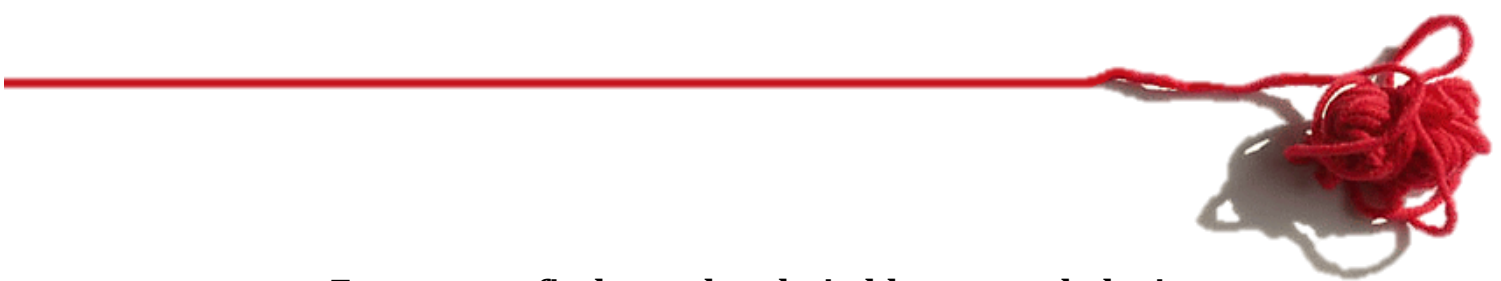


‘RONDJES DRAAIEN MET MIJN LEVENSDRAAD’



**Een etnografische zoektocht in blogs, naar beleving en
betekenisgeving bij ongeneeslijk zieke mensen**

Door: Marthe de Win

Studentnummer: 5871751

E-mail: marthedewin@gmail.com

Studie: Master Medical Anthropology and Sociology

Jaar: 2013/2014

Woorden aantal: 21.392

Inleverdatum: 3 juli 2014

Eerste lezer: Reinhilde Sotiria König

Tweede lezer: Vincent de Rooij



UNIVERSITEIT VAN AMSTERDAM

Te kunnen zeggen: het is even, tussen twee stilten luid geweest - J.C. Bloem (1965)

INHOUD

PROLOOG	iii
INTRODUCTIE	1
 DEEL 1	
CONTEXT	7
Ongeneeslijke ziekte en het einde van het leven in Nederland	9
Blogs en het internet	12
THEORETISCHE EN METHODOLOGISCHE ONDERZOEKSOPZET	16
Ontologie <i>of</i> 'Wat is werkelijkheid?'	17
Epistemologie <i>of</i> 'Hoe kunnen we de werkelijkheid kennen?'	18
Methodologie <i>of</i> 'Hoe kunnen we de werkelijkheid onderzoeken?'	21
Ethische overwegingen	23
 DEEL 2	
DE BLOGGERS	26
HET LICHAAM <i>of</i> THE LIVED BODY	29
Het "normale" leven	31
Rolpatronen	33
(H)erkenning	35
<i>Embodiment</i>	37
DE TIJD <i>of</i> LIVED TIME	42
De toekomst	45
Carpe diem	48
Hoop	51
<i>Emplotment</i>	53
CONCLUSIE	56
Reflectie en mogelijkheden voor vervolg onderzoek	59
 BIJLAGEN	
Referenties	63
Leessuggesties	69

PROLOOG

Als afsluiting van mijn bachelor Antropologie schreef ik een scriptie over de paradoxale plek van de dood in de Nederlandse maatschappij (De Win 2012). Wat mij fascineerde was de moeite waarmee wij in de privésfeer over de dood lijken te praten tegenover de groeiende openheid over sterven en de dood in de media en op het internet. Over deze moeite ten opzichte van de dood wilde ik meer weten. Zo rolde ik van idee naar idee. Een artikel over *'reconciliation programmes'* in post-apartheid Zuid-Afrika intrigeerde mij sterk (Colvin 2004). Het ging over de helende kracht van het vertellen van verhalen *'as a means of reconciliation'* met jezelf, met het verleden en met de ander. Ik zag een parallel met mensen die geconfronteerd worden met de eindigheid van het leven en daar een blog over bijhouden.

Van daaruit dook ik de wereld van blogs in. Het verhalen over het verhaal van het leven, aan het einde van het leven. Het was onwennig. Ik opende Google en begon mijn zoektocht. Ik had niet lang nodig om te ontdekken dat de zoektermen 'ongeneeslijk ziek/blog', 'terminaal/bloggen' of kanker/ziek/blogs' weinig opleverde. Ik moest op zoek naar wat ongeneeslijk zieke mensen voelen. Wat bleek, zij zien vooral halfvolle glazen, gevechten, hoop en leven. Er word sporadisch zelfs gesproken over een cadeautje. Ik zocht verder op 'mijn leven met ALS/ blog', 'mijn gevecht tegen kanker/ bloggen', en zo verder.

Dag in dag uit blogs lezen om te concluderen of iemand nog leeft, al is gestorven of toch weer beter gaat worden voelde niet fijn. Een checklist loslaten op iets intiems, breekbaars en vooral ontzettend verdrietigs als mensen die schrijven over het niet-meer-beter-worden. Het voelt te afstandelijk en koud. Ik voel me te jong en te 'ongeschonden' om mij hierin te mogen verdiepen. Toch begin ik te lezen, steeds meer. Ik lees verhalen en leer mensen kennen. Ik zie dat dit geen zielige verhalen zijn, maar juist bijzonder krachtige. De blogs maken me aan het lachen en huilen, soms tegelijk. Deze mensen weten tijdens een haast onmogelijke tijd in hun leven dicht bij zichzelf te blijven. Deze bloggers, zo concludeer ik, verdienen aandacht van de wetenschap, vanuit de etnografie, van mij als onderzoeker.

Mijn onderzoek en deze scriptie gaan zowel over mijzelf als over jou, als over de bloggers, waarvan sommige nog leven en anderen voortleven in hoofden en harten. Het lezen over mensen die zich bewust zijn van het einde van hun leven doet mij direct reflecteren op mijzelf, midden in het leven. Het doet me beseffen hoe belangrijk verhalen zijn, voor het individu én de samenleving. Wij krijgen allemaal met tegenslagen te maken waarin beroep wordt gedaan op onze veerkracht. Mensen doen onbewust allemaal *identity work*. Welke dingen

incorporeren we in ons levensverhaal en maken we onderdeel van onze identiteit en welke niet? Het einde van het leven, als allesomvattend, is daar een prachtige uitvergroting van.

Mijn dank gaat uit naar ieder die zo dapper is geweest zijn of haar verhaal via een blog te delen met de rest van de wereld. De blogs hebben mij zonder uitzondering geïnspireerd. Het is een voorrecht deze bijzondere verhalen te hebben mogen lezen en ze in deze scriptie een podium te mogen bieden. De enthousiaste reacties die ik van de bloggers of hun nabestaanden ontving naar aanleiding van mijn onderzoek heb ik als zeer bijzonder ervaren en hebben bijgedragen aan het grote genoegen waarmee ik deze scriptie heb geschreven, dank daarvoor. Ik wil ook al mijn docenten aan de UvA en daarbuiten bedanken die mij door de jaren heen hebben gestimuleerd en geïnspireerd mijn interesses te blijven volgen en mij in dit onderwerp te blijven verdiepen. Jullie maken van mij een trotse antropoloog. Speciale dank gaat uit naar Reinhilde, wiens begeleiding van deze scriptie buitengewoon was. Ik had mij geen meer inspirerende, toegewijde en lievere begeleiding kunnen wensen. Afsluitend wil ik alle mensen om mij heen bedanken voor alles dat ze zijn en waarop ik iedere dag trots ben; jullie maken mij tot wie ik ben.

Amsterdam, 3 juli 2014

INTRODUCTIE

En toen..... had ik zomaar ineens een warboel gemaakt van mijn levensdraad. In de knoop zat ik.

Toen ik nog behandelingen kreeg werd mijn draad netjes strak gehouden door afspraken, gesprekken en schijnveiligheid. Vooral dat laatste zorgde ervoor dat het allemaal geestelijk te behappen bleef. Het gevoel dat, áls er echt iets mis zou zijn, het wel opgemerkt zou worden. Hoezo echt iets mis. Hallo! Er is al iets vreselijk mis. Kijk! Schijnveiligheid. Je vergeet gewoon dat het al mis is omdat je in de medische draaimolen zit. Toen de draaimolen ineens stilstond en ik uit moest stappen, bleef ik rondjes draaien.

Rondjes draaien met mijn levensdraad. Ik probeerde er wel een mooi bolletje van te maken in een mooi kleurtje, maar het werd een grijs en zwarte warboel. Ik deed ermee wat ik gewend was. Patroontjes breien. Af en toe keihard aan de draad trekken omdat er wéér een knoopje inzat. Strak en slordig werd mijn breiwerk. Een broddellap waarbij je de breipennen steeds krampachtiger vasthoudt én met zwetende handen het draadje nog harder uit de knoop probeert te trekken. Ik had ook geen tijd meer om sociaal te willen zijn. Ik moest mijn lapje afkrijgen voordat het te laat zou zijn.

Mijn hele leven moest ik in één lapje zien te krijgen. Alles geregeld tot het laatste steekje aan toe. Dat lapje, vol met rationele patroontjes om maar tastbaar te blijven als ik dood was. Iets nalaten.

...

(Petra 12-12-2013)

Het levensverhaal van een mens is de vertelling van het leven aan de hand van een rode draad, onze 'levensdraad'. Wanneer mensen geconfronteerd worden met een ongeneeslijke ziekte brengt dit de levensdraad potentieel in gevaar. Niet alleen het concreet worden van het einde van het leven, maar ook de lichamelijke aftakeling die hiermee gepaard gaat kan een impact hebben op iemands levensdraad. De meest essentiële vanzelfsprekendheden van het leven worden door de diagnose van 'ongeneeslijk ziek' in twijfel getrokken, wat het leven op zijn grondvesten doet schudden. Het ritme dat de levensdraad 'netjes' strak hield verdwijnt en er ontstaan knopen in de rode draad van het leven, wat het leven tot een dusdanige chaos kan maken en de zelfidentiteit in gevaar brengen. De verhalen die wij onszelf en anderen vertellen zijn essentieel in de betekenisgeving van deze processen. Via verhalen kunnen wij betekenis toekennen aan de 'warboel' die kan ontstaan na de diagnose van ongeneeslijk ziek, om zo weer coherentie terug te vinden en ons draadje uit de knoop te halen.

'Every day, we swim in a sea of stories and tales that we hear or read or listen to or see (or some combination of all of these), from our earliest days to our deaths. And our deaths are recorded in narratives, also – for that's what obituaries are' (Berger 1997: 1). Ik ga in deze scriptie ervan uit, dat wie wij zijn en hoe wij naar onszelf kijken een construct is, dat onze zelfidentiteit¹ gevormd wordt door ons levensverhaal. Levensverhalen liggen aan de basis van ons zijn; vanaf onze geboorte, waar het verhaal begint, tot onze dood, het einde van het verhaal. Verhalen maken wie wij zijn, maar geven ons ook de flexibiliteit ons levensverhaal aan te blijven passen. Het verhaal van ons leven is een verhaal over wie wij zijn en waarom wij zo zijn. Deze biografische opvatting van het leven resulteert in een narratief identiteitsconcept. In navolging van de Franse filosoof Paul Ricoeur (1984-88) beargumenteer ik dat wij hoofdpersoon zijn van ons levensverhaal. In de ontwikkeling van ons levensverhaal vormen wij onszelf. In dit licht ben ik overtuigd van het belang van levensverhalen voor onze zelfidentiteit.

Deze scriptie komt voort uit een lange traditie van onderzoek naar de rol van levensverhalen, narratieven², het zelf en ziekte. Auteurs en onderzoeken hebben deze scriptie geïnformeerd vanuit filosofisch perspectief (Ricoeur 1984-88; De Mul 2000), cultureel psychologisch perspectief (Bruner 1986, 2004) en antropologisch en sociologisch perspectief (Linde 1993; Ochs en Capps 1996, 2001; Ezzy 1998; Holstein en Gubrium 1998, 2000; De Fina 2013). Onderzoeken naar de rol van *illness narratives* in de breedste zin (Kleinman 1988; Mattingly 1994, 1998; Ezzy 2000; Bury 2001; Brown en De Graaf 2013, Brown et al. 2013) en de traumatische impact die een ziekte kan hebben op onze autobiografische zelfidentiteit (Bury

¹ 'Zelfidentiteit' en 'het zelf' worden in deze scriptie afwisselend gebruikt.

² Tevens worden 'narratieven' en 'verhalen' in deze scriptie afwisselend gebruikt.

1982; Charmaz 1995; Crossley 2000) hebben een aanzienlijke invloed gehad op dit onderzoek. Bovenstaande auteurs beargumenteren vanuit een autobiografische kijk op identiteit dat verhalen aan de basis staan van onze zelfidentiteit en het behoud van een stabiele zelfidentiteit wanneer we geconfronteerd worden met een ernstige ziekte.

Simone de Beauvoir schreef in 1946 het boek *‘Tout les Hommes sont Mortels’*³, waarin ze illustreerde dat het leven zonder eindmarkering waardeloos wordt. De afbakening die de dood is, zorgt voor een waardevolle zingeving, een zinvol ‘zijn’. ‘Zonder het einde, telt niets’ (Jensen 2012: 183). Een “goede” afronding van het verhaal van het leven is essentieel voor de afronding van het leven, voor zowel de stervenden als de naasten. Uit een chaos van verhalen moet een plot gecreëerd worden. Daarin ligt verantwoordelijkheid besloten. Mensen herenigen zich met oude vrienden, vergeven familieleden of vragen vergeving voor daden uit het verleden; ze sluiten openstaande zaken af. Het einde van het leven is het uitgelezen moment om te laten zien wie we zijn, wanneer verschillende verhalen samen komen tot een groot plot, de plot aller plotten: ‘het hele leven in één lapje’ of de rode draad van ons leven.

De Nederlandse filosofe Stine Jensen (2012: 184) schrijft dat we niet alleen een waardige afsluiting willen, een punt achter ons leven, maar tegenwoordig een uitroepteken willen plaatsen. De secularisering en individualisering van de afgelopen decennia hebben een enorme druk gelegd op het individu. Niet langer staat de wij-identiteit centraal met collectieve rituelen en omgangsvormen, maar de ik-identiteit is centraal komen te staan (Wouters 2002). Door deze hedendaagse focus op de eigen, authentieke zelfidentiteit is het een uitdaging voor de stervenden om door middel van wat Giddens (1991) ‘the reflexive project of the self’ noemt een betekenisvolle afsluiting te geven aan het levensverhaal. Wanneer het levensverhaal compleet en afgerond is wordt de dood gedoogd. Tot die tijd lijken we er in Nederland moeilijk over te spreken. Juist het moeilijk bespreekbare karakter van de dood in Nederland, maakt dat veel mensen zich onbewust zijn van de beleving van de stervenden, met soms groot ongemak ten opzichte van de stervenden tot gevolg.

