

# Schrijvers over ziek zijn

● BERNIQUE TOUW

**Na haar diagnose vasculitis herlas Bernique Touw zes boeken van vijf schrijfsters die allen leden/lijden aan een chronische ziekte. Alle vijf schrijven zij over het moment van de diagnose, hun verhouding daartoe, hun veldtocht in een wereld die ze tot dan niet kenden en waar ze helemaal niet wilden zijn. Hoe ondergingen ze dat, waarom namen ze de pen op? Omdat Bernique inmiddels zelf hun wereld was binnengegaan, wilde zij daar meer van weten.**

In het verleden had ik in kleine kring weleens laten vallen dat ik hoopte, als ik later echt iets móest krijgen, dat het iets mocht zijn waardoor ik in een rolstoel zou belanden. Alsjeblieft niet iets met mijn zintuigen, waardoor ik bijvoorbeeld niet meer zou kunnen lezen of schrijven, naar muziek of vogels luisteren, de geur van nat gras ruiken of het eten proeven. Ik kreeg vasculitis, in mei 2020. En mag van geluk spreken: ruim twee jaar later heb ik mijn zintuigen behouden, zit ik niet (meer) in een rolstoel, leef ik mijn leven vrijwel normaal, inclusief mijn leesleven.

Hanna Bervoets' boek *Welkom in het Rijk der Zieken* - een roman over Q-koorts, verschenen in 2019 - las ik in het tweede jaar van mijn ziek zijn. Ik had het veel eerder cadeau gekregen, maar kon me er lang niet toe zetten om het te lezen. Toen ik het uithad, bedacht ik dat ik in mijn lange leesleven meer werk van schrijvers over hun (chronische) ziekte had gelezen. Ik vond er in mijn boekenkast nog vier. Allemaal schrijven zij over het moment van de diagnose, hun verhouding daartoe, hun veldtocht in een wereld die ze tot dan niet kenden en waar ze helemaal niet wilden zijn. Hoe ondergingen ze dat, waarom namen ze de



pen op? Omdat ik inmiddels zelf hun wereld was binnengegaan, wilde ik daar meer van weten.

Behalve Hanna Bervoets herlas ik: Virginia Woolf - *Over ziek zijn. Essay On being ill*, verschenen in 1926. Zij leed aan bipolaire stoornis en chronische depressies, Renate Rubinstein - *Nee heb je; notities over ziek zijn*. Columns over MS, verschenen in 1985.

Renate Dorrestein - *Heden ik*. Autobiografie over elf jaar leven met ME, verschenen in 1993.

