

## Sprakeloos (2)

## De 1<sup>e</sup> chemo en *De steen*

Harrie Regtering<sup>1</sup>

08042022

t' Is niet waar. Om 4.57 uur open ik de laptop en zie een foto van het berglandschap bij Grindelwald. In het midden staat een grote steen. Ik kijk opzij in de vensterbank en zie daar onze foto bij de tent in Grindelwald. Met de blauwe neus van de Renault 4, de blauwe tent en de hardloopwas aan de lijn. De bergbeek die je niet kon afzetten om even stilte van de natuur tegenover de Eigerwand te kunnen beleven. Het met de wc rol naar de toiletten moeten. Een brug te ver voor mij.

Ik lig al een uur of wat, na een paar uur méér slaap dan gister nacht, de schets te maken van mijn 1<sup>e</sup> chemo kuur ervaring.

Die ben ik gisteren op de behandelzaal gaan maken, details gezien en opgeslagen. Maar werkte ze niet uit zoals direct na de eerste keer mijn gesprek met de uroloog. De dag begon al vroeg, er moest drie uur van te voren een pil tegen bijverschijnselen ingenomen zijn. Na thuiskomst tegen twaalfen moesten er mensen geïnformeerd worden, in afwachting van wel of geen bijverschijnselen.

En bij afwezigheid daarvan, regelmatig eten en drinken. En doorgaan met het lezen van Camus' *La pierre qui pousse*. Zoals ik die bij me had in het ziekenhuis gisteren. En dan nu deze foto van de steen aan het begin van de nieuwe dag

Toeval bestaat niet, zeggen we dan.

De schets over de 1<sup>e</sup> chemobehandeling gisteren begint met een man in de hoek schuin tegenover mij aan de andere kant van de zaal. Hij houdt zijn gele jekker aan in een stoel naast de kapstok. Daar zit hij vaker, te merken aan de reacties die hij krijgt van langslappende verpleegkundigen. Hij zit bij het bed waar zijn vrouw in ligt aan haar infuus. En telkens als hij daarin een tafereel ziet, pakt hij uit een jaszak een boekje en een pen en begint te schetsen. Bijvoorbeeld van het apparaat, de aanwezige verpleegkundige en zijn vrouw op het bed. Hoeveel van die schetsen heeft hij al niet gemaakt? Wat doet hij ermee?

Bij gelegenheid zal ik er eens naar vragen. Want ik kom hier nog vijf keer terug. En weet dat mijn lichaam elke keer verder opschuift in de leercurve. De twee eerste colleges zijn leuk, legde ik altijd uit, bij de derde en de vierde raak je de draad kwijt en dan weet je dat je echt aan het leren bent. Je zakt naar een dieptepunt en richt je daarna weer op. Je maakt je de stof eigen. En dat kun je in het laatste college nog een keer testen aan de hand van de synopsis en een proeftentamenvraag. Je zal zien dat het je dan lukt om het tentamen te halen.

Zo stel ik me ook de chemo voor: kijken of ik weer een game kan winnen, dat er een omslagpunt naar 'genezing' uit het dieptepunt in de 'leercurve' voortkomt. Natuurlijk kan ik de tennismatch niet meer winnen, want ik stond al met 3-0 achter. In de tweede set, de eerste was al verloren. Maar ik kan wel proberen om de match zo lang mogelijk te laten duren. En het eerste tegenpunt is binnen.

Beide metaforen van leercurve en tennismatch over dit proces zijn wel handig in de communicatie met anderen, heb ik inmiddels gemerkt. Dát ervaringen omgezet kunnen worden in metaforen is

---

<sup>1</sup> [regte061@planet.nl](mailto:regte061@planet.nl); [www.watiknietbegrijp.nl](http://www.watiknietbegrijp.nl)

wellicht een eerste aanduiding voor de algemene kennis die er eigen is aan ervaring. Metaforen die ook een voorstadium (en trouwens ook eindstadium zijn) van conceptualisering. Maar daar is een andere tekst over in voorbereiding.