De wetenschappelijke interesse in het einde van het leven behoudt vaak een abstract onderzoekskarakter. Met deze scriptie wil ik bijdragen aan het begrip over de beleving en betekenisgeving aan het einde van het leven door mij te richten op ongeneeslijk zieke mensen die een blog bij houden. Ik tracht daarmee bij te dragen aan het begrip rondom onze ‘levensdraad’ en hoe een ongeneeslijke ziekte en de aankomende dood hier een grote ‘warboel’

³ In dit boek drinkt Fosca, een Italiaanse vorst in de veertiende eeuw, een onsterfelijkheidselixer in zijn drang de wereld naar zijn hand te zetten. Onsterfelijkheid blijkt echter een vloek, zonder de afronding van het leven blijkt niets meer waardevol. Alles dat het leven bijzonder maakt is voor hem betekenisloos geworden.

van kunnen maken. Via de verhalen van mensen die ongeneeslijk ziek zijn wil ik de beleving hiervan nader onderzoeken. Aan de andere kant wil ik een licht werpen op betekenisgeving van dit proces door middel van narratieven en de rol die verhalen spelen in het behouden van een coherente zelfidentiteit. De vraag die als rode draad door deze scriptie heen loopt vloeit voort uit het perspectief van de bloggers: *Hoe brengt een ongeneeslijke ziekte onze levensdraad in de knoop, en hoe komen we weer uit de knoop?*

Voor het beantwoorden van deze vraag heb ik gekeken naar verhalen aan het einde van het leven door blogs te analyseren. Mensen die besluiten te bloggen kiezen er zelf voor hun verhaal te vertellen en openbaar te delen. Blogs zijn een groeiend medium voor het delen van onze verhalen, die een nieuw licht kunnen werpen op identiteitsconstructie en betekenisgeving. Uit deze blogs zijn twee centrale thema's naar voren gekomen die ik in deze scriptie zal bespreken, respectievelijk de impact van het zieke lichaam en de eindigheid van de tijd voor hen die ongeneeslijk ziek zijn. Beide blijken van 'levensbelang' voor de ongeneeslijk zieke bloggers, zoals ik in deze scriptie probeer te illustreren.

Deze scriptie is geschreven in de eerste persoon, een afspiegeling van de literaire vorm die gebruikt wordt in de blogs. Door in de eerste persoon te schrijven hoop ik jullie, als lezers, mee te nemen in wat ik ben gaan begrijpen door het zien en lezen van vele blogs. Dit verhaal gaat over zaken die verder gaan dan de ratio, omdat ze lichamelijk, sensitief en affectief zijn. Het concept van *embodiment* staat daarin centraal; ik wil de lezer het verhaal laten voelen, en daarmee laten begrijpen. De kracht van antropologie is de mogelijkheid de lezer een spiegel voor te houden. Wat zegt dit verhaal over onszelf en situaties uit ons eigen leven? We hebben allemaal een sterfelijk lichaam en worden in ons leven allemaal geconfronteerd met sterven, stervenden en de dood in onze omgeving. In mijn empirische hoofdstukken neem ik je mee in het verhaal van de bloggers, wat dan ook emotioneel kan en mag zijn. Je leert de bloggers een beetje kennen, wat ook de reden is dat ik de bloggers bij voornaam noem.

Deze scriptie is opgedeeld in twee delen. In het eerste gedeelte bespreek ik de sociaal-historische, theoretische en methodologische achtergrond van deze scriptie. Hierbij ga ik allereerst in op de velden waarin ik onderzoek heb gedaan, respectievelijk Nederland en het internet. Ik beschrijf de Nederlandse omgang met ongeneeslijke ziekte en het einde van het leven binnen een sociaalhistorisch perspectief en de karakteristieke kenmerken van het internet, en blogs in het specifiek. Daarna neem ik de lezer mee in mijn onderzoekszopzet, waar ik de ontologische, epistemologische en methodologische vraagstukken die ten grondslag liggen aan deze scriptie uiteenzet, en mijn ethische overwegingen deel. In het tweede deel van deze scriptie neem ik de lezer mee in mijn bevindingen uit de blogs. Om te beginnen introduceer ik

de bloggers en hun blogs. Daarna volgen de empirische hoofdstukken, waarin empirie en theorie elkaar zullen afwisselen en waarin ik de lezer meeneem in de beleving en betekenisgeving van het lichaam en de tijd, van hen die geconfronteerd worden met het einde van hun leven. Afsluitend presenteer ik mijn concluderende gedachten en mogelijkheden voor verder onderzoek.

DEEL 1

CONTEXT

Mijn onderzoek heeft plaatsgevonden in meerdere “velden” en daarmee binnen meerdere maatschappelijke en historische contexten. Allereerst vond mijn onderzoek plaats in Nederland, daarom beschrijf ik in vogelvlucht de historische en maatschappelijke achtergrond van ziekte, sterven en de dood in Nederland. Deze context is essentieel voor het begrijpen van hen die geconfronteerd worden met een ongeneeslijke ziekte. Ten tweede vond mijn onderzoek plaats op internet. Het internet en de wereld van de blogs is een bijzondere plek die niet alleen essentieel is in de vormgeving van mijn onderzoek, maar die ook invloed heeft op de bloggers. Het internet biedt kansen als onderzoeksterrein en object, maar kent ook veel uitdagingen waar onderzoekers rekening mee moeten houden.

Individueel gedrag en dominante structuur beïnvloeden elkaar in een wederkerig proces. Individuen worden gevormd door de structuur, maar dragen ook bij aan veranderingen in de structuur. De “Nederlandse” omgang met het einde van het leven beïnvloedt de bloggers. Tegelijkertijd beïnvloeden de vele blogs, niet alleen die over ziekte en de dood, de maatschappelijke context in de brede zin en individuele concepties van het zelf, ziekte en de dood. De afgelopen decennia vinden in Nederland veranderingen plaats met betrekking tot dood en begraven, en verandert daardoor de omgang met de dood. Deze veranderingen kunnen niet los gezien worden van de opkomst van onder andere het internet, waar mensen openlijk(er) praten over persoonlijke zaken.

Mijn scriptie zal ruimte geven aan het individuele verhaal van de bloggers. In navolging van de Geertziaanse ‘thick description’ (Geertz 1973)⁴ is het mijn overtuiging dat individuele verhalen niet losstaan van de context waarin ze verteld worden. Ik ben mij ervan bewust dat ik enkel een gooi doe naar de meest basale contexten waarin ik het verhaal van de bloggers ben gaan interpreteren zodat de lezer zich bewust is van de mate waarin conclusies te reproduceren zijn naar andere tijden, culturen en situaties. Ik zal beginnen met een korte introductie van de historische en maatschappelijke context van ongeneeslijk zieken en de dood in Nederland en vervolgens dieper ingaan op de wereld van het internet en de kenmerkende eigenschappen van blogs.

⁴ Geertz nam dit concept over van de filosoof Gilbert Ryle (1949). Ryle was de eerste om een onderscheid te maken tussen een ‘thin description’ en een ‘thick description’. In relatie tot de uitleg van gebaren beargumenteerde hij dat pas wanneer er genoeg context gegeven wordt aan een gebaar het betekenisvol wordt voor de lezer. Geertz gebruikte het begrip voor het eerst binnen de antropologie, door het te verbinden aan de interpretatie van culturen.

ONGENEESLIJKE ZIEKTE EN HET EINDE VAN HET LEVEN IN NEDERLAND

'The idea of society is a powerful image. It is potent in its own right to control or to stir men to action. This image has form; it has external boundaries, margins, internal structure' (Douglas 2002: 141). Onze huidige samenleving kenmerkt zich door een focus op het leven, geluk, gezondheid, jeugdigheid en de controle hiervan. De dood en het verdriet dat daarbij komt kijken heeft een ambivalente positie. Dit staat in contrast met andere culturen en tijden, die meer gericht zijn of waren op de wijsheid van de ouderen, het celebreren van de dood, het sobere leven ter voorbereiding op het hiernamaals en/of het accepteren van Gods keuzes.

De dood heeft in onze maatschappij een plaats aan de randen van de samenleving, in ziekenhuizen, hospices, mortuaria of begraafplaatsen (De Win 2012: 5 in navolging van Ariès 1981; Elias 1984). De dood wordt in Nederland gezien als een potentiële bedreiging van ons geluk en controle over het leven en daarbij komt: 'All margins are dangerous' (Douglas 2002: 159). Deze – uit het functionalisme en structuralisme geboren – zienswijze maakt, dat de dood gecontroleerd moet worden, zodat het evenwicht van de samenleving niet in gevaar komt. De postmoderne samenleving lijkt controle te willen uitoefenen op iets waar wij geen controle over hebben, de dood.

De socioloog Talcott Parsons beschreef in 1972 hoe de maatschappij omgaat met individuen die, als gevolg van lichamelijke of geestelijke beperkingen, niet aan de normale verwachtingen en verplichtingen kunnen voldoen. Hij schetst een 'sick role' die gebruikelijke rechten en plichten vervangt door nieuwe rechten en plichten onder de voorwaarde dat deze tijdelijk zijn. De zieke krijgt tijdelijk een andere sociale rol waarmee de structuur in de samenleving gewaarborgd blijft (ibid.: 107). Medisch sociologen Gene Kassebaum en Barbara Baumann (1972) problematiseerden deze rol door aan te kaarten dat hij niet opgaat voor chronisch en terminaal zieken. Deze rol kan in die gevallen schadelijk zijn voor de patiënt, aangezien deze uitgaat van genezing. Door deze nadruk op genezing heeft de dood een ambivalente rol gekregen in de samenleving, weggestopt van het dagelijks leven (Ariès 1981; Elias 1984).

Medische antropologen en sociologen beargumenteerden dat de geneeskunde sinds het einde van de 20^e eeuw misschien wel de meest belangrijke institutie van sociale controle is geworden (Zola 1972; Conrad 1997; Turner 2008: 173-191). Traditionele instituties van sociale controle, zoals religie, hebben plaats gemaakt voor nieuwe instituties. Medisch socioloog Brian Turner (2008: 179) concludeert dat in onze gesecculariseerde samenleving de geneeskunde religie vervangen heeft als 'social guardian of morality'. De geneeskunde is een van onze

grootste zekerheden geworden, maar deze maakt dat ziek zijn tegenwoordig gelijk is aan beter worden. Het falen van de geneeskunde is een taboe en deze medicalisering heeft een groeiende impact op de structuur van onze samenleving.

De poging het leven zoveel mogelijk te controleren resulteert in een vervreemd beeld van de werkelijkheid van de dood, hierin is de dood eerder een mislukking van de geneeskunde (Walter 1991: 302) in plaats van een logisch gevolg van het leven. 'When dying, the doctor has failed to cure ...' (Kellehear 1984: 717). De overtuiging van controle die de medicalisering met zich meebrengt zorgt ervoor, dat de dood als sterk onrechtvaardig en zelfs schaamtevol ervaren wordt. 'Dying becomes a process to be hidden from the public view, something of which to be ashamed, which thus takes place in the isolation of a hospital. [...] The dying are ashamed of being "defeated" by death' (Wulf 2013: 281). Het taboe rondom de dood zal blijven bestaan binnen het medisch discours, zolang deze de dood blijft zien als een vijand die uitgeroeid moet worden, in plaats van aandacht te geven aan de complexe existentiële behoeftes die iemand heeft aan het einde van het leven (Edgley 2003: 448).

In de Nederlandse samenleving is in de laatste 50 jaar een veranderende omgang met de dood te constateren. Volgens socioloog Cas Wouters (2002) zit de Westerse wereld in een transitieperiode met betrekking tot de dood en afscheidsrituelen. In een seculariserende samenleving zijn vanzelfsprekende religieuze omgangsvormen met betrekking tot het einde van het leven aan het verdwijnen. '[T]raditional ways of thinking about the end-of-life and death have been uprooted; [...] arguably "the enlightened modern age has failed to find a suitable replacement for a religious way of coping with the final rite de passage which brings life to a close"'⁵ (Habermas in Brown en De Graaf 2013: 544). Traditionele gemeenschappen en de daarbij behorende normen, waarden en rituelen verdwijnen steeds meer en maken plaats voor individuele opvattingen en belangen. Onderdeel van deze veranderingen is de ontwikkeling van een 'dying role' (Noyes en Clancy 1977). Anders dan bij de *sick role* ligt de focus bij de *dying role* op het verzachten van pijn in plaats van op genezing. De nadruk ligt op het voorbereiden van de

⁵ Wanneer we in antropologisch onderzoek spreken over ziekte, het einde van het leven en de afsluiting van het verhaal dan worden we per definitie geconfronteerd met de rol van rituelen. De *rites de passage*, zoals ooit door de Franse antropoloog Arnold van Gennep (1909) omschreven, zijn levens veranderende overgangsrituelen, waarbij mensen van een levensfase naar een andere levensfase begeleid worden door middel van rituelen. Ziek zijn, en het daar bijkomende acceptatieproces, is doorspekt van rituelen die nieuwe levensfasen en ziektefasen markeren. De dood is een van de belangrijkste *rites de passage*, waarbij mensen door middel van een uitvaart van het leven, de dood in worden geleid. In het bestek van dit onderzoek ga ik hier niet verder op in, maar het blijft een spannend zijpad, zeker in verband met de moderne toename van onder andere euthanasie en de daaraan verbonden afscheidsrituelen.

dood en het waardevol afsluiten van het leven⁶.

Palliatieve zorg kenmerkt zich in toenemende mate door de spirituele ondersteuning die patiënten ontvangen, zodat een waardig afsluiten van het leven mogelijk wordt (Noyes en Clancy 1977: 501). Voor een goede “uitoefening” van de *dying role* is het belangrijk dat er niet alleen aandacht is voor de lichamelijke klachten, maar ook voor de psychologische, sociale en spirituele dimensie van het sterven (Abramovitch 2001: 3269). De onduidelijkheden en onzekerheden die gepaard gaan met het stervensproces dagen de stabiliteit van onze zelfidentiteit uit, fysiek, emotioneel en conceptueel (Brown en De Graaf 2013: 2). Het einde van het leven is per definitie een existentiële aangelegenheid, waarbij de stervenden gaan reflecteren op het leven en op zichzelf (Emanuel et al. 2007: 164). De nadruk op de eigen identiteit is onlosmakelijk verbonden met het afronden van het levensverhaal. ‘Death asks for our identity’ (Fulton in Riley 1983: 193). Door acceptatie van de dood kan het stervensproces zo veel mogelijk in eigen handen worden gehouden, wat betekent dat een coherente ‘narrative of self-identity’ behouden kan worden (Abramovitch 2001: 3269).

Naast de medicalisering, secularisering en individualisering heeft ook het internet, als invloedrijk technisch medium van de globalisering, een rol gespeeld in het bespreekbaar maken van het sterven en de dood. Sinds het begin van de 21^e eeuw kunnen we een groeiende openheid over de dood constateren, zowel op het internet via blogs en sociale media, als ook in kranten en op de televisie en de radio. Dit is in wisselwerking met een groeiende openheid in het publieke debat over de dood en aan de dood gerelateerde thema’s als euthanasie, abortus en terminale ziektes. Mensen kunnen, eventueel in anonimiteit, openlijk spreken over verdriet, het sterven en de dood zonder zichzelf of de ander in verlegenheid te brengen. Dit kan betekenen dat mensen beseffen dat hun problemen niet abnormaal zijn en eerder de moed vinden er mee naar buiten te treden. Het internet heeft echter niet alleen een cruciale rol gespeeld in het openbreken van bepaalde taboes, maar is ook onderdeel van veranderingen ten opzichte van concepties van en over het zelf, de ander en de werkelijkheid. Daarom is aan blogs en het internet de volgende paragraaf gewijd.