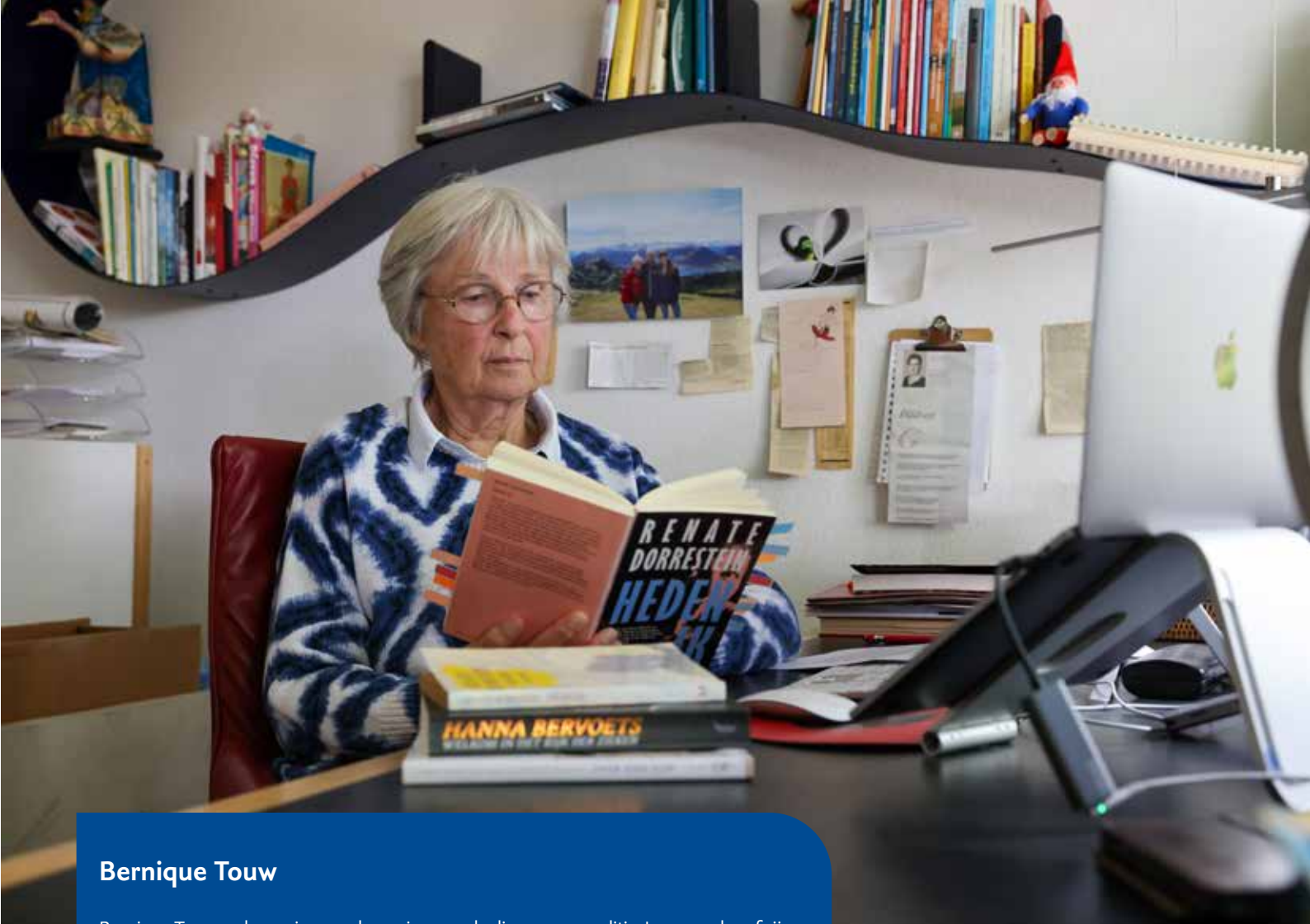
Lieke Marsman - *Hoe gaat het met je?* Essay over kraakbeenkanker, verschenen in 2018.

Lieke Marsman - *De volgende scan duurt vijf minuten*. Tien gedichten, eveneens verschenen in 2018.

## WAT VALT OP? VIJF SCHRIJVERS, VIJF VROUWEN, VIJF ZIEKTEN.

Aangezien ik eveneens schrijver, vrouw en zieke ben, durf ik mijn eigen bijdrage *Diagnose vasculitis* toe te voegen. Dit zonder mij te willen meten met genoemde grote schrijvers! Vanzelfsprekend zijn er veel meer schrijvers, zeker ook mannelijke, die over hun ziekte schreven. Maar ik beperk mij tot de boeken die ik zelf ken, schrijf op persoonlijke titel over eigen leeservaring en -bevindingen.

Bervoets is de enige die, analoog aan haar eigen ziek zijn, een fictionele wereld schept: *Het Rijk der Zieken*. Compleet met een grens, een paspoort, tolposten, metro, gebouwen (zoals een lijvenloods en een outlet voor zwerfpillen), landschap met heuvels en bossen waar de zieke doorheen trekt met zijn zieke lijf op een karretje. Zelfs bestaat er een taal met fantaserijke begrippen als identiteken en hoopsmook. Bervoets is ook de enige die niet zichzelf en haar eigen ziekte - het Ehlers Danlos Syndroom, een aangeboren bindweefselaandoening - in het verhaal zet, maar Clay die Q-koorts krijgt door een geit. Alleen via dit personage kon ze schrijven over haar ervaring van het chronisch ziek zijn en leven met pijn. Meer schrijfsters ervaren hun ziekte als 'zijn in een andere wereld', zoals Dorrestein: "Ziek zijn komt in zekere zin neer op stateloos worden, op verbannen zijn van vertrouwde grond, op het ingekwartierd worden in een nieuwe en onbekende wereld, strikt afgescheiden van die van de gezonde medemens." Dorrestein heeft het ook over het verloren paspoort tot het normale leven.



