

## **Enige opmerkingen over de boeken en ideeën van Arthur Frank**

In *The Wounded Storyteller* maakt Arthur Frank (1997) een onderscheid in te onderscheiden soorten egodocumenten (met als aantekening dat het geen dogmatische onderverdeling is). Dat boek is geen egodocument, maar gaat over egodocumenten. Het is in het Engels geschreven en voorzien van enige theorieën. Hij zou graag zien dat alle personen die met een langdurige ziekte te maken krijgen egodocumenten schrijven. Sowieso om te verwerken, maar ook om met jezelf en de buitenwereld te communiceren als getuigenis van ziek zijn, om duidelijker te maken wat er met een persoon is gebeurd. Een korte samenvatting van zijn indeling in soorten egodocumenten:

*Het verhaal van de chaos*: een ongestructureerd egodocument dat het gevoel van chaos weergeeft. Het vertrouwde valt weg, er moet een nieuw evenwicht gevonden worden.

*Het verhaal van herstel*: deze verhalen zijn gekoppeld aan het medische circuit. Gezocht wordt naar een vaststelbare, liefst geneesbare ziekte.

De verhalen een en twee zijn nodig, maar meer levert nog:

*Het verhaal van de queeste*: een zoektocht naar een nieuw evenwicht. De ziekte is er en zal niet meer weggaan. Er zijn geen illusies meer, hoop op een 'normaal' leven. Onder deze soort egodocumenten zitten ook verhalen die met behulp van een alternatief (BV nieuw geloof, alternatieve richting), een nieuw evenwicht hebben gevonden.

*De getuigenis*: is het verhaal waarbij de persoon afstand heeft, een nieuw evenwicht heeft gevonden en in staat is om er een getuigenis over af te leggen via een egodocument. De schrijver is in staat om een publiek te vertellen wat hem\haar is overkomen op een aansprekbare manier.

Om de problemen die niet voorspelbaar zijn te overwinnen, is het ontwikkelen van een flexibele levensstijl nodig. Om te kunnen anticiperen op wat eventueel komen gaat. De chronisch zieke kan nooit uitleggen wat hij voelt, wat het is om pijn te hebben bijvoorbeeld. Maar hij kan wel een 'testimony' maken van wat hij/zij heeft meegemaakt. Zo kan 'niemandsland' opgevuld worden, het land tussen ziekte en gezondheid. Mogelijke volwaardige deelname aan het verzinnen van oplossingen voor gezondheidsproblemen in plaats van als lijdend voorwerp een therapie te ondergaan die ophoudt op het moment dat de zieke de institutie uitstapt. Een boek, dat mij mede geïnspireerd heeft om deze stichting in het leven te roepen. (Coleta Platenkamp)

Dit boek kreeg in 2013 een herziene druk: 'Covertekst:

Since it was first published in 1995, *The Wounded Storyteller* has occupied a unique place in the body of work on illness. Both the collective portrait of a remission society of those who suffer from some type of illness or disability and a cogent analysis of their stories within a larger framework of narrative theory, Arthur W. Frank's book has reached a large and diverse readership, including the ill, medical professionals, and scholars of literary theory. Drawing on the work of authors such as Oliver Sacks, Anatole Broyard, Norman Cousins, and Audre Lorde, as well as the people he met during the years he spent among different illness groups, Frank recounts a stirring collection of illness stories, ranging from the well-known - Gilda Radner's battle with ovarian cancer - to the private testimonials of people with cancer, chronic fatigue syndrome, and disabilities. Their stories are more than accounts of personal suffering: they abound with moral choices and point to a social ethic. In this new edition Frank adds a preface describing the personal and cultural times when the first edition was written. His new afterword extends the book's argument significantly, writing about storytelling and experience, other modes of illness narration, and a version of hope that is both realistic

and aspirational. Reflecting on both his own life during the creation of the first edition and the conclusions of the book itself, Frank reminds us of the power of storytelling as way of understanding our own suffering.