⁶ Er is binnen de medische antropologie en sociologie een groeiende interesse in de culturele verschillen in opvattingen van de ‘good death’ en de ‘bad death’. Wat het sterven goed of slecht “maakt” is op verschillende plekken en tijden een groot verschil; de rol van rituelen, het afscheid, iemands leeftijd, eventueel lijden of een plotselinge dood, zijn overal anders (zie onder andere Seale & Van der Geest 2004).

BLOGS EN HET INTERNET

De opkomst van het internet is misschien wel de meest cruciale technologische revolutie van onze tijd, met verstrekkende sociale, culturele, politieke en economische implicaties. De snelle groei van het internet heeft daarnaast een directe invloed op ons dagelijkse leven. Het bracht nieuwe ideeën, ideologieën en filosofieën, de kans meer van de wereld te zien, makkelijker in contact te blijven, maar vooral ook anders met elkaar in contact te komen. “[E]veryday life” for much of the world is becoming increasingly technologically mediated’ (Murthy 2008: 849). Technologie speelt een belangrijke rol in de manier waarop wij in het Westen interacteren en onze identiteit vorm geven. Hoe wij iets vertellen bepaalt hoe wij iets ervaren, zoals psycholoog Jerome Bruner uitlegt (2004: 694): ‘In the end, we become the autobiographical narratives by which we “tell about” our lives. And given the cultural shaping [...] we also become variants of the culture’s canonical forms’.

Social media zijn een inherent onderdeel geworden van internetgebruik en het internet is onlosmakelijk verbonden met onze postmoderne cultuur. Linguïst Ruth Page (2010, 2012) verdiepte zich in de rol van digitale media en de manier waarop wij verhalen vertellen en daarmee onze identiteit vormgeven. Zij beargumenteert dat, met de opkomst van internet, *social media* in het bijzonder, concepten van narrativiteit, verhalen en levensverhalen herzien moeten worden. ‘Social media formats are collaborative, dialogic, emergent, personalized, and context rich environment’s (Page 2012: 8). Een blog is niet een groot verhaal in retrospectief, het is juist een verhaal in ontwikkeling. Opgebouwd uit kleine verhalen, die niet per se met elkaar te maken hebben. ‘Social interaction [on the web] appears in an episodic form, as sequences of messages develop over time, and draw attention to the processes of storytelling, rather than focusing on a discrete narrative product’ (ibid.: 8). Dat maakt dat de fragmentatie van verhalen groot is. De blog *updates* hoeven op zichzelf niets met elkaar te maken te hebben en behouden een open einde. Hoewel we in het geval van dit onderzoek weten hoe dat einde er uit gaat zien.

Een blog *post* of *update* is een klein verhaal op zichzelf. Tegelijkertijd is het onderdeel van een levensverhaal dat verder gaat dan het verhaal dat wij kunnen volgen via de blogs. Het verhaal gaat verder in de ‘offline wereld’. Daar is de lezer en de maker van het blog zich van bewust en dat geeft de verhalen tevens de context die zo essentieel is voor het interpreteren van het verhaal. Voor de blogger geldt hetzelfde. Het bijhouden van een blog en de *updates* in die blog zijn onderdeel van iemands levensverhaal. ‘The most remarkable feature of the electronic narrative is its connection with an audience’ (McLean in ibid.: 54). In tegenstelling tot het bijhouden van een dagboek is het bijhouden van een blog bij uitstek een interactieve

aangelegenheid, waarbij de reacties van het publiek van essentieel belang zijn voor de ontwikkeling van het verhaal. 'Pragmatically, the comments seem to have a co-constructive influence on the narrative development' (ibid.: 55).

Op sociale media worden de *posts* weergegeven in omgekeerde chronologische volgorde, met het meest recente bericht bovenaan. Wil je een verhaal chronologisch lezen, dan moet men terug zoeken naar het begin van het verhaal. In de natuur van sociale media ligt besloten dat de nadruk ligt op de meest recente gebeurtenissen. Social media zijn onderdeel van een tijdsgeest die de nadruk legt op 'nowness' (Feske in Page 2012: 13); een nadruk op het hier en nu. 'The pull of the present' (ibid.: 13) zien we naast de populariteit van sociale media eveneens terug in de opkomst van reality-tv. *Real-time* media zijn *booming*, waar een verhaal zich *real-time* ontwikkelt voor de ogen van de kijker, in plaats van verhalen in retrospectief.

The influence of presentism, or the philosophical belief that only the present moment exists, is felt more generally in contemporary accounts of narrative time, which suggests that anticipation, rather than retrospection, may prompt more productive ways of understanding narrative dynamics (Bourne en Currie in ibid.: 13).

De *real-time* in *reality-tv* of sociale media verslaglegging lijkt een bepaalde authenticiteitsclaim met zich mee te dragen. Het feit dat het *real time* is draagt bij aan de *realness* van wat gezien, gehoord of gelezen wordt. Blogs zijn onderdeel van een zoektocht en vraag naar authenticiteit die eigen is aan onze postmoderne samenleving. 'Modern man is [...] developing an interest in the "real life" of others' (ibid.: 41). Erving Goffman's (1959) dramaturgische perspectief op de sociale werkelijkheid maakt een onderscheid tussen 'frontstage' en 'backstage', als ware het leven een toneelstuk. Vanuit dit perspectief vindt sociale interactie plaats op het "toneel" van het leven. Wij dragen daar verschillende "maskers" en zijn ons bewust van onze rol. De *backstage* is waar wij ons masker afzetten, en ons ongezien wanen; vanuit een bepaald perspectief bekeken zijn we hier dus onze "echte", "authentieke" zelf.

In dit licht is de populariteit van blogs toe te schrijven aan de moderne 'desire for backstage experience' (Lindholm 2008: 43). Blogs geven de illusie een dagboek te zijn en de lezer krijgt hierdoor het gevoel dicht bij iemands *backstage* te kunnen komen. Echter, het feit dat de blogs openbaar zijn maakt het per definitie niet meer een *backstage*, maar juist een uiterst bewuste *frontstage*. De bloggers zijn zich bewust van een publiek en kunnen iedere letter van hun verhaal overdenken. Hoe de bloggers zich verhouden tot bepaalde normen is zodoende niet te onderschatten. 'As texts of experience, stories are not complete prior to their telling but

are assembled to meet situated interpretive demands ...' (Holstein en Gubrium 1998: 166). Een verhaal ontstaat in een wederkerig proces tussen de verteller en de luisteraar.

Blogs zijn vaak korte verhalen. Korte vertellingen over gebeurtenissen uit de afgelopen dag, week of maand. Verhalen die geschreven, gedeeld en gelezen worden. Blogs maken het mogelijk dat verhalen die voorheen het vertellen niet waard waren nu gedeeld worden en als verhaal bestaansrecht krijgen. Het feit dat blogs, doordat ze in dagboekvorm geschreven worden, de illusie wekken een inkijk te zijn in de *backstage* van de auteur, maakt de blogs het lezen waard. Vanuit dat perspectief is de populariteit van *real life accounts* als blogs voor een groot deel te danken aan een zekere mate van voyeurisme. Smakelijk genieten van het leven van een ander. Graven in persoonlijke verhalen van dood, verderf of ziekte door mee te lezen in andermans leven. Het zijn taboes die daar besproken worden, waardoor de blogs des te interessanter zijn om te lezen.

Blogs zijn onderdeel van een nieuw podium dat wij als samenleving bieden aan de "gewone" man en vrouw. Roem is door de populariteit van *real life accounts* plots weggelegd voor iedereen. Iedereen kan met een verhaal naar buiten treden zonder dat hij of zij daarvoor een "belangrijk" persoon hoeft te zijn, je moet alleen kunnen schrijven. Dat is anders met bijvoorbeeld gedrukte autobiografieën, die alleen weggelegd zijn voor de 'extraordinary' levensverhalen (Linde 1993: 39). De illusie van 'het echte' en het authentieke is een product geworden; daaruit volgt dat het massaal gecreëerd kan worden door hen die dit product willen verkopen. We kijken liever naar het hyperreële, 'intensified, scripted, exciting representations of reality' (Lindholm 2008: 44).

Het digitale tijdperk heeft hyperrealiteit in een stroomversnelling doen komen⁷. Meer dan ooit worden mensen met toegang tot televisie en internet gebombardeerd met interpretaties van interpretaties die ons de illusie geven naar de werkelijkheid te kijken. Foto's van situaties, videobeelden, geschreven verhalen, internetprofielen die laten zien wie je bent, wat jouw identiteit is, maar zijn slechts interpretaties en percepties. Het internet kent daarnaast ook veel "bewuste" vervalsing van de werkelijkheid. Iemand kan verhalen bedenken, profielen aanmaken die niets te maken hebben met de persoon die ze zijn, foto's *photoshoppen* en videobeelden zo monteren dat wat wij zien geen relatie meer heeft tot de werkelijkheid. Een bizar voorbeeld hiervan is de Twitter service 'Liveson' die na je dood berichten, zogenaamde

⁷ Technologische ontwikkelingen, zoals fotografie, film en 'live' verslaglegging hebben het tijdperk van het simulacrum, zoals de socioloog en filosoof Jean Baudrillard verwees naar de hyperrealiteit, in een stroomversnelling gebracht. Het is steeds moeilijker een onderscheid te maken tussen de realiteit en een simulatie van de realiteit (zie onder andere Baudrillard 2001).

‘tweets’, blijft versturen vanuit jouw naam. ‘When your heart stops beating, you’ll keep tweeting’.⁸

Ver weg van warme schouders en open armen vindt op het internet een nieuwe sociale en culturele uitwisseling plaats en daarmee dat wat functionalisten en structuralisten zo wenselijk vinden voor een sociale cohesie, namelijk het in stand houden van een samenleving. Eerlijkheid en openheid zijn kenmerkend, maar wat ziet de kijker niet? Zijn deze verhalen waar? Is dit oprecht? We herkennen de fictie niet meer van de waarheid, in hoeverre de twee überhaupt te scheiden zijn. Het internet als onderzoeksveld wordt steeds belangrijker, maar voor een onderzoeker niet makkelijker. Het is in groeiende mate onderdeel van ons dagelijks leven en communicatie en beïnvloedt als zodanig onze identiteitspercepties, zowel op individueel als op groepsniveau. De eerlijkheid en openheid op het internet zijn een kans voor de sociale wetenschappen, maar zijn fluïde en soms zelfs bedrieglijke karakter zijn een uitdaging waar wij ons, onderzoeker of niet, bewust van moeten zijn. Aan de hand van deze bevindingen over de context waarbinnen dit onderzoek over dood en bloggers plaatsvindt, is een onderzoeksopzet ontworpen.

⁸ Zie: www.liveson.org. Laatst bezocht op 15 juni 2014. De service heeft op het moment van schrijven geen grote populatie, maar is wel een intrigerend voorbeeld van de “werkelijkheid” die internet kan creëren. Uiteraard kunnen we services als deze niet loskoppelen van onze angst vergeten te worden, waar ik later in deze scriptie op terugkom.

THEORETISCHE EN METHODOLOGISCHE ONDERZOEKSOPZET

Drie soorten vraagstukken liggen ten grondslag aan dit onderzoek: ontologische, epistemologische en methodologische. In dit hoofdstuk zet ik de theoretische achtergrond en de methodologische aanpak van dit onderzoek uiteen, waarna ik afsluit met mijn ethische overwegingen.

ONTOLOGIE OF 'WAT IS WERKELIJKHEID?'

The tree which moves some to tears of joy is in the eyes of others only a green thing that stands in the way – William Blake (1799)

There are no facts, only interpretations – Friedrich Nietzsche (1886-1887) ⁹

'If men define situations as real, they are real in their consequences' (Thomas en Thomas 1928: 571-572). Een van de belangrijkste theorema's in de sociale wetenschappen - het Thomas theorema – werd in 1928 geformuleerd door het sociologenechtpaar William en Dorothy Thomas. Dit theorema gaat uit van een sociale werkelijkheid die een geïnterpreteerde en dus een talige werkelijkheid is (Nijhof 2003: ix). Wij als sociale wetenschappers kunnen niet uitmaken wat de sociale werkelijkheid van anderen is, omdat deze niet los bestaat van de eigen interpretaties van deze werkelijkheid. Er is niet zoiets als een sociale werkelijkheid los van individuele en culturele interpretaties.

Sociale wetenschappen hebben niet 'de' werkelijkheid als onderzoeksobject, maar de 'sociale' werkelijkheid (ibid.: 13). Die werkelijkheid is geen gegeven, maar ontstaat in processen van talige interpretatie, zoals hier door politicoloog Richard Devetak helder wordt uitgelegd (2005: 164):

The warp and woof of the 'real world' is woven out of perspectives and interpretations, none of which can claim to correspond to reality-in-itself, to be a 'view from nowhere', or to be exhaustive. Perspectives are thus component objects and events that go towards making up the 'real world'. In fact, we should say that there is no object or event outside or prior to perspective or narrative. [...] Narrative is central, not just to understanding an

⁹ Alternatieve vertaling: 'Against that positivism which stops before phenomena, saying "there are only facts," I should say: no, it is precisely facts that do not exist, only interpretations' (Nietzsche in Kaufmann 1954: 458).

event, but in constituting that event. [...] Narrative is thus not simply a re-presentation of some prior event, it is the means by which the status of reality is conferred on events.

Vanuit een constructivistische benadering beargumenteer ik dat de relatie tussen de wereld en het individu wederkerig is. Identiteit is daarmee bij uitstek een sociaal construct. Identiteit heeft een bepaalde sociale werkelijkheid, maar geen werkelijkheid los van interpretatie. Zelfidentiteit is niet iets dat los van het sociale bestaat. 'From this perspective, people continuously create and recreate social reality and in turn are shaped by it in a dialectical process' (De Fina 2013: 1). Hieruit volgt dat mensen geen homogene statische identiteit hebben 'but manage a complex inventory of possibilities for self-presentation' (ibid.: 1). Zelfs de waarheid van ons lichaam, en daarmee de ontologische zekerheid van ons zijn is cultureel vormgegeven. Fenomenologische kennis van ons lijf is 'echt', maar zelfs belevingen van pijn of plezier zijn cultureel bepaald en dus aan interpretatie onderhevig (Kleinman 1986, 1988).

Psycholoog Michelle Crossley deed onderzoek naar narratieve psychologie en de rol van trauma voor het zelf, ze benadrukt dat een constructivistische opvatting van identiteit kan betekenen dat identiteit zo contextafhankelijk wordt gemaakt, dat van persoonlijke psychologie niets meer overblijft dan een 'moment-to-moment situated experience' (Augustinous en Walker in Crossley 2000: 530). Als ik als sociale wetenschapper recht wil doen aan de 'lived body' (Turner 1992) en de 'lived time' (Ricoeur 1984-88) van ongeneeslijk zieke mensen, dan moet ik gebruik maken van een epistemologische en methodologische visie '[...] which appreciates the linguistic and discursive structuring of "self" and "experience" but also maintains a sense of the essentially personal, coherent and "real" nature of individual subjectivity' (Crossley 2000: 530). Dit zal ik in het volgende hoofdstuk verder uitleggen.

EPISTEMOLOGIE OF 'HOE KUNNEN WE DE WERKELIJKHEID KENNEN?'