## Bernique Touw

Bernique Touw, geboren in 1949, kreeg in 2020 de diagnose vasculitis. In 2021 schreef zij hier een boekje over 'Diagnose vasculitis'.

Op aangrijpende wijze beschrijft Bernique hierin de hectische weken rond haar diagnose GPA. Een verhaal waarin veel patiënten dat van zichzelf zullen herkennen. Een verhaal ook dat niet-ingewijden een goed beeld geeft over wat het is om zo'n periode door te maken. Het boekje is nog te bestellen door een e-mail te sturen naar [info@vasculitis.nl](mailto:info@vasculitis.nl) onder vermelding van uw naam en adres. Omdat de kosten voor het drukken neerkomen op ca. 3 euro per stuk en we natuurlijk met verzendkosten te maken hebben zouden we in dat geval een vrijwillige donatie van 5 euro op prijs stellen.

Meer informatie over Bernique vindt u op haar website: <https://bernique.nl>

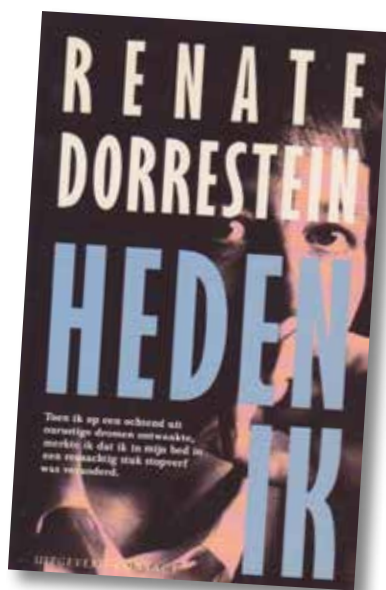
Daarentegen is Dorrestein echt boos; zij vindt het 'idiot' dat je zo'n ziekte, of welke chronische ziekte dan ook, zou moeten accepteren. Zij staat dan ook voortdurend in de vechtstand: "Oh, wat ben ik woedend op mijn lichaam, dat me in dit ongewisse heeft gestort. Het liefst zou ik niets met dit aftandse lor te maken hebben." Verderop:



Zelf ervoer ik een soortgelijke sensatie in het ziekenhuis: "Ik kijk verwaasd rond. Vandaag is de dag dat ik met geweld ontvoerd ben naar een parallel universum waar ik helemaal niet thuishoor. Hoe kon dit gebeuren?" Het duurde een paar maanden voor ik, geholpen door medicatie en zorg, wist te landen, terug in de wereld waar ik vandaan kwam, maar deze bleek veranderd. Ik was veranderd, mijn eigen lijf kende ik niet meer, mijn horizon was verlegd. Mijn op en neer reizen tussen twee werelden was begonnen.

### ZIEKTE ONDERGAAN

Zoals ik al zei, verdiepte ik me in de vraag hoe de schrijfsters de ziekte die hun trof ondergingen. Rubinstein zegt bijvoorbeeld: "Het schijnt vast te staan dat er vier fasen zijn in de verwerking van verlies: ontkenning, woede, depressie, aanvaarding. Wat aanvaarding precies is weet ik niet, ontkenning en depressie ken ik, maar woede op mijn ziek zijn heb ik niet gekend. Ik weet niet op wie ik kwaad zou kunnen zijn, het was niemands schuld of opzet, in God geloof ik niet."



“Eerste wet van Dorrestein: een ziekte omhelst men niet, die bevecht men. Want van omhelzing komt maar versmelting, met als uiteindelijk resultaat dat je met huid en haar je ziekte wordt en als persoon daarachter verdwijnt.”