### **Recensie(s)**

--David B. Morris author of *The Culture of Pain*: ‘A classic book. Illness touches us all patients, providers, family, friends and Arthur W. Frank shows how illness extends beyond bodies to shape the stories (personal and cultural) that we almost inevitably construct to explain and to contain it. The stories in turn often reshape the experience of illness. *The Wounded Storyteller* is thus an indispensable guide to the oddly familiar but alien territory we inhabit when we enter what Susan Sontag called the kingdom of the ill. Now, with an extended new preface and afterword, a classic-plus.’

In zijn werk gebruikt Arthur Frank veel voorbeelden uit egodocumenten om te laten zien in welke situaties langdurig zieken terecht kunnen komen, en hoe ze dan handelen, reageren, en geeft daar een toelichting op. Hij gaat ook in op wat er bij komt kijken om een nieuw evenwicht te vinden. Hoe het lichaam, zoals dat door de zieke ervaren wordt daarbij een rol speelt en met welke processen een ziek geworden lichaam moeite kan hebben. Verhalen vertellen, zo beschrijft hij (2004), heeft verschillende functies ; het kan ‘helend werken’, en helpen om een nieuwe werkelijkheid te maken. En verhalen/ getuigenissen vullen elkaar aan. Maar het levert anderen ook inzicht. We moeten zowel met verhalen denken als over verhalen. Bijvoorbeeld ( 2004): ‘Hoe moeten we nadenken over hoe we het gat kunnen verminderen tussen het lichamelijke lijden veroorzaakt door verval van het lichaam, hetzij als gevolg van ziekte, kwalen of ouderdom, en het totale lijden dat dit verval met zich meebrengt?’

In ‘*De wijsheid van het lichaam*’, Arthur Franks eigen ziektegeschiedenis (1991) zegt Arthur Frank als hij over gevoelsconflicten schrijft die zieken ervaren wanneer ze binnen de gezondheidszorg komen. ‘Misschien zou de geneeskunde zich moeten hervormen en moeten leren met patiënten over ziekte te praten in plaats van hen met termen over hun aandoeningen op te schepen. Of misschien zouden artsen en verpleegkundigen gewoon moeten doen wat ze al goed doen- de defecten behandelen- en niet beweren dat ze meer doen. Dit boek zal dat vraagstuk niet oplossen. Wat ik zieken te bieden heb is van directer belang. Erkennen dat er meer met je aan de hand is dan je met de meeste artsen in de meeste medische situaties kunt bespreken. (pg 24/25)

Frank beschrijft zo in een notendop waar veel misverstanden, spraakverwarringen en discussies over wat goede zorg in moet houden vandaan komen en ook over wat een goede hulpverlener zou moeten kunnen. Er wordt wat anders verwacht en hulpverleners worden ook anders opgeleid. Maar “Om over aandoeningen te praten moet je je elders vervoegen...Ernstig zieke mensen hebben behoefte aan gesprekken die alles erkennen wat zij ervaren. Ze hebben behoefte aan praten, niet alleen voor zichzelf, maar ook voor degenen die nog ziek zijn. Ziekte kan ons leren hoe we een verstandiger, gezonder leven kunnen leiden. Ziekte is een bedreiging van het leven, maar getuigt ook van wat het leven waard is.” Pg 25. Egodocumenten proberen de andere kant te beschrijven. Op heel verschillende manieren; soms is het een verhaal van chaos, soms gericht op genezing, soms een getuigenis. ( vgl Arthur Frank 1997) Vergelijkbaar met het verschil tussen wat en wie bij Jet Isarin (2005). Beiden gaan ook- even- in op Levinas, die een dialoog belangrijk vindt.

Ik wil dan ook in navolging van hun voorbeelden graag proberen overstijgend uit diverse egodocumenten gegevens te halen; waar hebben zieken op diverse plekken vaker last van? Wat zijn steeds terugkerende patronen? Zijn er oplossingen voor te vinden? Met wie kunnen we daarmee in dialoog?

Ook binnen de Nederlandse of in het Nederlands vertaalde egodocumenten is die diversiteit aan egodocumenten te vinden. Afhankelijk van wat je wilt lezen en welke aandoening/ chronische ziekte, interesse je hebt, heb je meer aan de een dan aan de ander.