[M]an is an animal suspended in webs of significance he himself has spun, I take culture to be those webs, and the analysis of it to be therefore not an experimental science in search of law but an interpretive one in search of meaning - Clifford Geertz (1973: 5)

Knowing is a process, not a product - Jerome Bruner (1966: 72)

Theoretisch gezien vloeit deze scriptie voort uit een fundament van symbolisch interactionistische denkers uit de 20^e en 21^e eeuw. Dat betekent dat ik ervan uitga dat kennis over de werkelijkheid historisch, sociaal-cultureel en context bepaald is en voortkomt uit intersubjectieve communicatie. Mijn scriptie kenmerkt zich door een eclectische benadering van theorie, waarbij empirie en theorie verweven zijn en elkaar afwisselen. Aangezien ik wil kijken naar de betekenisgeving aan het einde van het leven staat het perspectief van mijn onderzoekspersonen centraal in het presenteren van mijn data. Dit doe ik door gebruik te maken van theoretische vignetten, die samen de structuur van mijn scriptie vormgeven.

Aangezien identiteit en identiteitsconstructie essentiële begrippen zijn voor deze studie is een wetenschappelijke positionering ten opzichte van deze concepten essentieel. In navolging van wetenschappers uit verschillende studierichtingen (Ricoeur 1984-88; Bruner 1986, 2004; Linde 1993; Ochs en Capps 1996, 2001; Holstein en Gubrium 1998, 2000; Bury 1982, 2001; Kleinman 1988; Mattingly 1994) hanteer ik een narratieve benadering van identiteitsconstructie. Ik maak daarbij voornamelijk gebruik van de narratieve opvatting van identiteit zoals geformuleerd door de Franse filosoof Paul Ricoeur (1992: 147-148): 'The narrative constructs the identity of the character, what can be called his or her narrative identity, in constructing that of the story told. It is the identity of the story that makes the identity of the character'. Waaruit volgt dat iemands identiteit constant in revisie is tot het einde van het verhaal. Ricoeur argumenteert dat als we de individuele beleving van de sociale werkelijkheid willen onderzoeken we fenomenologisch begrip moesten combineren met een talige interpretatie, '[since] there is no self-understanding that is not mediated by signs, symbols, and texts' (Ricoeur 1991: 15).

In een samenleving die nadruk legt op de controle over het leven, kan een ongeneeslijke ziekte ons wakker schudden. De controle over het leven blijkt een illusie. Zoals blogster Gerda Buddingh metaphorisch omschrijft: *'Hier volgt het verhaal van Gerda. Ze schrijft ze meestal zelf, maar sinds de zomer van 2006 gaat het precies andersom: Het verhaal schrijft haar'*.¹⁰ Toch bieden verhalen precies die handvaten die ons in zekere mate de controle over het leven terug geven. Dat doen wij door betekenis te geven aan de gebeurtenissen en deze te structureren in verhalen met een plot (Ricoeur in Ochs & Capps 1996: 26), daarmee organiseren wij de 'experiential chaos' in een coherente en leesbare vorm (Brannon et al. in Holstein en Gubrium 1998: 166). Via deze emplotment van gebeurtenissen in ons verhaal behouden wij coherentie en in zekere mate controle over ons levensverhaal. Zo worden wij niet geschreven door ons

¹⁰ Deze blog is niet opgenomen in mijn scriptie. Het gebruik van deze quote is met toestemming van Gerda Buddingh.

levensverhaal, maar schrijven wij ons levensverhaal. 'It [life stories that are well-motivated, richly determined, and woven far back in time] helps guard against the chilling possibility that one's life is random, accidental, unmotivated (Linde 1993: 7).

Volgens Ricoeur kunnen we de plot begrijpen als een 'synthese van het heterogene' (in De Mul 2000: 207). Filosoof Jos de Mul stelt bovendien, dat het karakter zelf een plot is (ibid.: 208). De plot brengt alle verschillende elementen bij elkaar en maakt daar een eenheid van: 'Pieced together over time, narrative plots attempt to illuminate a life' (Ochs en Capps 1996: 26). Het continue proces van identiteitsvorming houdt zich bezig met de integratie van gebeurtenissen en aspecten van het zelf, in het grote verhaal van ons leven. Wanneer een gebeurtenis dusdanig verwoestend is, dat het niet geïncorporeerd kan worden in iemands levensverhaal, kan er sprake zijn van een 'biographical disruption' (Bury 1982). De narratieve identiteit wordt onstabiel en daarmee vervalt de vanzelfsprekende ontologische zekerheid van het zelf.

'Narrative is radical, creating us at the very moment it's being created' (Morrison in Ochs en Capps 1996: 22). Onze identiteit is constant in de maak, en wij worden gevormd door alles dat ons gebeurt, van een bezoek aan de bakker, tot het meemaken van een ongeluk, alles kan in potentie het verloop van ons levensverhaal veranderen. Vanuit deze narratieve opvatting van identiteit is zelfidentiteit een construct en tegelijkertijd een structuur. Een structuur die wij op ieder moment reproduceren, in een dialoog met onszelf en de wereld om ons heen. Onze zelfidentiteit is opgebouwd uit verhalen die wij over onszelf vertellen, en die samen het grote verhaal van ons leven maken. Deze biografische opvatting van het zelf geeft ruimte om naar identiteit te kijken als constant in verandering, meervoudig, fluïde, in dialoog, en vertellend of verhalend (Hevern 2004: 321; Ezzy 1998; Page 2012; De Fina 2013).

Deze opvatting van identiteit heeft haar wortels in de symbolische en/of interpretatieve antropologie uit in de jaren '70. Taal en verhalen werden toen centraal geplaatst in sociaal wetenschappelijke kennisverwerving (Ortner 1984). Daarmee definieerde de interpretatieve antropologie het sociale leven als de creatie en recreatie van betekenisgeving. Een van de prominente grondleggers van de symbolische antropologie was Clifford Geertz. In zijn navolging zal mijn methodologische aanpak zich kenmerken door een nadruk op 'verstehen' in tegenstelling tot 'erklären'. De rol van de antropologie zou volgens Geertz niet zijn de werkelijkheid te verklaren - immers vanuit een constructivistisch oogpunt bestaat er geen objectieve werkelijkheid - maar deze door beschrijving te leren begrijpen.

Mijn doel als interpretatieve onderzoeker is 'to enrich human discourse by generating understanding rather than by accumulating knowledge' (Geertz in Bryman 2008: 92). In plaats

van participierend de “werkelijkheid” te onderzoeken wil ik de interpretaties van die werkelijkheid onderzoeken. Interpretatieve fenomenologie speelt zodoende een cruciale rol in mijn onderzoek door aandacht te geven aan de ‘ongoing, embodied and negotiated processes of sense making and expectation-construction ...’ (Brown en De Graaf 2013: 547). Door blogs te bestuderen van mensen die ongeneeslijk ziek zijn heb ik getracht inzicht te genereren in de manier waarop mensen betekenis geven aan het hebben van een ongeneeslijke ziekte. Hoe ik dat heb gedaan zal ik uitleggen in de komende methodologische paragraaf.

METHODOLOGIE OF ‘HOE KUNNEN WE DE WERKELIJKHEID ONDERZOEKEN?’

We need to interpret interpretations more than to interpret things – Michel de Montaigne (in Jacques Derrida 2005: 351)

One strength of ethnography lies in the ability to communicate [details of disturbing bodily experiences] as they are emplotted in experiences of illness and care. These details help to establish the stakes of illness [...], the disorienting immediacy of bodily experiences, and the forms of bodily consciousness that are produced through profound illness ...’ – Julie Livingston (2012: 28)

Antropologie kenmerkt zich door een etnografische benadering van onderzoek, die vaak gerelateerd word aan de methode van participerende observatie. Technologische ontwikkelingen, zoals het internet, hebben de afgelopen jaren verandering gebracht in de manier waarop, en de velden waarin, onderzoek gedaan kan worden. In het kader van dit onderzoek, waarin verhalen een grote rol spelen, ben ik onderzoek gaan doen naar mensen die bloggen: de bloggers schrijven niet alleen hun verhalen, ze delen deze ook. Deze verhalen werden mij aangereikt. Dit maakt van blogs een mooie onderzoeksomgeving om te leren over de beleving van een ongeneeslijke ziekte doordat we het verhaal lezen vanuit het perspectief van de vertellers in een door hen gekozen vorm en omgeving.

Het unieke van ‘digitale’, ‘virtuele’ of ‘online’ etnografie van blogs is dat de onderzoeker geen directe invloed heeft in het onderzoeksveld. Het lijkt meer op literatuurstudie dan op etnografisch veldwerk, waar de onderzoeker - van Bronislaw Malinowski’s ‘vlieg aan de muur’ (1922) aan het begin van de 20^e eeuw tot George Marcus’ ‘multisided ethnography’ (1995) aan het einde van de 20^e eeuw – steeds verder geïnvolveerd is in het onderzoeksveld. Kanttekening is echter dat hoewel alle ‘online’ etnografie is zekere zin ‘disguised observation’ is (Gatson 2011: 252), mijn aanwezigheid als internetgebruiker al ver vóór dit onderzoek een indirecte invloed

heeft gehad op mijn onderzoeksveld, doordat ik samen met andere miljarden internetgebruikers al jaren onderdeel ben van het potentiële publiek van mijn bloggers.

De blogs die ik heb onderzocht zijn een interpretatie van het leven met een ongeneeslijke ziekte, daarmee zijn ze een intrigerende bron van informatie over beleving en betekenisgeving aan het einde van het leven. Na een zoektocht van een aantal dagen op het internet had ik al meer dan honderd blogs gevonden van ongeneeslijk zieke mensen. Gemiddeld genomen schrijft een blogger eens per week een update en houden mensen zo'n twee jaar een blog bij; zodoende bleek het door tijdsdruk onmogelijk om alle gevonden blogs te kunnen lezen. Uiteindelijk heb ik – zoals ik verder uit zal leggen in de komende paragraaf – door middel van een steekproef zes blogs geselecteerd die ik ben gaan analyseren. Ik heb er vervolgens niet voor gekozen andere methodes toe te voegen aan mijn observatie. Juist omdat ik het dicht bij de beleving van de bloggers wilde houden en door hen aan het woord te houden zonder mijn betrokkenheid en/of sturende aanwezigheid daarin. Toch is etnografisch onderzoek inherent subjectief. Ik blijf een mens die met een bepaalde bril de blogs leest en deze interpreteert, zoals ook in de theorie duidelijk werd: de verteller van het voorliggende verhaal ben ik.¹¹

Bij mijn analyse ben ik inductief te werk gegaan en heb mij gericht op het *emic* perspectief. Pas later, na het lezen van meerdere blogs, ben ik op zoek gegaan naar grotere thema's die blijken te spelen rondom betekenisgeving van het leven met een ongeneeslijke ziekte en de aankomende dood. Een constructivistische 'grounded theory' (Glaser en Strauss in Bryman 2008: 538-548) die nadruk legt op de *lived body* en *lived time* van mijn respondenten heeft mijn onderzoek gestuurd. De theoretische overwegingen ontstaan uit data, waarbij empirische data en theoretische beschouwingen elkaar daarna in een wederkerig interpretatieproces verifiëren.

Het analyseren van de blogs heb ik gedaan door middel van narratieve analyse die zich richt op betekenisgeving; de 'thematic analysis' zoals deze in kaart is gebracht door socioloog Catherine Riessman (2004: 706). Bij deze methode ligt de nadruk op de inhoud van een tekst, niet op het gebruik van taal, zoals bij onder andere een discoursanalyse het geval is. Ik heb getracht thema's uit te kristalliseren door middel van 'open coding' (Strauss en Corbin in Bryman 2008: 543), waarbij ik in de blogs ben gaan zoeken naar herhalingen in en tussen blogs.

¹¹ De Franse filosoof Roland Barthes schreef in 1968 'La Mort de l'Auteur', waarin hij beargumenteerde dat de "geboorte" van de lezer, de "dood" van de auteur betekent. Zodra een tekst gelezen wordt is het belangrijk deze op iedere, voor de lezer gewenste, manier geïnterpreteerd kan worden. De bedoeling van de auteur is daarbij, zo beargumenteerd Barthes, niet meer van belang; het gaat om de betekenis die de lezer aan de tekst geeft. Een interessante overpeinzing in het licht van dit onderzoek.

Naarmate het coderen van de blogs vorderde bleken bepaalde thema's bij (bijna) alle bloggers terug te komen. Een methode waarmee ik heb getracht de *etic* achter de *emic* te vinden.

Methodologisch kan narratieve analyse onterecht de illusie creëren dat er één dominant verhaal verteld wordt dat wij kunnen analyseren. Onze verhalen zijn echter net zo chaotisch als ons menselijk bestaan, constant in de maak, nooit af en vol tegenstrijdigheden. Wij hebben vaak over een gebeurtenis meerdere gevoelens: verdriet én dankbaarheid, woede én begrip. Het erkennen en waarderen van die diversiteit is minstens even belangrijk als mijn zoektocht naar hoe mensen coherentie zoeken en behouden. Soms heerst bij een verteller een dubbel gevoel, en weten wij nog niet hoe wij ons verhouden tot een gebeurtenis. Mensen zijn nu eenmaal niet coherent en consistent in hun denken, acties of verhalen. Zoals Elias argumenteert: '[O]ur codes of conduct are as riddled with contradictions and as full of disproportions as are the forms of our social life, as is the structure of our society' (1994: 520). De thema's die in dit onderzoek zijn uitgekristalliseerd zijn dus 'ideaaltypes', zoals Max Weber refereerde naar analytische concepten.

ETHISCHE OVERWEGINGEN

Sinds de opkomst van 'digitale' etnografie zien we ook een groeiende bezorgdheid rondom ethische vraagstukken met betrekking tot dit nieuwe onderzoeksmedium (Murthy 2008; Zimmer 2010; Bryman 2008: 654-656). Na een aantal grove schandalen, waarbij de belofde anonimiteit in onderzoeken niet kon worden gewaarborgd is ethiek een gevoelig punt in 'online' etnografie (Zimmer 2010). Vaak gaan deze ethische dilemma's over het hellende vlak tussen wat privé en wat openbaar is, 'the distinction between public and private space on the internet is blurred and contested (Bryman 2008: 654). Er word vaak gesteld dat hoe meer iets openbaar en vrij toegankelijk is, hoe minder de identiteit van de internetgebruiker beschermd hoeft te worden (ibid.: 654).

De quotes van de bloggers die ik met jullie deel in deze scriptie behoeven enkel één zoekopdracht in een internetzoekmachine en de blog waar ze vandaan komen kan achterhaald worden. Het is om deze reden dat anonimiteit niet mogelijk is. Daarnaast ben ik van mening dat hoewel blogs openbaar zijn mensen ten alle tijden geïnformeerd zouden moeten worden wanneer je hun tekst gebruikt in je scriptie. Bovenstaande staat helemaal los van het feit dat de bloggers wat mij betreft ook een podium verdienen. Veel van hen zijn tevens onderdeel

(geweest) van televisieshows, krantenartikelen of tijdschrift reportages en zochten zelf al dit openbare podium op.