Hieruit – het bewust registreren van gebeurtenissen op zaal gisteren voor het maken van Sprakeloos 2, – is al duidelijk dat dit geen eerste worp is zoals de spontane tekst van Sprakeloos 1 over het bezoek aan de uroloog. Die kwam vanzelf. Dit is voorbereid. Dit ritme wordt ook anders.

Net nog een paar uur, rond draaiend in bed kwam me het beeld voor ogen wat ik erover te schrijven heb. Wat ik eruit heb geschift wil ik in ieder geval hier vastleggen, om niet helemaal niks te hebben. Dus sta ik op en schrijf.

Van de man in de stoel kijk ik naar de langzaam om mij heen toegenomen drukte in bedden en stoelen. Ik ben al aangesloten, toch ook voor de eerste of tweede keer überhaupt aan een infuus. Nieuw chemosysteem, nóg gevoeliger en compacter dan het vorige, begrijp ik van de verpleegkundige. Nog zo'n enorme ontwikkeling in deze tijd: de steeds compacter wordende en meer kunnende, meer functies integrerende apparaten. Reductie van het aantal te bedienen apparaten vergt ook meer inzicht bij de bedieners.

Dan zijn er de trolleys met schermen waar alle patiëntinformatie wordt uit gehaald en de trolleys met de per patiënt voorbereide en dubbel dubbel gecheckte chemo's voor die dag. Sommige kuren duren kort, andere duren de hele dag. Op leeg komende plaatsen komen nieuw patiënten, waar ook alles weer voor moet worden klaar gezet. Dan zijn er de afvaltrolleys voor alle chemo materiaal en voor de disposables, de handschoenen en andere geneesmiddelen die gebruikt worden. Tussen dat alles door loopt de catering, heel gezellig mee te praten, iets te eten of te drinken aan te bieden, de klaptafels en lege bedden en stoelen schoon te maken. Voegt een sociale dimensie toe door de manier waarop ze dat doet.

De trolleys met schermen voor de patiëntinformatie gaan mee van patiënt naar patiënt. Als er een arts een patiënt wil laten zien hoe blij ze is met de resultaten, neemt ze er ook een mee. En verstoort daarmee het werk van de verpleegkundige die net van plan was datzelfde scherm mee te nemen naar een bed. De andere schermen zijn bezet. Blikken van verstandhouding tussen arts en verpleegkundige: ze geven elkaar ruimte en zorgen dat de verstoring geen doorijleffect heeft op andere werkzaamheden. Er komt geen woord aan te pas. Ingewerkt zijn, ervaring hebben, oogcontact. Maar even later hoor ik de verpleegkundige wel tegen een collega zeggen dat ze benieuwd is wanneer de ontbrekende trolley met scherm die kennelijk in reparatie is, terug komt. Want dan had ze in dit geval nog van een normaal aanwezig alternatief scherm gebruik kunnen maken en was er helemaal geen verstoring in haar werk geweest. De collega weet het niet. Is het misschien een idee om van een zaal een scherm te gaan halen, tijdelijk als vervanging? Want het is wel druk en eigenlijk kunnen ze niet zonder het vaste aantal schermen. Inmiddels is de dokter klaar met haar patiënt en zichzelf blij maken en brengt het scherm en de trolley weer terug. Voorlopig gaat er niemand naar de zaal die andere trolley met scherm halen, denk ik.

Het is haast niet meer voor te stellen dat er een fase is geweest waarin dit allemaal met handgeschreven administratie moest. Denk alleen al eens aan het maken van de planning. Voor patiënten en medewerkers. En dan de medische info, allemaal met de artsen erbij, stel ik me zo voor, hoe had het anders moeten? Laten we zeggen dat dit de afgelopen twintig, dertig jaar zich allemaal aan verandering in zo'n complexe organisatie als het ziekenhuis heeft voltrokken. In plaats van de handen en het papier zijn de dubbele checks gekomen: knopjes met multifunctionele doelen en middelen kunnen je nu ook in één keer in verregaande desastreuze acties brengen: dus checken met vier ogen voordat je.... En dat de hele dag door. 'Word je niet ontzettend moe van die hoge

aliertheid de hele dag', vraag ik. 'Nee, is het antwoord, daar wen je ook langzaam aan. Net als aan het pas aan een collega 'heb je even om mee te checken'? vragen als je ziet of weet dat die er plek en tijd voor heeft gezien waar zij op dat moment mee bezig is. Dat doe je pas als je haar iets ziet afronden'. Al gaat het ook bij hun niet iedere dag zo. Zijn verstoringen niet op tijd te vermijden. En schiet hun onderlinge afstemming ook wel eens als het juist niet moet, tekort. Dat zullen ze bevestigen.

