

Inhoud

Inleiding	II
I DE GEOGRAFIE VAN ZIEKTE	17
De ziekenboeg in het badhuis	19
Quarantaine	24
Geen toegang	28
Weggestopt	32
Plekken van zorg	35
Over de kloof heen	39
2 DE TAAL VAN ZIEKTE	45
Melaatsheid	48
Feitelijk blijven spreken over ziekte	51
Niet elke ziekte heeft een diepere betekenis	55
Toch ook niet te technisch	58
Demonen	63
Uittocht uit het validisme	67
3 DE TIJD VAN ZIEKTE	73
Uit de tijd	75
Tijd voor verandering	79
Tijd voor de vrouwen	83
Dure geneeswijzen	86
In wat voor tijd leven we?	91
In wat voor tijd leef je?	96

4	DE CHARME VAN ZIEKTE	101
	Is het goed dat ziekte er is?	104
	Kan ziekte soms wél de bedoeling zijn?	108
	1 Ziekten met grote betekenis	112
	2 Ziekten die betekenis kunnen krijgen	116
	3 Ziekten waaraan we te veel betekenis geven	119
	Maar wie is hier nou echt ziek?	124
	Wil je beter worden?	128
5	DE EENZAAMHEID VAN ZIEKTE	131
	Mensen om je heen	133
	Helpen kan met alle soorten mensen	136
	Gezien en gehoord worden	139
	De grenzen van mantelzorg	143
	Iedereen is nodig	147
	Alleen in je lichaam	151
6	DE GENEZING VAN ZIEKTE	157
	Genezing na gebed	160
	'Het zit tussen je oren'	165
	Omzien in de zorg	168
	Vrede sluiten met de ziekte	172
	De dood	176
	Dimensies van genezing	180
	Dankwoord	187
	Namen, begrippen en verwijzingen	189
	Bijbelteksten	199
	Noten	203

Inleiding

*Dat alles recht in de ogen kijken vergt de moed van een
leeuwentemmer; een krachtige sereniteit; een verstand dat
in de ingewanden van de aarde is geworteld.*

– Virginia Woolf¹

In Nederland zijn ruim tien miljoen mensen chronisch ziek.² Dat is meer dan de helft. Voeg daarbij alle virussen, bacteriën, ongelukjes, depressies en gezwellen die je kunnen overkomen en de rekensom is snel gemaakt: vroeg of laat worden we allemaal ziek. Het is een onvermijdelijk en terugkerend onderdeel van ons leven. Maar zo universeel als ziekte is, zo lastig kan het zijn om erover te praten. We zijn bang voor ziekte, begrijpen niet wat de ander overkomt en kunnen maar lastig uitleggen waar we zelf aan lijden. Toch is het belangrijk om het te blijven proberen, juist omdat ziekte niemands huis voorbijgaat.

In dit boek gaan we op zoek naar wijsheid op de kronkelige weg van ziekte. Aan de zieke lezer die zelf al wat meer meters heeft afgelegd op die weg: ik hoop dat ik recht doe aan jouw ervaringen. Hapklare antwoorden heb ik niet voor je, maar hopelijk vind je hier af en toe mooie manieren om met alle vragen om te gaan. Aan de lezer die op dit moment niet zo ziek is: fijn dat je je voor de duur van dit boek durft te wagen in een wereld die misschien ver van je af lijkt te staan, maar dichterbij is dan je denkt. Opdat jij en ik niet vergeten dat het grootste verschil tussen ons en een zieke is dat wij tot nu toe meer geluk hadden. Opdat wij weten

waar we het over hebben zodra we zelf ziek worden. Opdat we minder wegstijven van het leed van anderen, en meer voor elkaar zullen zorgen.

Dat er geen grote literatuur over het thema ziek-zijn bestaat is een bewering die in bijna alle grote literatuur over ziek-zijn wordt gedaan.