Na mijn zoektocht naar blogs van ongeneeslijk zieke mensen vond ik een grote hoeveelheid blogs, die ik helaas niet allemaal in dit onderzoek kon incorporeren. Ik heb besloten zes blogs te analyseren voor dit onderzoek. Aangezien ik verwachtte dat niet iedereen terug zou reageren heb ik door middel van een selecte-steekproef tien blogs geselecteerd. Vijf daarvan zijn blogs die nog bijgehouden worden en vijf zijn blogs die gestopt zijn aangezien de blogger is overleden. Met deze tien bloggers of hun nabestaanden heb ik contact opgenomen. Ik heb bij zeven mensen een reactie achtergelaten op de blog, aangezien er verder geen contactgegevens stonden. Hierin heb ik gevraagd of ze contact met mij op wilde nemen. Bij twee heb ik direct een e-mail gestuurd en in één geval heb ik de contactgegevens van een nabestaande via internet gevonden.

Uiteindelijk kreeg ik van vier van de vijf bloggers die nog in leven zijn een zeer positieve respons, hiervan zijn er nu drie door middel van een volgende steekproef onderdeel van mijn scriptie geworden. Van de nabestaanden van de inmiddels overleden bloggers kreeg ik tot mijn geluk drie positieve berichten terug. Aan (de nabestaanden van de) zes bloggers die uiteindelijk onderdeel zijn van mijn scriptie heb ik in eerste instantie uitgelegd wat ik zou gaan doen, op welke wijze ik ze in mijn scriptie zou verwerken en dat dit niet anoniem zou kunnen. Allen gingen hiermee akkoord. Vervolgens heb ik ze de eerste versie van mijn scriptie toegestuurd, waarop ik tot mijn grote genoegen positieve reacties ontving, zoals van bijvoorbeeld Desiree: *'Ik voel me eigenlijk wel vereerd dat je dit wilt doen'* en Han, de weduwnaar van Sjoukje: *'Fijn dat ik Sjoukje weer even hoor praten'*.

DEEL 2

DE BLOGGERS

Nu ik het vertrekpunt van deze scriptie en de sociaal-historische, theoretische en methodologische achtergrond van dit onderzoek uit een heb gezet, wil ik jullie graag meenemen in de verhalen van de bloggers, en mijn analyse daarvan.¹² Graag stel ik hierbij de hoofdpersonen van de komende hoofdstukken aan jullie voor, voordat ik jullie meeneem in hun beleving van het lichaam en de tijd.

Petra Bultman



Haar blog petramarina.blogspot.nl draagt de titel: 'Game over ???. Leven terwijl je weet dat de accu bijna leeg is en de oplader nog uitgevonden moet worden'.

Petra is 49 jaar, moeder van twee kinderen en getrouwd met Rik. Leeft met de diagnose van uitgezaaide longkanker. Werkt tot haar grote spijt niet meer. Petra begint met bloggen in juli 2013, deze blog publiceert ze ook op de lotgenoten website kanker.nl.

Arwi Boele



Zijn blog alsjedatmaarweet.blogspot.nl draagt de titel: 'ALS je dat maar weet. (Arwi's blog over leven met ALS)'.

Arwi is een 58-jarige autofanaat die graag met de caravan op vakantie ging. Onlangs was hij 30 jaar getrouwd met Anja. Ze hebben drie volwassen kinderen. Hij was bestuursadviseur bij de gemeente, werk dat hij erg graag deed. Arwi begint met bloggen in februari 2013 nadat er ALS is geconstateerd.

Desiree ter Linde



Haar blog desiree36.blogspot.nl draagt de titel: 'Borstkanker; over (leven)'.

Desiree is 37 jaar, moeder van twee jonge kinderen en is getrouwd. Desiree begint met bloggen in oktober 2010 nadat borstkanker is geconstateerd. Stopt daarna weer met haar blog, maar pakt het bloggen in oktober 2013 weer op nadat er uitzaaiingen zijn gevonden.

¹² Ik heb de quotes van de bloggers in de komende hoofdstukken ongewijzigd overgenomen uit de blogs. Dit betekent dat ik ook typfouten heb laten staan. Ik gebruik vierkante haakjes [] wanneer ik iets toevoeg of inkort in de quote, zoals gebruikelijk is bij quotes in sociaal-wetenschappelijke publicaties. Ronde haakjes () in de quotes zijn ten alle tijden van de bloggers zelf.

Sjoukje Jansen

Haar blog sjoukjejansen.nl draagt de titel: 'Leven met ALS'.

Sjoukje was moeder van drie jonge kinderen en getrouwd met Han. De eerste symptomen van ALS. begonnen tijdens de zwangerschap van haar jongste dochter. Sjoukje had een druk werkend leven en zong graag. Sjoukje was te gast bij het KRO televisieprogramma 'De Wandeling' en stond met een artikel in 'Trouw'.

Sjoukje begint met bloggen in oktober 2008. Ze is op 19 juni 2009 op 40-jarige leeftijd overleden aan de gevolgen van de zenuwziekte ALS.

Koen Schellekens

Zijn blog koenschellekens.blogspot.nl draagt de titel: 'leef het leven'.

Koen was vader van twee dochters en getrouwd met Lydia. Koen was docent Economie op een Middelbare school, muzikant en kleinkunstenaar. Bovenal was hij een levensgenieter.

Koen begint met bloggen in mei 2013. Koen overlijdt op 14 januari 2014 op 50-jarige leeftijd aan de gevolgen van kanker. Vlak daarna post Lydia zijn afscheidsbericht op zijn blog: '*Het is goed zo!*'

Bibian Harmsen

Haar blog bibianharmesen.blogspot.nl draagt de titel: 'Paniekspinnen'.

Bibian was moeder van drie jonge kinderen. Getrouwd met Klaas, die na haar dood zelf een blog bij is gaan houden over het verlies: klaastenholt.blogspot.nl. Bibian was een schrijvende, energieke, kokende, grafisch vormgeefster en zangeres-bassist van de band Emma Peel. Bibian schreef ook columns voor Margriet. Haar blog is uitgebracht in het boek 'Paniekspinnen'. Televisiezender RKK maakte een aflevering van 'Kruispunt' waarin ze de laatste maanden van Bibian hebben vastgelegd.

Bibian begint met bloggen in november 2011. Op 25 juli 2012 is ze op 41-jarige leeftijd overleden aan de gevolgen van Alvleesklierkanker.

HET LICHAAM *of* THE LIVED BODY

*It takes an earthquake to make us aware that we had regarded the ground on which we stand
everyday as unshakable – Jürgen Habermas (1987: 40)*

Het overkoepelende belang van ons lichaam in de manier waarop wij in het leven staan komt prominent uit de blogs naar voren. Met het aftakelen van het lichaam wordt een existentiële onzekerheid teweeggebracht. Als gezond mens zou je haast kunnen vergeten hoe fundamenteel het lichaam is voor onze identiteit. Hoewel wij in interactie de sociale werkelijkheid vorm en betekenis geven, is ons lichaam het instrument waarmee wij in de wereld zijn en deze kunnen ontvangen. Fenomenoloog Wim Luijpen stelt (1969: 64): 'Mede doordat ik handen heb met vijf vingers, is de wereld op een bepaalde manier grijpbaar, anders dan wanneer ik aan iedere hand maar een vinger zou hebben'. Ons lichaam is essentieel in onze beleving van de wereld en hoe wij in de wereld staan. Onze zelfperceptie staat dus niet los van ons lichaam, maar wordt door het lichaam vormgegeven. 'Mind and consciousness depend upon being in a body. In turn, bodily feelings affect mind and consciousness' (Charmaz 1995: 659).

Uit de blogs komt sterk naar voren dat de vanzelfsprekendheid van het gezonde lichaam is verdwenen, wat een aanzienlijke bedreiging kan vormen voor de identiteit. Ons lichaam is er ten alle tijden, heeft soms tijdelijke ongemakken, maar behoeft geen verdere uitleg of aandacht. Pas bij het wegvallen van deze vanzelfsprekendheid blijkt hoe fundamenteel ons lijf is voor onze perceptie van de wereld en ons zelf. Het krijgen van de diagnose 'ongeneeslijk ziek' of 'chronisch ziek' en het verdwijnen van het tijdelijke aspect van ziekte waarop de *sick role* gebaseerd is, betekent dat mensen zich moeten gaan vereenzelvigen met een nieuwe fysiek; een lijf dat in een zeker tempo aftakelt (ibid.: 657), zoals sociologe Kathy Charmaz beargumenteert in een onderzoek naar de manier waarop mensen zich aanpassen aan een chronische aandoening. Als we ons lichaam zien als 'our vehicle for being in, experiencing and creating the world in which we live' (Shilling 2005: 69), dan is de aftakeling van dit existentiële medium, zoals de bloggers met hun lezers delen, een potentiële bedreiging voor de zelfidentiteit:

Probeer het maar eens. Plotseling stoppen met alles wat gewoon was. Stoppen met dingen zomaar doen. Ik kwam in een heus rouwproces terecht. Een worsteling met mezelf om uiteindelijk tot een nieuw zelfbeeld te kunnen komen. Ik moest mijzelf letterlijk opnieuw uitvinden (Petra 27-3-2014).

Vandaag vier maanden geleden kreeg ik mijn doodsvonnis. Het was één van de heftigste dagen van mijn leven. Het idee dat er geen toekomst is, dat je er niet meer toe doet, dat je bang bent voor wat er gaat komen, geen plannen meer kan of hoeft te maken en dat je je lijf niet kan vertrouwen is niet bevorderlijk voor je gevoel van eigenwaarde. Alles wat zeker was, blijkt plotseling niet waar te zijn (Koen 6-9-2013).

Moet mezelf helemaal opnieuw uitvinden, een afhankelijke Sjoukje, die toch nog ergens eigenwaarde vandaan moet halen (Sjoukje 4-10-2008).

Het krijgen en hebben van een chronische of levensbedreigende ziekte kan in potentie als traumatisch worden ervaren. Medisch socioloog Michael Bury (1982) schreef een invloedrijk artikel waarin hij dieper in gaat op de 'biographical disruption' die kan ontstaan naar aanleiding van een ernstige ziekte. Het gevaar bestaat dat een schokkende gebeurtenis als ongeneeslijk ziek blijken niet geïncorporeerd kan worden in iemand levensverhaal. De ziekte verstoort iemands 'social fabric' (ibid.: 196) en daarmee de oorsprong van iemands verhaal. Er worden vraagtekens geplaatst bij een aantal essentiële en existentiële vanzelfsprekendheden. Hierdoor komt onze 'ontological security' - de veronderstellingen over de 'continuity of self-identity' en onze plaats in de wereld - in gevaar (Giddens 1990:92).

HET "NORMALE" LEVEN

De bloggers worden uitgedaagd een nieuwe coherente zelfidentiteit te ontwikkelen waarin de praktische, maar ook sociale implicaties van de ziekte, en de nieuwe levensprognose een plaats krijgen. Dit is een zware klus, waar niet iedereen tegenop gewassen blijkt. Gevoelens van woede, vervreemding en verlies zijn bij veel bloggers aan de orde van de dag. De vanzelfsprekendheid van het lichaam komt naar voren in de manier waarop de bloggers spreken over het leven vóór de ziekte. Ziek wordt het tegenovergestelde van normaal, niet van gezond. Zo bewegen de bloggers zich na hun diagnose naar een discours van normaliteit en abnormaliteit, waarbij gezond gelijk staat aan 'normaal'.¹³

Ik wil me hier helemaal niet druk overmaken, ik wil deze zorgen niet, ik wil doodgewoon rennen en vliegen net als iedere andere moeder; twee kids overal naar toe tuffen op de fiets, leuke dingen doen met de kinderen zonder direct kapot te zijn, meer betrokken zijn bij schoolfeesten e.d., werken, vergaderen (want, oh wat is het fijn om je druk te maken over andere zaken!) (Desiree 27-10-2013).

¹³ Dit is te relateren aan Michel Foucault's notie van *biopower*. Hij verstaat onder *biopower* de moderne manier waarop staten samenlevingen controleren doormiddel van discours van normaliteit. Deze opvatting over de macht van discours van normaliteit en abnormaliteit heeft verreikende invloed gehad binnen de sociale wetenschappen. Ik kan hier in het bestek van deze scriptie niet dieper op in gaan maar verwijs voor verdere informatie naar het werk van Foucault zelf of naar een collectie van zijn werk (Foucault 1984).

Mijne heren in Den Haag [ze is boos over het feit dat de kinderopvangtoeslag stopt bij het aanvragen van een arbeidsongeschiktheidsverzekering], ik heb er alles voor over om voor mijn gezin en kinderen te zorgen en om ook als een doodgewoon gezond mens te werken, maar dat kan helaas niet als je wekelijks chemokuren ontvangt! (Desiree 27-11-2013).

'Unlike the typically "absent" status of the "normal" body, the body of the physically disabled person is constantly "present" ...' (Lupton en Seymour 2000: 1852). De ziekte dringt zich constant aan de bloggers op en sluipt op die manier een leven binnen tot het uiteindelijk de overhand krijgt.

Kortom een warm bad van liefde en aandacht maar mijn lijf wil niet en dat maakt dat ik bijna nergens anders aan kan denken. Ik probeer het wel, maar als je bovenbeenspieren hard aan het samentrekken zijn is het verdomd moeilijk om aan wat anders te denken (Sjoukje 12-11-2008).

Vooraf in het hier en nu leven. De psycholoog zegt ook dat dat beter voor me is. Maar dat valt niet mee. Hoe doe je zoiets? Bij elke handeling wordt je namelijk geconfronteerd met je fysieke beperkingen en je weet dat die alleen maar erger worden. Stukje lopen, kop koffie van de tafel pakken, praten met mensen, noem maar op (Arwi 18-3-2013).

De bloggers beschrijven het gevoel dat het "normale" of "gewone" leven over is. Het zieke lichaam forceert deze radicale discontinuïteit van het tot dan toe "normale" leven. De meerderheid van de bloggers geeft aan zich buitengesloten te voelen van "het normale leven". Het "normale" of "gewone" leven ligt voor hun gevoel in het verleden en wordt nu door andere mensen geleefd, zoals Sjoukje en Arwi schrijven:

Met zus nog even de stad in, en al die fietsende en lopende mensen die gewoon hun dagelijkse dingen doen, onvoorstelbaar dat ik daar nooit meer bij zal horen (Sjoukje 7-10-2008).

het zijn geluiden van het alledaagse leven. nu ik er bewust naar luister, besef ik dat het geluiden zijn van een leven waar ik geen deel meer van uitmaak. althans zo voel ik het. het zijn geluiden uit het leven van mensen om mij heen, dat gewoon doorgaat. of ik nu ziek ben of niet. logisch ook. als mijn buurman ALS zou hebben en ik niet, zou ik dat heel erg voor hem vinden, maar ondertussen zou mijn leven ook verder gaan (Arwi 9-2-2014) [Arwi typt

hier zonder hoofdletters omdat dit te veel inspanning vraagt. 12 dagen later typt Arwi zijn volgende bericht op een computer die hij met zijn ogen kan besturen].

