open interviews met revalidanten en hulpverleners, en uit interviews met revalidanten na de klinische periode thuis.

2 Alle gegevens over het revalidatiecentrum in dit artikel zijn geanonimiseerd en alle namen zijn gefingeerd. In het gebruik van voor- of achternamen volgen wij de manier waarop de mensen op de afdeling elkaar aanspraken. De 'ik' van wie in de scènes uit de kliniek sprake is, is Rita Struhkamp – die we daar ter wille van de etnografische precisie present hebben gelaten.

3 De term 'translatie' is ontleend aan het werk van Bruno Latour (1987 en 1988). Hij gebruikte deze term om te onderzoeken hoe wetenschappelijke feiten en technologische artefacten op afstand effect sorteren. Latour onderscheidt twee betekenissen van translatie die ook voor het begrijpen van lijden relevant zijn: verplaatsing in de geografische zin en vertaling in de taalkundige zin.

4 Deze translatie van de doorligplek naar andere aspecten van het leven sluit nauw aan bij de uitgangspunten voor de revalidatie en andere paramedische behandelingen, zoals die door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) zijn geformuleerd in de internationale classificatie voor functioneren, handicap en gezondheid (ICF) (WHO 2001). Deze classificatie geeft een overzicht van relevante functies die al dan niet aanleiding geven tot behandeling. Men wil in tegenstelling tot de internationale classificatie voor ziekte (ICD) niet alleen de lichamelijke stoornis classificeren, maar ook de gevolgen voor iemands leven in kaart brengen. Revalidatiehandboeken sluiten nauw aan bij de ICF en zien revalidatiedoelstellingen vooral op het niveau van functioneren en van maatschappelijke participatie (Barnes en Ward 2000).

5 Enkele decennia geleden nog betoogden critici van de geneeskunde dat medische technologie en het gebruik ervan de belangrijkste oorzaak van lijden was (Illich 1978 en Van den Berg 1969). In de techniekfilosofie gaat men er inmiddels vanuit dat technologie tot het moderne menselijke leven behoort en binnen dat leven gewogen moet worden (Achterhuis 1992 en Verbeek 2000). Ook ten aanzien

van de praktijk van het revalideren is het interessanter om te vragen *welke* medische technologie *welke* verbeteringen brengt en *welke* problemen eraan vastzitten dan om oordelen op een al te globaal niveau te vellen.

6 In tegenstelling tot de klinische revalidatie richt het revalidatieonderzoek zich wel degelijk op de bron van een aandoening. Er wordt bijvoorbeeld onderzoek gedaan naar zenuwherstel na een dwarslaesie of naar elektronische zenuwstimulatie van verlamde spieren. Zie bijvoorbeeld Holsheimer 2001 en Kenney e.a. 2001.

7 Bruno Latour wijst erop dat elke translatie ook een transformatie is: 'We cannot speak properly, moving from the *same* to the *same*, but only roughly, moving from the same to the *other*. (...) If a message is transported, then it is transformed' (1988, 181).

8 De gehandicaptenbeweging of *disability movement*, vooral prominent aanwezig in de Verenigde Staten en Groot-Brittannië, benadrukt dat een handicap niet in eerste instantie door een lichamelijke stoornis wordt veroorzaakt, maar door het feit dat de maatschappij onvoldoende is ingericht voor mensen met een functiebeperking (Oliver 1990 en Davis 1997).

9 Lijden is evenals de ervaring van pijn moeilijk in woorden uit te drukken, zo betoogde Elaine Scarry (1985). Voor een mooie literaire zoektocht naar woorden die het verlies kunnen vatten, zie Thomése (2003).

10 Conny Bellemakers, een van de spraakmakende activisten van de Nederlandse gehandicaptenbeweging, ziet als groot voordeel van het managen van de eigen handicap het feit dat iemand met een handicap niet tot zijn ziekte wordt gereduceerd. Leven met een ziekte is immers méér dan alleen ziek zijn (Bellemakers 1999).

11 Het feit dat in een moeilijk afwegingsproces de uitslag soms de ene kant op kan vallen en even later de andere kant, is een van de grootste problemen bij de vraag om euthanasie. Ook hier wordt meer stabiliteit in het besluitvormingsproces gebracht door het over een langer tijdsbestek te verdelen (Pool 1996).

12 John Law en Annemarie Mol benadrukken in hun analyse van treinongelukken dat de betrokken managers vaak meer dan twee belangen tegen elkaar moeten afwegen. Het werk van verkeersleiders-in-actie valt niet eens meer als een kwestie van managen te begrijpen: in plaats van op het afwegen van belangen, komt het aan op het op elkaar afstemmen van relevante variabelen: het is *tinkeren* (Law en Mol 2002).

13 Toelaten is een hele kunst en lastig om te doen, zo valt ook te leren uit de analyse die Emilie Gomart en Antoine Hennion maakten van de *toegewijde overgave* van muziekliefhebbers en drugsgebruikers (Gomart en Hennion 1999).

14 Robert Murphy beschrijft op indringende wijze hoe uitputtend en veeleisend zijn eerste fysiotherapiebehandeling in de revalidatie voor hem was. De frustratie die hij voelde door op de grenzen van zijn eigen vermogen te stuiten, wordt hier goed duidelijk (Murphy 1987).

15 In een verpleegkundig revalidatiehandboek wordt een hoofdstuk gewijd aan de vraag hoe revalidatieverpleegkundigen met het lijden van revalidanten om kunnen gaan. Mary Ann Solimine en Shirley Hoeman stellen dat verpleegkundigen in veel gevallen van acuut lijden op iemand in kunnen gaan door bijvoorbeeld aandachtig te luisteren, aandacht te geven, te troosten of gerust te stellen (Solimine en Hoeman 1996).