– Anne Boyer³

Er zijn veel wijze boeken geschreven over ziekte. In de aanloop naar het schrijven van *De zin van ziekte* ging ik voortdurend naar de bibliotheek om mijzelf in te lezen in een variëteit aan lichamelijke en psychische aandoeningen. De ene week liep ik met boeken over kanker de bibliotheek uit, de andere week over depressie, tuberculose, hersenbloedingen en vul zo maar aan. ‘Och, die arme jongen,’ zal het bibliotheekpersoneel elke week hebben gedacht. Deze boeken zijn een bron van inzicht die ik dankbaar heb aangeboord: zoveel geweldig dappere en mooi opgeschreven verslagen van mensen die daadwerkelijk door een medische hel zijn gegaan, en ons daar literair deelgenoot van wilden maken. En de filosofen, wetenschappers en dichters die zich aan het thema waagden.

Mijn belangrijkste bron van wijsheid bestaat uit alle Bijbelverhalen die je zult tegenkomen in dit boek. Als theoloog houd ik de wereld van de Bijbel tegen onze leefwereld aan om te zien wat dat contrast ons kan opleveren. De mensen in de Bijbel leefden op een andere manier met ziekte: met minder kennis, minder medische mogelijkheden, en meer risico dan wij op allerlei soorten infecties en een voortijdige dood. Ze hadden nog geen vaccins en antibiotica, en noemden veel ziekten ‘een boze geest’ bij gebrek aan virologie, bacteriologie, en alle andere -ologieën die wij kennen. In zulke verschillen kun je soms wijsheden aantreffen – maar vaak kom je er ook achter dat onder al die verschillen juist dezelfde mensen schuilen, met dezelfde existentiële ervaringen als jij en ik hebben.

Als je de Bijbel niet zo goed kent, hoef je nu niet terug te deinzen. Ik veronderstel in dit boek geen voorkennis. Ook mag je als lezer van dit boek zo gelovig of ongelovig zijn als je maar bent. De Bijbel is een universeel boek en ieder mens mag ermee in gesprek gaan of hem tot zich laten spreken. Aan mij de taak om dat gesprek zo soepel mogelijk te faciliteren. Mocht je toch door de bomen het bos niet meer zien, dan kun je altijd achterin terecht bij het snelle overzicht van Bijbelse namen en begrippen. Je zult hopelijk ontdekken dat de Bijbelse personages meer op ons lijken dan je dacht.

Over ons onderwerp, ziekte, kun je spreken op drie niveaus. Het eerste niveau is feitelijk: je bestudeert de kenmerken van een ziekte onder een microscoop, in een handboek of op Wikipedia. Het tweede niveau is persoonlijk en stelt de vraag: wat doet de ziekte met jou als mens? Het derde niveau is maatschappelijk en gaat, in de woorden van filosoof Michel Foucault, over ‘politieke strijd, eisen en utopieën, economische dwang en maatschappelijke botsingen’. Je bestudeert alle manieren waarop ‘de ziekte in een samenleving medisch wordt omsingeld en belegerd, afgezonderd en in afgesloten gebieden ingedeeld, of over heilzame oorden verdeeld’ en ‘de wijze waarop een groep, om zich te handhaven en te beschermen, uitsluiting toepast, vormen van hulpverlening opzet, op doodsangst reageert, armoede en ellende terugdringt of verlicht, ingrijpt bij ziekten of deze aan hun natuurlijke verloop overlaat.’⁴

In dit boek tref je vooral de laatste twee niveaus aan: de bredere manieren om te spreken over ziekte, waarin het gaat om de wisselwerking tussen de ziekte, de zieke, en de samenleving als geheel. Als je ziek wordt, betreed je een ander domein van het mens-zijn. Je moet jouw plek op deze wereld, in de maatschappij én in je eigen lichaam opnieuw uitonderhandelen omdat ineens niets meer vanzelfsprekend is.⁵ Zo’n existentiële ervaring vormt bij uitstek een aanleiding om fundamentele, religieuze vragen te gaan stellen

en je te bezinnen op zingeving en sterfelijkheid, lichamelijkheid en je relatie met de ander. Maar dan moet je wel de handvatten hebben om dat gesprek te voeren.