ROLPATRONEN

Een belangrijk aspect in het gevoel van verlies met betrekking tot het oude, “normale” en “gewone” leven is de noodzakelijke verandering van tot dan toe vanzelfsprekende rolpatronen, die de bloggers benadrukken. Rolpatronen, de gewende wijze waarop wij ons tot anderen verhouden, zijn een essentieel onderdeel van onze zelfidentiteit. Anthony Giddens definieert een potentieel traumatische gebeurtenis als ‘critical situation’: ‘a set of circumstances which – for whatever reason – radically disrupts accustomed routines of daily life’ (1972: 124). Giddens plaats daarin een *critical situation* tegenover de routine van alledag (ibid.: 127). Giddens gaat in zijn argument dieper in op de wijze waarop wij gesocialiseerd worden door de routinisering van sociale relaties (ibid.: 128). ‘Routinisation of social relations is the mode in which the stratification of personality is sustained: that is to say, in which potentially corrosive effects of anxiety are sustained’ (ibid.: 128). De kleine dingen maken ons tot wat we zijn, dingen die tot de tijd van ziekte en naderende dood niet eens relevant leken, zoals bij Sjoukje¹⁴:

Ben erg verdrietig. Het gaat bizar snel, ik krijg mijn armen nauwelijks meer boven mijn hoofd en gisteravond had ik een nieuw dieptepunt, ik kan mijn eigen nagels niet meer knippen met een nagelknippertje. So? zult u misschien denken, maar ik ben erg gehecht aan het doen van mijn nagels. Doe/deed de nagels van het hele gezin. Dat is nu dus ook over. Ik kan inmiddels wel de voordeur uit maar krijg het slot niet meer open Ik word steeds ingehaald door die K-ziekte, zo ga ik de 41 niet halen (word in december 40) (Sjoukje 16-11-2008).

Zoals Petra schrijft is ziek zijn verre van een individuele aangelegenheid: “*Kanker heb je samen*”. Inderdaad. *Als een vlek verspreidde mijn kanker zich. Iedereen werd ermee besmet. Gewild of ongewild’ (Petra 27-3-2014).* Door ziekte veranderen verhoudingen en relaties, waardoor de bloggers en hun naasten zich opnieuw moeten gaan verhouden tot elkaar en zichzelf. Het drastisch veranderen van rolpatronen binnen een relatie kan een bedreiging vormen.

¹⁴ Hier zien we de rol van rituelen voor de stervenden. Niet de grote *rites de passage*, maar de kleine rituelen van alledag.

Vervreemding tot elkaar kan optreden wanneer die relatie plots andere vormen aan moet nemen. Dit vraagt niet alleen *identity work* van de zieke, maar eveneens van de naaste omgeving.

Vanochtend een discussie met Han. "Ik ben je man". Ja, en ik ben zijn vrouw, maar zo voelt het niet. Ik ben vooral patiënt, iemand die 24x7 zorg nodig heeft. Mijn rol als vrouw, echtgenote, moeder en alle andere rollen die ik in het verleden vervulde, zijn over. Ik ben alleen maar patiënt. Iemand die alles moet vragen, gevoerd moet worden, op de po geholpen moet worden, in leven gehouden moet worden. Morgen meer (Sjoukje 25-04-2014).

Ziek zijn, worden en blijven heeft impact op een geheel sociaal netwerk en iedereen die betrokken is bij de zieke. Sommige bloggers, zoals Koen, uiten zelfs het gevoel dat de ziekte en aankomende dood zwaarder is voor de naasten dan voor hen zelf:

Ziek zijn met fatale afloop is niet zo ingewikkeld. Het is een kwestie van overleven en blijven ademen. Beetje positiviteit is meegenomen. Vrolijke kijk op het leven ook. Misschien is het moeilijkste je verlies nemen en accepteren wat je niet meer kan. Mooi weer kan helpen maar is niet perse noodzakelijk. Ik ben ervan overtuigd dat het thuisfront het veel zwaarder heeft dan de patiënt. Daarom vraag ik: "Een groot applaus voor het thuisfront!" (Koen 3-10-2013).

Gelukkig ben ik niet de enige. Rik is net zo gespannen als ik ben. Voor hem is het misschien wel erger. Hij moet weer afwachten en toekijken hoe het met mij gaat. Eerst de klap van het doodvonnis verwerken, daarna aanzien dat je vrouw steeds zieker wordt van de happy chemo (die alsof het niet leuk genoeg is ook nog eens qua humeur niet meer te volgen is) (Petra 2-7-2013)

De momenten waarop de bloggers aangeven zich weer "normaal" te voelen, zijn vaak de momenten waarop de oude rollen weer bevestigd worden. Deze momenten blijken waardevol te zijn, immers: 'the familiar is reassuring' (Giddens 1972: 128). Dit zien we terug in de volgende posts:

De gehele middag en avond mensen om me heen die mij niet of nauwelijks kennen. Dit houdt ook in dat er niemand is die weet dat ik ziek ben. De gehele tijd niet over ziek zijn en kanker gesproken. [...] Lydia zag ik er ook van genieten. Zij raakte betrokken in diverse gesprekken over van alles en nog wat, behalve over mij. [...] Ik was de gehele dag iemand

die eens niet wordt aangekeken met ongeloof, medelijden en meer goedbedoeld medeleven. Ik was gewoon weer Koen. Zij was gewoon weer Lydia (Koen 4-9-2013).

Waarom wil ik dit [hij is docent en wil weer voor de klas staan]? Gewoon om er in september weer bij te horen. Om te laten zien dat ik niet ben afgeschreven en misschien ook wel om te voelen dat het leven nog enigszins normaal is (Koen 13-8-2013).

Genieten dus deze dagen dat ik me goed voel en me weer een beetje een 'normale' mama voel (Desiree 27-11-2013).

Gisteren heerlijke avond gehad, net alsof er niets aan de hand is. Han had me op een gewone stoel gehesen en als je dan samen aan tafel zit is er niets aan de hand (Sjoukje 3-10-2008).

Vandaag is iedereen weer naar school. Even slikken dat de wekker weer om kwart voor zeven gaat, maar ook wel fijn dat er weer regelmaat is en het gevoel dat een normaal leven lonkt (Bibian 9-1-2012).

(H)ERKENNING

Het gevoel buitengesloten te zijn van het “normale” leven, mede door de noodzakelijkerwijs veranderende rolpatronen, kan de angst creëren niet meer als volwaardig individu erkend te worden en ‘te verdwijnen uit het leven’ zoals Arwi, die door ALS van zijn spierkracht is beroofd, schrijft:

*stilaan heb ik het gevoel te verdwijnen uit het leven
ik kan xsteeds minder, bv mijn hoofd rechtop houden wordt steeds moeilijker
mijn armen ddoen het ook steeds minder, dat is heel frustrerend
ik kijk naar het leven vanuit mijn rolstoel
ik heb moeite met al die levenslustige mensen om me heen, bijvoorbeeld op tv
al kunnen zij er ook niks aan doen
communicatie verloopt moeizamer
de software voor oogbesturing staat nog in de kinderschoenen
je bent in gezelschap veel te langzaam, dus je denkt snel laat maar (Arwi 2-6-2014).*

De blogs en de reacties daarop zijn een concrete bevestiging van iemands bestaan, en bieden de mogelijkheid onder de mensen te blijven ondanks dat sommige bloggers het (zieken)huis niet meer uit kunnen of zich niet meer verstaanbaar kunnen maken. Zoals Cheryl Mattingly (1998: 1) schreef in een onderzoek naar *illness narratives*: ‘The need to narrate the strange experience of illness is part of the very human need to be understood by others, to be in communication even if from the margins’.

Het bloggen geeft een tot dan toe existentieel onzekere zelfidentiteit, een uitgesproken, opgeschreven en gedeelde waarheid. Zoals Hannah Arendt ooit schreef met betrekking tot het vertellen van verhalen:

Compared with the reality which comes from being seen and heard, even the greatest forces of intimate life—the passions of the heart, the thoughts of the mind, the delights of the senses—lead an uncertain, shadowy kind of existence unless and until they are transformed, deprivatized and deindividualized, as it were, into a shape to fit them for public appearance. The most current of such transformations occurs in storytelling ... (Arendt 1958: 50).

Door het schrijven van de blog kunnen de bloggers in contact blijven, herkenning en erkenning zoeken, door met hun gevoel uit de stilte te treden. De herkenning van anderen in het verhaal van de bloggers wordt als prettig ervaren¹⁵, zoals Petra schrijft in een introductie over zichzelf: *‘Mijn lichaam vertrouw ik toe aan de artsen. Mijn emoties vertrouw ik toe aan virtueel papier. In de hoop dat iemand ze herkent. Dan weet ik dat ik niet gek word. :)’*. In dit geval is de herkenning van de emoties, ook de erkenning van de pijn en het verdriet. In herkenning gaat erkenning schuil. De reacties die de bloggers ontvangen betekenen veel. De erkenning van de persoon, en de in dit geval moeilijke situatie, maakt het al minder “pijnlijk” zoals Bibian en Sjoukje schrijven:

We waren allebei blij dat er zoveel liefde in moeilijke tijden naar boven komt. Want daar gaat het uiteindelijk toch vooral om: liefde en warmte. Ik denk dat ik zonder al die liefde gillend gek zou zijn geworden. Liefde haalt de scherpe randjes van de pijn af, de emotionele pijn althans; de fysieke pijn wordt niet echt minder, zelfs niet met de huidige dosering

¹⁵ Over de erkenning van een mens zijn prachtige werken geschreven, door onder andere Hannah Arendt (1958), Axel Honneth (1995) en Michael Jackson (2002). Vaak is dit onderwerp onderdeel van grotere discussies met betrekking tot de rechten van de mens. In het bestek van deze scriptie zal ik hier niet dieper op in gaan.

pijnstillers (Bibian 13-1-2012).

Zes uur en net met tranen in mijn ogen al jullie lieve reacties gelezen. Nogmaals; als je beter werd van liefde en aandacht, zou ik kerngezond zijn! Helaas geneest het niet, maar het helpt wel!!! (Sjoukje 2-11-2008).

'Sinds ik het blog openbaar heb gemaakt, krijg ik al een enorme stroom reacties. Geweldig en dat doet me goed' (Desiree 8-10-2013).

EMBODIMENT

Wanneer het instrument van het bestaan, het lichaam, aftakelt wordt het, zoals hierboven geïllustreerd, voor de bloggers een uitdaging een stabiele en coherente zelfidentiteit te behouden. Een identiteit die het nieuwe leven *embodied* en de aftakeling van het lichaam kan incorporeren in een nieuwe zelfidentiteit. Daarbij is het essentieel om te kijken naar nieuwe vormen van betekenisgeving. 'In order to understand how loss and recovery of body-self unity occurs, we must understand ill people's meanings of their bodily experiences and the social contexts in which they occur' (Charmaz 1995: 660).

Een afscheid van het gezonde "normale" lichaam, betekent voor de bloggers een afscheid van het oude "normale" leven. Dit afscheid is de eerste stap in de invulling van een passende zelfidentiteit, het nieuwe leven. Het betekent dat mensen hun zelfidentiteit los moeten gaan koppelen van een aantal existentiële vanzelfsprekendheden. Zoals Charmaz uitlegt betekent de diagnose van chronisch ziek, en in het geval van de bloggers ongeneeslijk ziek, niet alleen dat men moet leren leven met een ziekte: 'It means struggling to maintain control over the defining images of self and over one's life. This struggle is grounded in concrete experiences of managing daily life, grappling with illness, and making sense of it' (1991:6). Deze 'aanvaarding', zoals Petra het noemt, wordt als een van de moeilijkste 'dingen' ervaren en het niet daarin slagen kan voor sommigen traumatisch zijn:

Lijstje met "deze prut moet ik aanvaarden"

Niet het makkelijkste lijstje om te maken. Toch moet ik van mezelf het lijstje maken. Gewoon omdat het dan ook daadwerkelijk realiteit wordt voor mij. Tegenwoordig is het niet slim om gewoon door te gaan, zelfs niet met mijn kop in het zand en mijn kont tegen de krib.

Mijn tijd is te kort om verspild te worden aan proberen te leven alsof er niets aan de hand is. Hallo Petra, tijd voor een realiteitscheck.

[...] #5 Aanvaard dat je leven nooit meer zo wordt als voor de diagnose ongeneeslijk ziek. Als je dit kan dan mag je het etiket "levenskunstenaar" op je voorhoofd plakken (Petra 18-10-2013).

De bloggers moeten afscheid nemen van het oude leven en het gezonde lichaam. Het uitvallen van het lichaam kan een sterk gevoel van vervreemding oproepen ten opzichte van het eigen lichaam zoals bij Arwi en Sjoukje:

Ik krijg zowat een hekel aan m'n eigen lichaam. Het eist de hele dag onderhoud: eten, drinken, wassen en warm houden. Wat allemaal moeite kost. Terwijl datzelfde lichaam me steeds verder in de steek laat (Arwi 6-5-2013).

Hoe doen al die mensen wiens benen het niet meer doen, dat? Je zou zeggen op hun armen, los van het feit dat mijn armen er op enig moment ook mee stoppen, als je niet op je benen kunt staan, zijn het twee ondingen die wegglijden en best zwaar zijn (Sjoukje 5-10-2008).

'The body once viewed as a taken for granted possession to control and master has spun out of control. At best, the body is now a failed machine, an obstacle to be repaired, overcome, or mastered. At worst, it has become a deadly enemy or oppressor' (Charmaz 1995: 662). De controle over het lichaam speelt in Nederland anno 2014 voor de burgers een belangrijke rol. Door middel van sporten, gezond eten, geen alcohol drinken en niet roken zouden wij ons lichaam onder controle moeten hebben. De bloggers houden vast aan die dingen waar ze nog wel controle over hebben, zoals Bibian doet met haar hoofdhaar: *'Ik denk dat ik mijn haar afknip voordat het gaat uitvallen, dat ik het heft in eigen hand neem' (Bibian 15-11-2011).*

De betekenisgeving van het zieke lichaam is afhankelijk van de context waarin wij leven. Zoals Foucault beargumenteert: '(...) it is discourse which produces the body as problem and not the problem of the body which produces the discourse' (in Turner 1992: 19). De regulering van ons lichaam is in het contemporaine Nederland zo vanzelfsprekend, dat het wegvallen van de controle hierover als een verlies aan zich wordt ervaren. De bloggers geven dit essentiële verlies van controle een plek in hun verhaal. Als gevolg relativeren de bloggers de rol van het lichaam als *token* voor hun zelfidentiteit. Zoals Koen, die hier aangeeft dat zijn 'hersens' in tegenstelling tot zijn lichaam nog prima werken en dat hij zich daardoor aan heeft weten te passen aan 'nieuwe ontwikkelingen' en zijn eigen positieve zelf kan blijven:

Ik heb ontdekt dat ik mezelf snel aanpas aan nieuwe ontwikkelingen, ook als het minder goed nieuws blijkt te zijn. Al kan ik mijn lichaam niet meer vertrouwen, mijn hersens zijn snel, flexibel en werken prima. Ik blijf overal lichtpuntjes zien. Zolang er lichtpunten zijn, blijf ik ademen. Zolang ik adem, is er leven. Dat leven is zo gek nog niet (Koen 6-9-2013).

Fenomenologen argumenteren tegen de Cartesiaanse tweedeling tussen lichaam en geest. Een onderscheid dat volgens hen niet kan bestaan aangezien er geen geest bestaat zonder lichaam. In het werk 'Phenomenology of Perception' (1962) introduceerde Merleau-Ponty het idee van belichaming, *embodiment*, waarmee hij de tweedeling tussen lichaam en geest probeert te passeren. Dit concept gaat ervan uit dat wij geen perceptie hebben los van ons lichaam, maar dat onze beleving van de dagelijkse realiteit inherent beïnvloed wordt door ons lijf, onze *lived body*, en wij gebeurtenissen vervolgens belichamen ofwel, opslaan als lichamelijk kennis. *Embodiment* is 'the reflexive knowledge of the self-in-the-body' (Kaufman en Morgan 2005: 330). Fenomenologisch gezien is hier geen stokje tussen te krijgen, maar vanuit narratologie wordt hier een nuance aangebracht.