Geen van de vrouwen is bijzonder groot, valt me op. Ze lopen op de bekende witte klompen of de iets jongere op de in de mode zijnde sneakers, die mooie zwarte met een merkje. Ze zijn vlug met hun lichaam en in hun bij de patiënt aansluitende taal, wat gemakkelijker wordt als je bepaalde mensen vaker hebt gezien. Dan is er al een gespreksdraad die wordt voortgezet. Het is de lichte laag die door de toch serieuze medische problematiek, allerlei kankerbehandelingen waarvoor mensen hier komen, heen loopt. Net als de regen buiten die plaats maakt voor de zon. Door de patiënt naast mij op zijn mobiel eerst opgemerkt via een aan ons meegedeeld berichtje van zijn dochter. Hij ziet het daarna pas als hij achter zich uit het raam kijkt en zijn dochter een bevestigend antwoord geeft.

Net zoals ik afstand hou door in mijn hoofd al met deze geschreven ervaring bezig te zijn, gebruiken anderen hun mobiel om ruimte te maken tussen hun eigen wereld en die hier. Dissociëren wij allemaal op een eigen manier.

Niet vergeten straks thuis het evaluatieformulier in te vullen dat namens deze afdeling al naar mij is toegestuurd. Ik laat ook de eerdere contacten door me heen gaan. Eén is hier het vermelden waard. Gezien een paar gelijkenissen, maar vooral vanwege het verschil van het contact met de uroloog (Sprakeloos 1). We wachten op het gesprek met de oncoloog. Hij loopt uit, een half uur, een uur. Dan komen moeder en dochter, half huilend en lachend, zijn kamer uit. Wij worden gevraagd binnen te komen. Ik loop door naar de achterste stoel en kom – o ironie, voor een deel weer achter de monitor te zitten. Maar die kun je draaien, denk ik nog.

Mijn vrouw zit in de stoel recht tegenover de lange dokter wiens benen ver onder de tafel uitsteken. Zij is er als senior adviseur en directeur aan gewend in de lead van gesprekken te zitten. Daarom hebben we van te voren afgesproken dat ze dat nooit zal doen als ze met me mee gaat. Dat eerst mijn vragen en daarna de hare aan bod komen. Maar door de opstelling kijken zij twee elkaar aan en stelt zij de vraag die haar het meest bezig houdt, uit bezorgdheid. Hij vindt 'm interessant en ze praten verder met een nieuwe vraag. Totdat ik om het scherm heen hem aankijk en zo enig evenwicht herstel, het gesprek mijn richting op kan trekken en hij daarin mee gaat. Hij snapt het. En corrigeert zichzelf door zich meer tot mij te richten.

Met mijn vrouw praat ik hierna wel verder over onze afspraak. Het gesprek verloopt dan goed, hij laat zien wat de scan opleverde, licht het goed toe, net als de behandeling en wat daar verder voor ervaringsgegevens over beschikbaar zijn. Welke verwachtingen je kunt hebben. 'Maar elk geval is een geval apart', is de bekende regel in dit taalspel. We zitten op dezelfde golflengte. Als zijn telefoon gaat, een keer voor een vraag van een collega, een voor een contact met zijn vrouw over zijn zieke dochtertje, stoort dat ook helemaal niet. Erna gaan we gewoon op dezelfde golflengte voort. Zo kan het dus ook.

Een paar weken later belt hij twee uur voor het afgesproken tijdstip, over de uitslag van het eerste bloedonderzoek na het starten van de hormoontherapie. Hij is er blij mee mij blij te kunnen maken met de goeie uitslag (PSA van 4130 naar 220) en heeft meteen weer dezelfde golflengte te pakken die er een paar weken geleden in onze relatie is ontstaan. Ik realiseer me dat je dit allemaal niet kwijt kunt in een evaluatie met vragen en invulmogelijkheden door aan te klikken keuzen. Ik moet wel heel duidelijk maken dat de antwoorden alleen betrekking hebben op mijn contacten met deze afdeling. Dat de antwoorden bij een evaluatie van de contacten met urologie heel anders zouden luiden.