Het valt mij op dat ons denken over ziekte regelmatig twee kanten op ontspoord. Er is ten eerste het risico om er te technisch over te spreken. Zoals het in de coronatijd veel ging over het percentage gevaccineerden, het aantal ziekenhuisopnames, en het sterftecijfer – terwijl het gesprek over de psychosociale en maatschappelijke impact een beetje achterbleef. Dit gevaar geldt ook voor andere ziekten. Een ziekte behelst meer dan alleen bloedwaarden, röntgenfoto's en behandelplannen: het doet iets met de hele mens.

Ten tweede is er het risico om te magisch over ziekte te denken. Bijvoorbeeld door het gespreksonderwerp helemaal te vermijden, alsof je daarmee de dreiging kunt bezweren. Door dealtjes met God of 'het universum' te sluiten om een diagnose af te wenden, obsessief met voeding of sport bezig te gaan en je veilig te wanen, of alternatieve circuits af te struinen in een poging om dat uit te wissen wat eigenlijk niet meer te ontkennen valt.

In zowel de technische als de magische blik zit iets van weggijken, en dat helpt ons niet. In de Bijbel tref ik een zekere nuchterheid aan die ons mensen dwingt om het monster juist recht in de ogen te kijken. Ziekte *is* er. Ziekte is onderdeel van het mens-zijn hier op aarde. Niemand van ons heeft enige garantie op een lang leven, of op levenslange gezondheid. Ziekte kan zowel zinloos lijden betekenen, als een onvergetelijk leermoment dat je voor geen goud had willen missen. Vaak is het een beetje van beide, vaak is het geen van beide. Wie ziek is, zal tegelijkertijd praktisch en spiritueel moeten zijn, strijdlustig en verdraagzaam. In de juiste balans schuilt enorme kracht.

Met diezelfde nuchterheid zal ik in dit boek psychische en lichamelijke aandoeningen dwars door elkaar heen bespreken. De Bijbel heeft geen systematisch uitgewerkte, maar een pragmatische

visie op dat onderscheid. Met name in het oudste, Hebreeuwse gedeelte hééft een mens geen ziel, maar ís de mens een ziel – en die ziel woont nou eenmaal in een lichaam. Beide zijn vervlochten en werken voortdurend samen en op elkaar in. Wat is een lichaam-ziel-waterscheiding nog waard als je lichaam rood wordt omdat je geest zich schaamt? Als een chronische lichamelijke pijn je depressief maakt? Als je straks een mooie alinea leest en daar kippenvel van krijgt? Als een vrouw met buikpijn bij de dokter komt en daarvan geneest na een tijdje antidepressiva te hebben geslikt?⁶ Een bipolaire stoornis is iets anders dan tyfus, maar kanker is dat ook – wij bespreken hier geen ziekten, maar Ziekte.

De rode draad en structuur van dit boek baseer ik losjes op een van de vele Bijbelse ontmoetingen van Jezus met een zieke medemens. Het verhaal laat zich in een paar verraderlijk eenvoudige zinnen vertellen.

‘In Jeruzalem is bij de Schaapspoort een bad met vijf zuilengangen dat in het Hebreeuws Betzata heet. Daar lag een groot aantal zieken, blinden, kreupelen en misvormden. Er was ook iemand bij die al achtendertig jaar ziek was. Jezus zag hem liggen; hij wist hoe lang hij al ziek was en zei tegen hem: “Wilt u gezond worden?” De zieke antwoordde: “Heer, als het water gaat bewegen is er niemand om mij erin te helpen; ik probeer het wel, maar altijd is een ander al vóór mij in het water.” Jezus zei: “Sta op, pak uw mat op en loop.” En meteen werd de man gezond; hij pakte zijn slaapmat op en liep.⁷

Het gaat maar om een paar Bijbelse zinnnetjes, maar achter elk vers schuilen hele denkwerelden die de mensen van toen en nu hebben gekoesterd rondom ziekte, gezondheid en genezing. We zullen het verhaal in de komende hoofdstukken regel voor regel als leidraad nemen om uitgebreid te kijken naar de ruimte en tijd, de taal en het maatschappelijke aspect, de eenzaamheid en de spiritualiteit van ziekte. Beginnend in een ziekenboek aan de rand van Jeruzalem.

I

De geografie van ziekte

*Vrij zijn is verlangen naar buitenlucht
en erheen kunnen lopen.*

– Lieke Marsman⁸

