

Gerhard Nijhof: 'Ziekenwerk.' Een kleine sociologie van alledaags ziekenleven. Aksant, Amsterdam 2002. ISBN 9052600058 (Darmkanker/1)

Over de schrijver: Gerhard Nijhof is hoogleraar medische sociologie, verbonden aan de Universiteit van Amsterdam, en doet o.a. onderzoek naar levensverhalen van chronische zieken.

Soort boek: Egodocument, ziekte-ervaringen met sociologische kanttekeningen, dus ook studieus door alle aanvullende bespiegelende opmerkingen.

Stijl: Eigen ervaringen van Gerhard Nijhof met darmkanker zijn gekoppeld aan observaties over de inrichting van de gezondheidszorg. Ervaringen, waar de gezondheidszorg geen raad mee weet.

Het boek is samengesteld uit een voorwoord, inleiding, epiloog en 7 hoofdstukken met in elk hoofdstuk korte hoofdstukjes van drie delen.

Gerhard Nijhof zoekt in deel een naar hints binnen sociologische literatuur, in deel twee beschrijft hij de eigen ervaring met een interpretatie daarvan, de sociale werkelijkheid van zijn ziekte. En in deel drie zoekt hij naar een sociologische typering van die ervaring. De titel van het hoofdstukje is meestal een typering van de ervaring.

Korte samenvatting: Gerhard Nijhof beschrijft zijn ervaringen wanneer er darmkanker bij hem wordt geconstateerd: Hij gaat daarbij in op vele zaken: de diagnose die zijn leven verstoort, het ziekenwerk dat verricht moet worden, de operatie die hij moet ondergaan, het werken met apparaten in een ziekenhuis, het denken aan de dood, het ziekenwerk weer bij herstel, de omgang met werk, omgeving en vrienden, verschillen met het leven dat hij leidde voordat hij geopereerd was, en ook weer het alledaagse ziekenwerk bij het leren leven met een stoma. Tenslotte gaat hij nog in op legitimatiewerk, wanneer het leven als chronische patiënt met een stoma doorgaat, ziekenhandigheidjes, verbergen en gewinnen.

Gerhard Nijhof betreft ook de mensen uit zijn directe omgeving bij zijn ziek zijn, omdat zijn hele leefwereld doordrongen is van het ziek zijn. Ziekenwerk voor allemaal. Leren omgaan met de gevolgen van kanker. Onzekerheid blijft.

Wat viel op: De vele scherpe analyses, raak gekozen begrippen en woorden om die analyses mee te beschrijven gekoppeld aan eigen ervaringen maar ook gekoppeld aan wat het betekent voor anderen. Zo wordt het een boek op de rand van egodocument, door de reflecties veel waard, ook voor anderen. Dat Gerhard Nijhof zegt dat vele medisch sociologische begrippen hun herkomst tonen: de hoofden van gezonde sociologen.

Citaten: 'Voor de meeste medisch sociologen is ernstige ziekte geen ervaring. Zij bestuderen ziekte met enige distantie, nog meer als zij zieken met vragenlijsten laten interviewen. Dat is aan de medische sociologie te merken. Veel medisch sociologische begrippen tonen hun herkomst: de hoofden van gezonde sociologen. Weinig zijn er nog uit directe ervaring van zieken en gezondheidszorgers afgeleid. (xii)
'Van veel van wat ik hoorde en zag herkende ik maar weinig uit mijn medische sociologie. Ik zag dat de ene dokter anders deed dan de andere, dat er praters en zwijgers, dat voor de één ervaring en intuïtie geldt en voor de ander de testuitslag, dat de één het meer voor het zeggen had dan de ander, dat sommige verpleegkundigen me op sleeptouw namen en anderen op afstand bleven, dat sommigen van hen op de apparatuur afdoken, anderen op mijn lijf, en weer anderen op mij en sommigen

deden dat allemaal, achter elkaar, en soms tegelijk....Wat ik zag was de alledaagse gezondheidszorg...En wat ik en de mensen om mij heen later deden was alledaags ziekenwerk...het was vooral moeten. Er was geen ontkomen aan...' (pag. 2)

'Medische sociologie gaat vooral over dokters, terwijl ik vooral met verpleegkundigen van doen had. Medische sociologie gaat vooral over interacties tussen artsen en patiënten, maar eenmaal in het ziekenhuis hoor en zie ik dat mijn artsen niet zozeer met mij maar vooral met anderen over me spreken....(pag. 2)'

Het leren leven met die chroniciteit is vooral werk, ziekenwerk.