Bij Woolf is er geen sprake van boosheid, eerder verwondering: “Ziek zijn is niets bijzonders, maar als je de overweldigende mentale veranderingen ziet die ermee gepaard gaan, (...) is het inderdaad vreemd dat ziekte, naast liefde, strijd en jaloezie, niet een van de belangrijkste literaire thema’s is.” Ziekte ziet zij als een oorlog die het lichaam tegen de geest voert. Noodzakelijk zijn moed en sereniteit van de geest om het monster dat het lijdende lichaam is, te verdragen. Maar ziekte biedt ook iets: “Misschien kunnen we voor het eerst in jaren om ons heen kijken, naar boven kijken, bijvoorbeeld naar de lucht.” Ziekte geeft bij Woolf de kans boven jezelf uit te stijgen om te komen tot een andere manier van kijken - naar een wolk, een roos, een vallend bloemblaadje, dichtbij en vertrouwd - en begrijpen.

De goede dingen van het leven niet veraf, maar juist dichtbij te zoeken, komt overeen met mijn levensmotto. Al vroeg in mijn volwassen leven maakte ik moeilijke dingen mee. In 1985 las ik van Voltaire zijn *Candide*, die verre reizen maakt vol rampspoed. Als hij aan het eind eindelijk rust vindt op een plek waar hij wil blijven komt hij tot het inzicht: “Il faut cultiver notre jardin”. Vrij vertaald betekent het dat ieder zijn eigen tuin zo goed als hij kan dient te onderhouden en

daarin zijn vreugde te vinden. Deze vreugde in het nabije en het kleine is door mijn ziek zijn alleen maar intenser geworden.

Marsman kent woede, maar daarnaast wanhoop. Het laatste verwoordt ze in haar gedicht *Identiteitspolitiek is een modegril, zeg je*, waaruit ik deze regels licht:

*Bovendien ben ik zo bang dat ik verdwijnen  
Dat ik bereid ben alles aan te grijpen  
Bestaat er sjoemelsoftware  
Voor een langer leven?*

In haar gedichten richt Marsman haar woede vooral tegen maatschappij en politiek in samenhang met gezondheid. Ziekte heeft volgens Marsman ook een economische kant en is onderdeel van een kapitalistische economie die winst boven zorg stelt. Ik kan haar hierin volgen; de ontwikkelingen sinds jaren in de politiek laten het zien. Dorrestein besteedt in het hoofdstuk ‘Zevende bedrijf’ ook uitgebreid aandacht aan de medicalisering van de samenleving en het geloof in de technische maakbaarheid van gezondheid, die de zorg onbetaalbaar zal maken en waartoe alleen nog de happy few toegang zullen hebben. Dit schreef ze in 1993, en kijk waar we nu zijn!

Bervoets toont in de persoon Clay vooral frustratie en ontkenning. In mijn opinie voelt Clay zich vooral hulpeloos en in zijn hulpeloosheid toont hij zich cynisch, en is hij voortdurend in verzet. Tot het moment dat hij de sprong waagt en terecht komt in Greenville, de stad in het Rijk der Zieken, waar hij een permanente bungalow krijgt toegewezen, omdat hij nooit meer beter wordt. Nóg verzet hij zich, tot eindelijk de overgave komt in het eindhoofdstuk, wanneer Clay zijn laatste gesprek heeft met zijn gids Susan, die hem daarop verlaat. Ik herinner mij voornamelijk de totale verwarring en het diepe verdriet, die me gevangenhielden. Waar ik veel mee bezig was: hoe nu verder? Hoe kom ik terug naar wie ik was? Behalve dit kende ik schrik om mijn haar dat uitviel, walging om mijn bolle prednisonlichaam. Maar op wie of

wat had ik boos kunnen zijn of mijn verzet kunnen richten? In elk geval ben ik nooit iemand geweest die op de barricaden gaat staan, meer de schildpad die zich bij gevaar terugtrekt onder z’n schild en vandaar de veranderde werkelijkheid beschouwt.

### SCHRIJVEN

Wat deze vijf vrouwen onlosmakelijk verbindt, is dat zij schrijven. Dat zij altijd woorden kunnen vinden voor dat wat door ’t hoofd maalt. Schrijven is bij uitstek een zittende bezigheid en vereist geen bovenste beste fysieke toestand. Je gaat ook niet de deur uit voor een achturige werkdag. Alle hier genoemde boeken, columns, gedichten zijn tijdens ziekte geschreven, sommige op het toppunt van lijden. Om met Dorrestein te spreken: “Is de verbeelding het verstand niet altijd ver vooruit? Terwijl ik ogenschijnlijk verpieterd voor me uit dut, marineert er ondertussen in alle rust een roman in mijn achterhoofd.”