Lichaam en zelfidentiteit worden door elkaar beïnvloed, maar zijn niet hetzelfde (Charmaz 1995: 659). 'The self is of the body yet beyond it' (ibid.: 675). Het is dit verschil dat ruimte biedt voor de bloggers om zich te distantiëren van hun zieke lijf, zoals Desiree zich in de volgende uitspraak distantieert van haar lichaam: *'Dus al met al doet mijn lichaam goed zijn best en houd hij zich best aardig staande. Moest ie ook eens proberen om dit niet te doen!!!!'* (Desiree 14-11-2013). We zien dat in het verhaal van de bloggers een onderscheid bestaat tussen lichaam en geest, zoals te lezen is bij Koen en Desiree. Het lichaam wil niet meer, maar de bloggers leggen zich daar niet bij neer en ervaren de beperkingen van hun lichaam niet per definitie als beperkingen op hun zelfidentiteit. De bloggers nemen afstand van hun lijf en ziekte en erkennen daarmee dat zij niet hun lijf zijn, maar dat hun lijf onderdeel is van hun zelfidentiteit. Vaak is dat onderdeel van een acceptatieproces¹⁶, waarin het lichaam een nieuwe betekenis krijgt binnen het levensverhaal van de blogger. Het proces van afwegen en aftasten, nieuwe betekenisgeving, invulling van het leven en verhouding tot de wereld kost tijd. Sommige mensen hebben het "geluk" deze tijd te krijgen. Koen en Petra, beide kankerpatiënten, refereren in onderstaande voorbeelden naar dit 'reflexive project of the self' (Giddens 1991):

¹⁶ Elizabeth Kübler-Ross formuleerde in haar boek 'On Death and Dying' (1969) vijf fases van het stervensproces, respectievelijk: ontkenning, woede, onderhandeling, depressie, aanvaarding.

De laatste vakantiedag is begonnen. Zeven weken van weinig verplichtingen, doen waar je zin in het en genieten van het mooie weer zijn omgevlogen. Vanaf maandag weer op zoek naar een nieuwe balans. Een balans tussen gewoon en ongewoon. Een balans tussen wel en geen toekomst. Een balans tussen wat kan ik wel en wat kan ik niet. En vooral een balans tussen wat wil ik en wat wil ik niet (Koen 30-8-2013).

Soms ben ik wanhopig bezig net te doen alsof ik niet weet dat ik ongeneeslijk ziek ben. Soms zit ik wanhopig in een hoekje omdat ik weet dat ik ongeneeslijk ziek ben. Het tweede moment in mijn leven dat de wereld doordraait terwijl ik stilsta. Ik moet een andere invulling vinden voor mijn leven. Helaas heb ik de winkel waar ze invullingen verkopen nog niet kunnen vinden. Iets zegt mij dat deze winkel waarschijnlijk ook de zakjes met moed verkoopt :) (Petra 9-8-2013).

Bij de ziekte ALS, 'Ofwel: Amyotrofe Laterale Sclerose. Ofwel: k*tziekte' (Arwi 16-2-2013)', sterven de motorische zenuwcellen af waardoor spiergroepen één voor één uitvallen. Dit kan over een periode van een paar jaar gebeuren, maar ook in een paar maanden, zoals bijvoorbeeld bij Sjoukje. Daardoor heeft zij geen tijd gekregen om te wennen aan haar nieuwe lichaam. Dit is te zien in de volgende stukken uit Sjoukje's blog, waarin het proces van uitval en de wanhoop die daarmee gepaard gaat te lezen is:

Ik word er gek van! En heel bang, laat me in hemelsnaam even wennen aan het feit dat mijn benen het niet meer doen, niet meteen ook mijn armen. Ze hebben me ongeveer drie jaar gegeven, laat me dat dan ook (minimaal) halen en graag nog een beetje functionerend! (27-10-2008).

Kwart voor 5 en ik ben depressief. Mijn armen en handen worden slechter en dat lijkt wel heel snel te gaan. Weet niet meer waar ik de moed, of het positivisme vandaan moet halen (1-11-2008).

Heb een waardeloze dag. Krijg mijn eten niet meer naar mijn mond. Zie het niet meer zitten dit gaat onmenselijk snel! Morgen meer (9-12-2008).

ik ben diep ongelukkig, waarom is me nu niet eens de tijd gegund om ergens aan te wennen. waarom blijft het zo bizar snel gaan. ademnood is het begin van het einde. en ik wil nog niet dood. hebben we net een rolstoelauto gekocht om fijn tripjes te maken, krijg je dit... (29-1-2009) [Hier typt Sjoukje zonder hoofdletters omdat dat te veel energie kost. Vanaf dit moment dicteert ze de tekst aan haar man Han, die dit vervolgens opschrijft].

Ik weet zelf haast niet eens meer wat ik allemaal deed. Laat staan dat anderen zich dat herinneren. En ik ben zo bang voor wat nog gaat komen. Niet meer praten, niet meer slikken, geen mimiek meer. Morgen meer (3-5-2009).

Ik voel me zo slecht. Het is moeilijk om de moed erin te houden. Dat kwijlen hoort bij ALS. Dat wist ik niet. Daar word je lekker vrolijk van. Dus nu ben ik een kwijlende, in haar broek schijtende, niet-te-verstane, lamme. De kwaliteit van leven komt in het geding. Morgen meer (18-6-2009).

De nacht na het typen van dit laatste bericht is Sjoukje overleden. Zoals in haar laatste bericht te lezen is heeft ze haar zelfidentiteit niet weten te distantiëren van haar lichaam, ze wás nu een 'kwijlende, in haar broek schijtende, niet-te-verstane, lamme'. Voor acceptatie van de situatie was geen tijd, doordat de uitval van haar lijf haar telkens overviel.

DE TIJD *of* LIVED TIME

Bestaat er iets geloofwaardigers dan een secondewijzer? En toch is het minste genoeg of verdriet al genoeg om ons te leren dat de tijd rekbaar is. Sommige emoties versnellen hem, anderen vertragen hem; soms lijkt hij verloren te gaan – tot het punt waarop hij uiteindelijk echt verloren gaat, om nooit meer terug te komen – Julian Barnes (2012: 10)

Tijd is een vanzelfsprekendheid, zoals ons lichaam, totdat die vanzelfsprekendheid door een ongeneeslijke ziekte in twijfel word getrokken. 'Like breathing, sleeping and walking, the passage of "time the familiar stranger" is not something we usually notice in everyday life; we think of it only if we "run out of time"' (Fraser in Klingemann 2000: 1231). Voor de bloggers, wiens tijd aan het opraken is, is tijd alles. Kathy Charmaz observeerde dat de sociale wetenschappen het zelf vooral positioneren in relaties tot andere mensen maar niet in relatie tot tijd (1991: 230)¹⁷. Door de verhoogde mate van berekenbaarheid van de toekomst, is een analyse van tijdsbeleving en betekenisgeving van die toekomst steeds belangrijker in sociaal wetenschappelijk onderzoek.

Hoewel tijd gestandaardiseerd is, spreken wij zelden in termen van deze objectieve tijd. De beleving en herinnering van tijd is subjectief, zoals Bibian hieronder beschrijft:

Soms gaat de tijd snel, en soms langzaam, en soms gaat hij snel en langzaam tegelijk. Er schijnen een paar 'wetten' over tijdsbeleving te zijn: tijd verstrijkt sneller naarmate je ouder wordt. Nieuwe ervaringen en onbekende plaatsen vertragen de tijd. Je ergens helemaal in verliezen versnelt die juist weer. En als je je verveelt kruipt de tijd. Om optimaal van mijn tijd te profiteren zou ik me dus het beste vreselijk moeten vervelen – en dan ondertussen allemaal dingen afmaken en doen die ik graag wil doen. [...] Nog 58 dagen en dan wordt Lulu zeven. Ik hoop dat het nog lang duurt. Nog heel, heel lang. Sorry, Lulu (Bibian 15-1-2012).

Door middel van technologie is tijd gestandaardiseerd en losgekoppeld van lokale en individuele tijdsbeleving (Giddens 1991: 16). Tijd is in die zin dus 'disembedded' en 'disembodied' geraakt. De rationalisering die kenmerkend is voor de Nederlandse samenleving brengt een paradox met zich mee. Aan de ene kant wordt tijdsbeleving objectiever, doordat deze meetbaar en gestandaardiseerd is; aan de andere kant wordt het steeds subjectiever: '[T]his information manufactures new existential-subjective experiences of the present and future for the patients involved' (Hansson in Brown et al. 2013: 480). De *lived time* van mensen die een tijdsindicatie hebben gekregen voor het eind van hun leven is paradoxaal.

Patrick Brown en Sabine de Graaf (2013) deden een onderzoek naar tijdsbeleving in het licht van hoop, risico en onzekerheid bij terminale patiënten die meedoen aan medisch onderzoek. Daarbij gaan ze dieper in op de rol van prognoses en wat tijdsindicaties doen met

¹⁷ Tijd is in de antropologie echter onderdeel geweest van vele meta-discussies, zoals gevoerd door onder andere Johannes Fabian (1983) en James Clifford en George Marcus (1986). Onderzoek naar de beleving en betekenisgeving van *lived time* is echter ondervertegenwoordigd.

het leven. Zij beargumenteren dat voor de patiënten tijd niet langer een logisch continuüm is, maar verschillende tijdspercepties door elkaar heen lopen, of naast elkaar bestaan (ibid.: 552). Dat heeft te maken met goede en slechte momenten van de patiënt, maar ook met het besef dat tijd niet meer waardevol is wanneer deze niet meer kwalitatief geleefd kan worden (ibid.: 552). In de beleving van tijd, zoals Bibian in voorgaand voorbeeld laat zien, kan de tijd eindeloos langzaam gaan, of voorbij vliegen.

De tijd kan ook “verdwijnen”, dat is waar Arwi aan refereert wanneer hij de tijd niet door zijn vinger wil laten glippen: *Misschien omdat ik wil dat alles blijft zoals het nu is. Dat gaat niet lukken, natuurlijk. Aan de andere kant wil ik dóórgaan en dingen ondernemen nu het nog kan. De tijd niet door je vingers laten glippen!* (Arwi 31-3-2013). De bloggers schrijven allemaal, in andere woorden, hoe ze grip op de tijd willen houden, bang voor het verlies van de tijd die nooit terug gaat komen. Een minuut die onbenut¹⁸ voorbij vliegt is doodzonde, aangezien de minuten op beginnen te raken:

Ik een "natuurlijke chaos" ben lijstjes aan het maken. Gewoon omdat ik grip probeer te krijgen op de seconden, minuten, uren, dagen die langs mij voorbijvliegen, zonder dat ik er deel van ben. Aan mijn naaste omgeving merk ik dat er zoets als tijd bestaat. Mensen gaan werken, doen hun hobby's, hebben hun vertier. Ik hobbels zoveel mogelijk mee, maar vaak voor spek en bonen (Petra 13-10-2013).

Wanneer de toekomst onzeker wordt betekent dit dat het hier en nu en de zelfidentiteit, ook onzeker wordt. ‘The human being alone among the creatures on the earth is a storytelling animal: sees the present rising out of a past, heading into a future; perceives reality in narrative form’ (Novack 1975: 175). Immers, ‘we can’t credibly reflect upon ourselves in the present, as we experience the moment. Rather, the non-present - the past and the possible - is the context for self-making, and the genre most suited for this endeavor is personal narrative’ (Ochs en Capps 2001: 289). In dit hoofdstuk wil ik nader kijken naar tijdsbeleving en betekenisgeving voor hen die belast zijn met de prognose van een beperkte toekomst.

¹⁸ Het is interessant na te denken over de culturele invulling van “nuttig” en “onnuttig”. Veel bloggers geven aan dat ze het vreselijk vinden niet meer te kunnen werken, in hoeverre is dit verbonden aan onze opvatting van een “nuttig” leven?

DE TOEKOMST

De Neanderthalers schijnen zich al bewust te zijn geweest van de eindigheid van het leven en dus zijn eigen tijd (Wulf 2013: 277). Het existentiële probleem van hoe we het beste leven kunnen leiden, zou niet hoeven bestaan wanneer we onsterfelijk waren, of ons onbewust waren van onze sterfelijkheid (Brown et al. 2013: 484). Het bewustzijn van onze sterfelijkheid 'vitally shapes the ways in which we live, giving meaning to our actions and identities to our bodies' (ibid.: 484). Het bewustzijn van de naderende dood is niets nieuws voor mensen, maar hoe wij daarmee omgaan is tijds- en cultuurgebonden. Zo is het voorspellen en berekenen van de toekomst kenmerkend voor de postmoderne industriële samenleving zoals Brown en De Graaf uitleggen in hun onderzoek naar tijdsbeleving van terminale patiënten:

The distinctive aspect of this experience within late modernity is that individuals can be given an assessment of their probability of survival across a certain time period, and then they feel obliged to interpret this and consider how to live appropriately within the likelihood of this newly confined future (ibid.: 544).

De postmoderne samenleving kenmerkt zich door een focus op de toekomst (Giddens 1991; Beck 1999). Door het standaardiseren van tijd werd tijd uit zijn persoonlijke en lokale context gehaald en universeel gemaakt (Giddens 1991: 16). Deze standaardisering samen met nieuwe technologische mogelijkheden maakte een hogere mate van risicoanalyse mogelijk. Met de groeiende mogelijkheden tot het plannen van de toekomst zien we in onze samenleving dat het verleden steeds minder invloed heeft op het heden, 'instead the future – something non-existent, constructed or fictitious – takes its place as the cause of present experience and action' (Beck 1999: 100). Zoals Patrick Brown mooi zei: 'the future invades the present'.¹⁹ Arwi vraagt zich in dit licht af of het fijner zou zijn om geen diagnose te krijgen en zorgeloos verder te leven.

Soms vraag ik me af wat ik ermee opschiet om het te weten. Wat is daar het effect van? Mei vorig jaar had ik ook al ALS, maar ik wist het nog niet. Toen leefde ik nog tamelijk onbezorgd. Een paar weken later wist ik het wel en toen stond m'n leven ineens voorgoed op z'n kop. Terwijl ik er fysiek hetzelfde aan toe was als in mei, toen ik het niet wist. Stel je had geleefd in pakweg 1850, dan was je steeds zwakker geworden zonder te weten wat er aan de hand is en hoe lang het gemiddeld nog zou duren. Ben je dan slechter af? Misschien. Je hebt niet de kans om er nog uit te halen wat er in zit, bijvoorbeeld door 'leuke*

¹⁹ College *Theorizing Practice- Practicing Theory* op 10 oktober 2013 van Patrick Bown.

dingen' te doen, voor zover dat fysiek nog gaat en voor zover dingen nog leuk zijn. Maar misschien ook niet. Want je weet dan niet wat je te wachten staat, je moet de dingen nemen zoals ze komen, tot het gewoon niet meer gaat (Arwi 8-8-2013).

Het concreet worden van de dood en de onzekerheid over de toekomst maakt dat er in hogere mate gereflecteerd wordt op de toekomst (Brown en De Graaf 2013: 556). De toekomst is voor de bloggers beladen en krijgt een zwaardere betekenis dan deze ooit heeft gehad. Wanneer de bloggers horen ongeneeslijk ziek te zijn valt de toekomst hun levensverhaal binnen. In onze seculiere samenleving zijn echter veel traditionele geloofssystemen verdwenen 'that provided a supportive framework within which we could preserve a sense of personal integrity and continuity over time' (Cohler 1993: 108).