Ziek zijn mag, maar moet niet te dichtbij komen. Als dat dreigt, gaan bellers over op een brief.

Als iemand naar medische maatstaven een ziekte heeft, dan is die persoon voor dokters ziek. En vervolgens is één ding zeker: behandeling. Maar in het dagelijkse leven ligt dat anders. Daar betekent een ziekte vaak onzekerheid. Wat kan je nog? Moet je ergens van afzien. Kun je morgen wat vandaag nog kan? Kun je iets plannen voor twee weken verder? Ziek zijn is onzeker zijn. Een zieke die dat nog niet is, die wordt het wel. Er is geen ontkomen aan. En met de zieke worden ook de mensen om hem heen onzeker.

Bij ziekte is niet alleen het lichaam gestoord, maar ook het vanzelfsprekende leven. Artsen lijken soms alleen maar over patiënten te kunnen denken als liggend op tafel of bed. Zij lijken niet te beseffen dat patiënten na de behandeling weer voort moeten, opstaan en lopen, al is het maar om het toilet te bereiken. Zeker als ze weer thuis zijn, kunnen zij het zich niet permitteren te blijven liggen.

Recensies: Deze kleine sociologie van alledaags ziekenleven is denk ik voor iedere medisch socioloog en antropoloog een aanrader om te lezen. Naast bekende thema's komen er ook minder bekende thema's aan de orde, waarvan het zeer de moeite waard zou zijn ze nader te onderzoeken. De persoonlijke ervaringen die daaraan ten grondslag liggen geven het geheel een bijzonder cachet. Er zijn echter ook wel enkele bezwaren te noemen. ...Hoewel het natuurlijk niemand te verwijten valt dat hij zichzelf niet publiekelijk helemaal ten toon wil stellen, levert dit uiteindelijk toch minder inzicht in het leven van een zieke op dan een autobiografisch verslag of een dagboek, vooral door het ontbreken van details. De medisch sociologische dominantie maakt bovendien dat tegen het eind van het boek er een herhalingsgevoel met betrekking tot de ervaring optreedt.Ten tweede heb ik mij verbaasd over de centrale stelling van het boek dat ziek zijn werk is.Daar lijkt een maatschappelijke onbekendheid en onderwaardering van wat zieken (en hun omgeving) allemaal moeten doen aan ten grondslag te liggen.Het is de vraag of een kwalijke maatschappelijke tendens om onderscheid te maken tussen actieven (zij die betaald werk hebben) en inactieven (zij die geen betaald werk hebben of zieken bijvoorbeeld) op deze wijze kan worden gekeerd.Niet het woord werk, maar een nauwgezette beschrijving van wat een ziekte allemaal met zich meebrengt, zal overtuigen dat ziek zijn 'echt' is en serieus genomen moet worden. Dit boek zal daaraan zeker zijn steentje bijdragen....Er zitten in dit boek op verschillende plaatsen mooie beschrijvingen van de ervaring van ziek zijn. Dat is op zich ook een reden om het boek te lezen. Of het ook als reisverslag door de wereld van de zieken geslaagd is, hangt af van welk soort reisverslag je houdt.

Door de persoonlijke ervaringen te koppelen aan medisch sociologische inzichten wordt het een reisgids waarin verteld wordt over de bijzonderheden van het bezochte land en de achtergronden van die bijzonderheden. Het is veel minder een reisverslag waarin het gewone leven van de inwoners van een land wordt beschreven in een confrontatie met de eigen gewoonten, mede leidend tot reflectie over de eigen

gewoonten. Dat het meer een reisgids dan een reisverslag is, is een direct gevolg van de verschillende redenen voor het gebruik van de (medische) sociologie: het persoonlijk ordenen, het persoonlijke verbergen en het persoonlijke gebruiken voor een medisch sociologische agenda. De tegenstelling tussen de eerste twee redenen en de laatste reden geeft aan het boek een interne spanning die niet altijd positief werkt. Desondanks een aanrader om te lezen. Arko Oderwald Gepubliceerd in Medische Antropologie