Ik heb Camus meegenomen, om te herlezen. Vind achterin mijn boekje een in 1970 in het Frans door mij geschreven samenvatting van *La Pierre qui pousse*. En stel vast dat die vandaag opnieuw bruikbaar is in mij uitgebreidere antwoord aan vriend J over Camus en vooral het verschil tussen mijn interpretatie en die van Hacker. J die wellicht volgende week slecht nieuws krijgt over zijn leukemie. J met wie ik ook al bijna 50 jaar mee leer van af het ooit samen schrijven van de sociologiescriptie over ontwikkelingen in technologie en arbeidsorganisatie, met als empirisch voorbeeld de mijnbouw.

Terug naar Camus.

Opnieuw treft mij in het verhaal *La pierre qui pousse* (1957) de verhouding tussen beschrijving van materiële wereld en mensen wereld. Het overweldigende oerwoud, de stromende rivier, de slechte wegen, de aanhoudende regen, het krakkemikkige pontje voortgestuwd door mannenlijven in de rivier, de hutten, de huizen, de pleinen, de kerk en de grot met het beeld van Jesus en de steen die aangroeit wat mensen eraan splinters af slaan. Het mirakel. Hoe uitgebreid dat allemaal wordt beschreven. En dan de wereld van mensen. In de plaats waar het speelt e en maal per jaar een processie met boetelingen. De avond eraan voorafgaand gevierd op eigen Braziliaanse wijze met een voodoo achtig dansfeest, mensen in trance, een priester die de Geest laat afdalen. En dat alleen kan als de aanwezige Franse ingenieur, groot, gezet, niet tot dansen in staat, die de armen voor zijn borst gekruist houdt, die loslaat, zodat de twee concentrische cirkels van mensen helemaal open zijn voor de ontvangst. Pracht passage. Ook omdat hier in het contrast, het thema zo raak door Camus wordt neergezet. D'Arrast, de westerse ingenieur heeft geen kerk meer en kan niet dansen, hij is een banneling, past hier en thuis niet meer. Maar lost het uiteindelijk in den vreemde toch op door de steen van de mede boeteling de scheepskok, die er niet in slaagt om zijn belofte gedaan bij een redding in een storm op zee, die in de processie tot aan de kerk te dragen, over te nemen. Hij volbrengt zijn taak alleen, maar brengt de steen voor de kerk langs, tot grote ontzetting van alle aanwezigen, naar de hut van de scheepskok en gooit hem daar in het smeulende vuur. Als even later de familie en de kok terug komt in de schamele hut, gaan ze rond de steen zitten. De ingenieur staat alleen in de hoek tegen de wand. Na een tijdje nodigen ze hem uit om erbij te komen zitten. Hij is weer samen. Op een veel diepere manier dan mogelijk zou zijn dan door de westerse held te zijn, die de op het westen georiënteerde leiders van de plaats (de burgemeester, de rechter, de politiecommandant en de andere niet westerse burgers), van hem zouden maken als hij helpt met indamming van de overstromingen. Dat werk biedt aan de arme mensen die de dijken kunnen helpen bouwen. En daarmee de bestaande verhoudingen intact laat. Nu dus niet. De vreemdeling komt thuis.