16 In de medische antropologie en medische sociologie zijn asymmetrische verhoudingen tussen hulpverleners en patiënten hevig bekritiseerd (Kleinman 1981). Meer recent heeft dergelijke kritiek plaatsgemaakt voor het besef dat verschillen tussen hulpverleners en patiënten tot de realiteit van de medische praktijk horen, en komen vragen naar voren zoals op welke wijze in diverse praktijken aan die verschillen wordt vormgegeven. Voorbeelden van dergelijke studies zijn Cussins (1998) en Pasveer en Akrich (1996).

Literatuur

Achterhuis, H.J. (red.) (1992) *De maat van de techniek.* Baarn, Ambo.

Barnes, M.P. en A.B. Ward (2000) *Textbook of rehabilitation medicine.* Oxford, Oxford University Press.

Beek, A. van de (1984) *Waarom? Over lijden, schuld en God.* Nijkerk, Callenbach.

Bellemakers, C. (1999) *Disability manager. Managementwerk om maatschappelijk te participeren.* Assen, Van Gorcum.

Berg, J. H. van den (1969) *Medische macht en medische ethiek.* Nijkerk, Callenbach.

Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (2003) *Mission statement van de CG-Raad Nederland.* http://www.cg-raad.nl.

Cussins, C.M. (1998) Ontological choreography. Agency for women patients in an infertility clinic. In: A. Mol en M. Berg (red.) *Differences in medicine. Unraveling practices, techniques, and bodies.* Durham, Duke University Press, pp. 166-201.

Davis, L.J. (red.) (1997) *The disability studies reader.* New York, Routledge.

Gomart, E. en A. Hennion (1999) A sociology of attachment. Music amateurs, drug users. In: J. Law en J. Hassard (red.) *Actor network theory and after.* Oxford, Blackwell Publishers, pp. 220-247.

Heijst, A. van (1993) *Leesbaar lichaam. Verhalen van lijden bij Blaman en Dorrestein.* Kampen, Kok Agora.

Holsheimer, J. (2001) Technological innovation in spinal cord stimulation. In: K.J. Burchiel (red.) *Surgical management of pain.* New York, Thieme Publishers, pp. 933-947.

Illich, I.D. (1978) *Grenzen aan de geneeskunde. Het medisch bedrijf, een bedreiging voor de gezondheid?* Baarn, Het Wereldvenster.

Kenney, L.P.J., G. Bultstra, R. Buschman, P. Taylor, G.E. Mann, H.J. Hermens, J. Holsheimer, A.J. Verloop, A.V. Nene, H.E. van der Aa en J. Hobby (2001) A novel two-channel implanted drop foot stimulator. Initial clinical results. *Conference Biomechanics Lower Limb in Health, Disease, and Rehabilitation.* Salford, pp. 62-63.

Kleinman, A. (1981) *Patients and healers in the context of culture. An exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry.* Berkeley, University of California Press.

Latour, B. (1987) *Science in action. How to follow scientists and engineers through society.* Cambridge, Harvard University Press.

Latour, B. (1988) *The pasteurization of France.* Cambridge, Harvard University Press.

Law, J. en A. Mol (2002) Local entanglements or utopian moves. An inquiry into train accidents. In: M. Parker (red.) *Utopia and organization.* Oxford, Blackwell Publishers, pp. 82-105.

Murphy, R.F. (1987) *The body silent.* New York, W.W. Norton.
Oliver, M. (1990) *The politics of disablement.* Londen, Macmillan.
Pasveer, B. en M. Akrich (1996) Hoe kinderen geboren worden. Technieken van bevallen in Frankrijk en Nederland. *Kennis en Methode* 20, pp. 118-195.
Pool, R. (1996) *Vragen om te sterven. Euthanasie in een Nederlands ziekenhuis.* Rotterdam, Wyt.
Ross-van Dorp (2002) Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aan de Tweede Kamer der Staten-Generaal. Den Haag, Sdu Uitgevers.
Scarry, E. (1985) *The body in pain. The making and unmaking of the world.* New York, Oxford University Press.
Solimine, M.A.E. en S.P. Hoeman (1996) Spirituality. A rehabilitation perspective. In: S.P. Hoeman (red.) *Rehabilitation nursing. Process and application.* St. Louis, Mosby, pp. 628-643.
Sölle, D. (1973) *Lijden.* Baarn, Bosch & Keuning.
Thomése, P.F. (2003) *Schaduwkind.* Amsterdam, Contact.
Verbeek, P.P.C.C. (2000) *De daadkracht der dingen. Over techniek, filosofie en vormgeving.* Amsterdam, Boom.
World Health Organization (2001) *International classification of functioning, disability and health.* Geneva, WHO.
Wiersinga, H. (1975) *Verzoening met het lijden?* Baarn, Ten Have.

Wij willen de mensen in het revalidatiecentrum ervoor bedanken dat zij ons toegang gaven tot hun wereld, met inbegrip van hun onmacht en hun lijden. Daarnaast danken wij Hans Achterhuis, Petra Bruulsema, Gerard Goudriaan, Petra Jorissen, Loes Kater, Marta Kirejczyk, Petran Kockelkoren, Carola Kruijswijk, Irma van Slooten, Dirk Stemerding en de redactie van *Krisis* voor hun commentaar op eerdere versies van dit artikel.