Niet verrassend zijn de schrijfstijlen heel verschillend. Ik vind een overwegend bespiegelende toon bij Woolf, een scherpe,



kernachtige bij Rubinstein, een boze, strijdbare bij Dorrestein, een springerige één-been-in-de-ene-en-één-been-in-de-

zieke-wereld bij Bervoets, een chronologisch vertellende Marsman. Ironie en droge humor - soms wrang, maar beslist humor - zijn te vinden bij Rubinstein, Dorrestein en Bervoets. Het geeft het zware thema hier en daar licht en lucht. Schrijven heeft mij in moeilijke momenten in mijn leven altijd geholpen. Onder woorden brengen wat er in je omwoelt, schept een zekere orde. Je geeft de chaos 'een lichaam' op het papier en daarmee wordt die kenbaar, hanteerbaar. In het ziekenhuis deed ik dat vooral 's nachts omdat ik nauwelijks sliep. Ik was bij de nachtverpleging dan ook bekend als de 'mevrouw van 99' die veel op haar laptop werkte. Vaak brachten ze me thee of warme melk.

Nog zoiets fijns: iedereen kan het. Echt iedereen kan schrijven, heeft een eigen taal die ertoe doet. Je hoeft geen ervaren schrijver te zijn om woorden te kunnen geven aan ellende die je ervaart. Wel zou het zo kunnen zijn dat enige schrijfervaring het makkelijker maakt om het ook echt te doen. Hoewel, Rubinstein deed er jaren over voor ze besloot, over de drempel getrokken door Adriaan van Dis, om er niet alleen over te praten, maar ook over te gaan schrijven:



“Die rotziekte heb ik nu al zeven jaar en ik heb er altijd over gezweven (wel gepraat natuurlijk, maar niet geschreven), hoe langer dat zwijgen duurt, hoe moeilijker het wordt om het te verbreken. Ik raak door mijn zwijgen zelf geïmponeerd, ik heb mijn eigen taboe gecreëerd.”

Tot de publicatie van *Ontaarde moeders* in 1992 koesterde Dorrestein de opvatting dat haar ziekte alles mocht zijn, behalve een inspiratiebron. Hierna brak het besef door: “Ik moet eens een boek schrijven over ME. Dat ben ik aan mezelf verplicht. Als afrekening.”

Marsman heeft, na maanden 'dokteren', alles bij elkaar anderhalve week zeker geweten dat ze kanker had, en wel onder haar rechterschouderblad. De tijd tussen de

juiste diagnose en de operatie. Zij schrijft: “De kortstondigheid van mijn behandeltraject heeft ervoor gezorgd dat ik sinds mijn operatie het gevoel heb met lege handen te staan en ik heb het schrijven van dit boekje nodig om de tijd kloppend te maken, mijn ziekteproces ietwat uit te rekken.”

Wat een verscheidenheid aan motieven! En ik? Niks hoogstaands. *Diagnose vasculitis* ontstond uit de behoefte om, juist vanwege de schildpadreflex, door te schrijven het 'vuil' dat ziekte heet vanonder m'n schild naar buiten te scheppen. Om daarna, zoals ik schrijf: “... veranderde omstandigheden in de ogen te zien, om dat wat zonneklaar en onvermijdelijk is, toe te laten. Vastpakken en uitvinden 'hoe nu'.”

Concluderend kan ik zeggen dat ik geboeid herlezen heb. Met sommige schrijvers deel ik verwantschap, met sommige herkenning, soms deden zij mij hardop lachen, soms kreeg ik nieuwe inzichten. De echte verrassing was hoe fundamenteel verschillend de schrijfsters hun ziekte benaderden. Het opende mijn ogen voor de veelzijdige, individuele beleving van iets dat zo algemeen geldend lijkt als chronische ziekte. ●