Terug van de behandeling ga ik 's middags door met Camus en schrijf daarover van alles op in andere documenten over ervaring. Gewoon een fijne werkmiddag, met af en toe Tedeschi Trucks, Aznavour, Grönemeyer (Mensch) en Jeff Lynn (Give me Love) op de oren. En kijkend naar een tenenkrommend debat over de mondkapjesaffaire en de deplorabele staat van het politieke bestuur. Politici gevangen in taalmeesters en het democratisch vermogen vér overstijgende problematiek. Liegen is voor hen ook maar een woord dat je op een geëigende manier kunt gebruiken. Zolang ze het rapport met onderzoek van 5,5 miljoen documenten niet hebben (waarvan de verschijningsdatum al 5 keer is opgeschoven, handig in zo'n debat) kunnen wij niks zeggen, is de verdedigingslijn van het kabinet. Ondanks alle reeds bekende feiten o.a. via onderzoeksjournalistiek en WOB. Het vertrouwen komt er niet mee terug, ondanks de afspraak daar samen hard aan te gaan werken. Verdwaalden in het labrynt van de grammaticale daden en uitspraken, van de performativiteit, van de loskoppeling van 'matter' en 'words'. Het is diep triest. Zonder het literaire contact van een Camus met de materialiteit.

Bij Camus 'words matter': een synthese van materie en taal, waarin de bovengeschikte rol van de eerste ten opzichte van de tweede nog op de juiste manier beschreven is, zoals bijvoorbeeld in *La pierre qui pousse*. Symbool van het menselijk bestaan te midden van het al omvattende, ontdaan van schijnreligie en schijnmoraal, een worsteling van alleen staan en op nieuwe manieren, door een proces dwars door multicultureel verschillende werelden heen, ieders eigen bannelingschap ter hand te kunnen nemen en samen op te lossen, een vorm te vinden van het niet-gescheiden zijn. Een antigif tegen het doorschieten van individualisme. En een voorbeeld van waarvoor individu-zijn ten diepste nodig is: het gezamenlijke in stand houden. Literatuur als chemokuur.

Wat ik heb bedacht staat er. Het is 6.16 uur. Het opschrijven duurde net zo lang als de chemo. Ik snap nu ook waarom de ervaring, behalve in de metafoor, een algemeen kenmerk van kennis heeft dat ik niet kan laten liggen. Ervaring is de bron van het niet dingen van elkaar kunnen scheiden en het zoeken van de verbindingen tussen de fragmenten. Verbanden zien die de grotere lijnen en het unieke en afzonderlijke bijeen brengen. In de poëtische kennistraditie en filosofiestijl, zoals bij C Taylor, uitgedrukt in het zoeken naar persoonlijke resonantie en een verschuiving van de door de cultuur opgelegde 'disengaged' houding naar 'engaged'. Staat allemaal na te lezen in hoofdstuk 12.2 *Rede: zes benaderingen* (op [watiknietbegrijp.nl](http://watiknietbegrijp.nl))

Ik sluit af met Aznavour, *Les émigrants* (Palais des Congrès, 1987). Wat past meer bij deze tijd, bij alle tijden; mensen op zoek naar vrijheid en eten voor hun kinderen, zonder oorlog, holocaust of getto, wie zijn zij (zijn wij), hoe lijden en strijden zij, hoe uitzonderlijk zijn ze in hun kunst (Picasso), in wetenschap (Marie Curie). Daarna bekijk ik de voetbaluitslagen van gisteravond. Tijd voor ontbijt.

Een toevoeging.

Van Manen, 2007, 20: beschrijft met *pathic knowledge* precies wat ik heb beschreven op p. 2 over de afstemming tussen de verpleegkundigen:

The competence of professional practitioners is itself largely tied into pathic knowledge. Professional knowledge is pathic to the extent that the act of practice depends on the sense and sensuality of the body, personal presence, relational perceptiveness, tact for knowing what to say and do in contingent situations, thoughtful routines and practices, and other aspects of knowledge that are in part prereflective, pre-theoretic, pre-linguistic. If we wish to further study and enhance such pathic dimensions of professional practice we need a language that can express and communicate these understandings. This language needs to remain oriented to the experiential or lived sensibility of the lifeworld. For example, experiential stories provide opportunities for evoking and reflecting on practice. Eugene Gendlin suggests that this kind of understanding is not cognitive in the usual sense. He says: "It is sensed or felt, rather than thought—and it may not even be sensed or felt directly with attention" (Gendlin, 1979, p. 45).

Van Manen baseert zich op de Utrechtse school. Biologen, pedagogen, psychologen waarvan Buytendijk, Linschoten en Langeveld (het belang van de geheime plek voor de ontwikkeling van het kind) de bekendste zijn