De individuele verantwoordelijkheid met betrekking tot de invulling en afronding van het leven die gepaard gaat met het 'weten' wordt niet altijd als prettig ervaren, zoals Petra aangeeft. De artsen hebben haar verteld, na haar chemo vooral 'leuke' dingen te gaan doen, en daar heeft ze behoorlijk de pest in. Het maakt dat ze zichzelf onder druk voelt gezet om 'het leuk te hebben', terwijl 'leuk' simpelweg niet meer hetzelfde betekent als voor de diagnose. De wetenschap van de toekomst, de te vroege dood, verandert hoe we in het hier en nu naar het leven kijken. De toekomst bepaalt onze beleving in het heden.

In de afgelopen maanden heb ik veel nagedacht over "leuk". Mijn conclusie is simpel. Mijn leven voor de diagnose was leuk, zelfs heel leuk. Leuke dingen deed ik genoeg. Mijn werk was leuk, mijn studie was leuk, mijn gezin was leuk, mijn familie was leuk. Het leukste was nog dat ik álles kon doen wat ik wilde. Niet dat ik dat deed, maar de mogelijkheden waren er. Dat was pas leuk.

Dus de uitspraak "nu alleen maar leuke dingen gaan doen" is als een vlag op een modderschuit. De leuke dingen die je deed zijn voor een groot deel onmogelijk geworden en de woorden "leuk en doen" slaan nergens op als je de diagnose ongeneeslijk te horen hebt gekregen. Zo'n uitspraak van een arts maakt dat je jezelf onder druk zet. Je probeert krampachtig leuke dingen te doen en dat maakt dat je uitgeput raakt door het "leuk" doen. Uiteindelijk zie je jezelf "leuk" spelen omdat iedereen dat van je verwacht.

Ik ben blij dat ik eindelijk na al die maanden mijn beeld van "leuk" heb kunnen bijstellen. En dat ik ook durf toe te geven dat het helemaal niet leuk is om alleen maar leuke dingen te moeten doen. Zo! (Petra 19-11-2013).

We weten allemaal dat we zullen sterven, daarnaast weten we ook allemaal dat de toekomst onzeker is. Het is in dat licht bijzonder om te zien hoe groot de impact van een

diagnose kan zijn. Het leven zal nooit meer hetzelfde zijn. Net als Petra, geeft ook Arwi aan dat 'leuk' nooit meer dezelfde leuk zal zijn: *'In deze rotsituatie proberen we ook 'leuke dingen' te doen. Ook al is 'leuk' nooit meer zo leuk als het was. Maar goed' (Arwi 18-2-2013)*. De diagnose is een direct omslagpunt, niet fysiek maar mentaal. Als door een aardbeving wordt onze belevingswereld verstoord, om nooit meer hetzelfde te worden, zoals Bibian en Arwi schrijven: *We proberen zo veel mogelijk te doen wat we deden, maar dat lukt niet de hele tijd, want alles is anders' (Bibian 12-11-2011)*. *'Het is confronterend als het einde van je leven ineens een stuk dichterbij is gekomen. Je kijk op het leven kantelt. Sommige dingen zijn niet belangrijk meer, andere worden dat wel' (Arwi 15-2-2013)*.

In het licht van betekenisgeving is het relevant om te kijken naar de rol van 'het laatste'. Het leven van de bloggers is onherroepelijk veranderd sinds ze hun diagnose hebben gekregen. Het binnendringen van de toekomst in het heden betekent dat de betekenis van alles dat wij doen potentieel kan veranderen. Geconfronteerd met het einde krijgen bepaalde dingen meer en andere dingen minder waarde. Immers, iets is niet per definitie bijzonder, tenzij het de laatste keer is dat je iets zal doen. 'Meaning is defined through context'.²⁰ Er schuilt een diepe betekenis in 'laatste'. Angst en verdriet om het 'laatste' is bij de bloggers constant aanwezig.

Terwijl ik daar hang valt mijn oog op een tas met schoenen van mij, mooie zwarte hoge hakken met een wit biesje, en een paar zwarte slippertjes met een netwerkje... nooit meer, nooit meer.... en natuurlijk stroomden de tranen alweer over mijn wangen (Sjoukje 27-10-2008).

Intens waren ook de tranen. Echt en direct uit het hart. Nu ik dit schrijf rollen de tranen me over de wangen. Omdat ik ook niet weet of dit mijn laatste kerst zal zijn. Daarom wil ik deze dag niet loslaten (Petra 26-12-2013).

Toch werd de verkoop [van de caravan] een afscheid met gemengde gevoelens. Je sluit namelijk weer een activiteit af die zeker nooit meer terugkomt (Arwi 3-4-2013).

Al dat afscheid, nooit meer dit, nooit meer dat. Tranen met tuiten en 's avonds zelfs blinde paniek, hartverscheurend gehuild, alles valt uit, ik wil mijn leven terug! (Sjoukje 03-10-2008).

²⁰ College *Theorizing Practice- Practicing Theory* op 7 oktober 2013 van Partick Bown.

Doordat de eindigheid nu besloten ligt in alles en deze in ieder moment óók aanwezig is, kan dit het geluk koloniseren. De toekomst werpt haar schaduw over het heden, zoals Arwi hier uitlegt: *“Geniet er maar van, nu het nog kan”, zeggen mensen tegen je. Dat is een moeilijke. Want leuke dingen zijn niet meer echt leuk. De lol is er voorgoed vanaf. Ik heb eigenlijk nergens meer zin in. Het zal allemaal wel. Je toekomst is weg. Dat is een rare gewaarwording’* (Arwi 25-2-2013). Wanneer deze ‘schaduw’ wegtrekt kan er weer ruimte zijn voor geluk. Beleving verandert wanneer de tijd een andere betekenis heeft gekregen, zoals Petra hier laat zien:

Verder verbaas ik mezelf erover dat ik eigenlijk volop geniet. Ook van de hele kleine dingen. Vorig jaar rond deze tijd keek ik naar de planten in onze tuin en dacht "dit zie ik voor het laatst". Nu kijk ik naar dezelfde planten en denk "hey, ik zie ze voor de tweede keer". Dat is een hele fijne gedachte. Alles doe ik nu voor de tweede keer en ik moet zeggen dat dát een veel prettiger gevoel geeft (Petra 2-5-2014).

CARPE DIEM

‘Leven alsof het je laatste dag is’ is een uitspraak waar een spanning in besloten ligt. Wanneer de dood plots een concrete waarheid heeft gekregen en het einde in zicht komt zien we bij de bloggers een paradox in betekenisgeving van het heden. Aan de ene kant is er verdriet te lezen, aan de andere kant geven de bloggers aan, juist meer te genieten van de dag van vandaag. Wat duidelijk in de blogs naar voren komt is dat geluk en genieten een andere invulling krijgen wanneer zij zich bewust worden van de korte tijd die er nog is. Het is niet meer zorgeloos en tegelijkertijd intenser dan ooit. Tijd krijgt op die manier ook een sterk sociale lading. De tijd gespendeerd met je geliefden is meer waard en wordt daardoor als anders ervaren dan de tijd die ‘nutteloos’ besteed wordt. De een is explicieter dan de ander, maar de bloggers uiten allen een nadruk op ‘carpe diem’.

Carpe diem is een Latijns spreekwoord dat ‘pluk de dag’ betekent, en uit een passage van de Romeinse dichter Horatius komt. In zijn context staat er: ‘carpe diem quam minimum credula postero’, ofwel, ‘Pluk de dag, vertrouw zo min mogelijk op die van morgen’ (Van der Paardt 1993: 280). Het idee dat je de dag moet plukken komt zeer sterk naar voren bij alle bloggers. Wanneer we genieten van het moment, vergeten we voor even het verleden en de toekomst.

Geluk zit ‘m in de kleine dingen. Dat weet ik natuurlijk diep in mijn hart al mijn hele leven, maar het makkelijker om dat te zien als Magere Hein zijn tomtom heeft ingesteld op je

adres (Bibian 8-3-2012).

Ik kan alleen maar zeggen: geniet van het leven en de liefde. Je weet maar nooit wanneer je wat overkomt (Sjoukje 10-6-2014)

Ik hoop met mijn blog, met mijn verhalen en met alles wat ik nog ga doen – en ik heb nog veel plannen! – mensen aan het denken te zetten over het leven, en over hun eigen leven. Stel niet uit tot morgen wat je vandaag kunt doen. Niet uit calvinisme, maar omdat je niet weet wat morgen brengt (Bibian 5-1-2012).

Vaak ligt de nadruk op het leven, mét uitroepetekens. Carpe diem wordt in de blogs tegenover overleven geplaatst. Zoals de titel van Koen's blog luidt: *'Leef het leven!'*. Pas wanneer je na de diagnose weer gaat *léven* kun je gaan genieten van de dag van vandaag. Anders blijf je hangen in overleving, waarbij de eindigheid je leven overschaduwd en de ziekte je leven blijft 'beheersen'.

'Zes wordt ze alweer! En dit zijn dan momenten waar ik/wij enorm van genieten, maar waar sinds dit jaar altijd een zwart randje aanzit. Want hoe vaak mag ik dit nog meemaken? [...] Ik wil me behoeden voor het feit dat de ziekte ons leven nog meer gaat beheersen dan dat het nu al doet. Ik wil LEVEN, en dan moet je niet bezig zijn met het tegenovergestelde. [...] Want het leven moet je vieren! (Desiree op 27-12-2013).

"Nog zeven weken en het is weer vakantie." Tegen die tijd hoop ik een nieuwe balans te hebben gevonden. Een balans tussen leven en overleven. Ik ga vooral de nadruk op leven leggen. Ik kijk er naar uit! (Koen 30-8-2013).

Ik ben in dit jaar op zoek gegaan naar hoe je moet leven, in plaats van overleven. Tuurlijk heb ik een toekomst. Let's beat those statistics! Mijn eindbestemming is bekend, maar de reisduur is nog niet vastgesteld. Ik vecht nu voor extra tijd, omdat uitzaaiingen mijn toekomst beperken, ik leef dus eigenlijk in een soort reservetijd. Toch leef ik intens, wellicht intenser dan ik anders gedaan zou hebben, in ieder geval bewuster. Ik steek geen energie meer in dingen of personen waar ik zelf geen energie van krijg. En ik bouw op hoop. De wonderen zijn de wereld nog niet uit en ik hoop van harte dat ik dat wonder ben (Desiree 8-1-2014).

Op een bepaalde manier is het geen keuze voor de bloggers om met de dag te leven. Nu de toekomst zo onzeker is geworden en het einde van het leven dichterbij komt, is voortuitplannen onmogelijk en zoals Bibian laat zien, in zekere zin ook ongewenst.

Het grappige is, het ['bij de dag' leven] gaat bijna vanzelf nu. Ik kan domweg niet meer vooruit plannen. Een afspraak maken voor volgende week donderdag is ridicuul. Misschien is er dan wel iets veel belangrijkers of mooiers. Mijn Google-agenda wordt een anachronisme: ik zet er soms nog een afspraak in, maar dan pas na afloop (Bibian 15-1-2012).

Geconfronteerd met de discontinuïteit van het lichaam en de eindigheid van het leven vinden de bloggers continuïteit in het alledaagse²¹. Bezig blijven met praktische zaken van alledag, in het hier en nu, is voor Petra een 'reddingsboei' geweest en voor Bibian onderdeel van het behoud van een waardige zelfidentiteit:

De eerste paniekgolf is geweest en nu dobber ik zo rustig mogelijk mee op de golven. Praktische zaken kunnen reddingsboeien zijn, vaak zo lek als een mandje, maar ik heb me er even aan vast kunnen houden. Het zijn mijn levensredders geweest. Door mezelf bezig te houden met praktisch gewichtige zaken, soms zinnig en vaak onzinnig, kreeg mijn TNM-etje [diagnose] de kans om langzaam te landen in het emotionele gedeelte van mijzelf (zonder met me aan de haal te gaan) (Petra 13-10-2013).

Als je ongeneeslijk ziek bent, dienen zich allerlei nieuwe vraagstukken aan. Grote, belanghebbende vragen vragen als: Wat is er na de dood? [...]

Maar ook vragen van wat praktischer aard. Is het overmoedig om een halfjaarpakket lenzen te bestellen? Moet ik een afspraak bij de tandarts maken voor controle? Zal ik de oproep voor het uitstrijkje maar laten schieten? Moet ik mijn haar verven? [...]

Elke avond smeer ik consciëntieus nachtcrème op mijn gezicht, tegen rimpels die ik nooit ga krijgen. Ik sport twee keer per week, werk aan conditie en doe aan krachttraining. Hoe dan ook: als ik doodga doe ik dat zonder rimpels, met een strak buikje en in topconditie. En met geveerd haar, want morgen ga ik haarverf kopen (Bibian 5-2-2012).

²¹ Michel de Certeau beargumenteerde dat het door de alledaagse dingen is dat wij abstracte onderdelen van cultuur eigen maken. Andrew Blauvelt, een Certeau interpretator, schrijft hier over (2003: 20): 'Certeau's investigations into the realm of routine practices, or the "arts of doing" such as walking, talking, reading, dwelling, and cooking, were guided by his belief that despite repressive aspects of modern society, there exists an element of creative resistance to these structures enacted by ordinary people'. Een interessant zijpad met betrekking tot het krijgen van een, op statistiek gebaseerde, prognose.

HOOP

De uitwerking van de prognose die mensen krijgen is dubbelzinnig. Aan de ene kant is deze definitief genoeg om, zoals hiervoor is beargumenteerd, een gigantische invloed te hebben op het heden. De prognose heeft zijn uitwerking in de betekenisgeving aan het einde van het leven. Het kan zowel een “zwart randje” om het hier en nu leggen en tegelijkertijd er voor zorgen dat anderen meer van het heden gaan genieten als ooit tevoren. Tegelijkertijd bezitten wij reflexiviteit ten opzichte van biomedische risicoanalyses (Giddens 1990). Wij, postmodernen, zijn ons er van bewust dat een prognose enkel een algemene voorspelling van de gemiddelde levensverwachting binnen de groep is, en deze niet op hoeft te gaan voor het individu (Brown en De Graaf 2013: 544). Er is wel een prognose, maar deze is onzeker en kan per individu verschillen. Deze onzekerheid van de toekomst kan leiden tot machteloosheid en angst, maar biedt ook ruimte voor hoop (ibid.: 544).

Brown en De Graaf (2013) bespreken in hun onderzoek strategieën van het zelf in het licht van onzekerheid over de toekomst. Zij leggen een nadruk op de rol van hoop in het behouden van een stabiele zelfidentiteit. Hoop kan ontstaan tegen de achtergrond van het verleden en het heden, maar komt voort uit de mogelijkheden van de toekomst. Die mogelijkheden zijn ongeveer eindeloos aangezien je theoretisch gesproken niets in of uit kunt sluiten, behalve onze uiteindelijke dood. ‘Hope, then, is related to the past and present but not defined by these. Instead, hopes are focused upon and defined by future possibilities, which then enable action and coping in the present, with the past much less fundamental (ibid.: 546).

Narratieven geven de blogger de mogelijkheid de paradoxen en spanningen die voortkomen uit de onzekerheid van de toekomst een plek te geven en zich in het hier en nu tot de toekomst te verhouden. Hoop is essentieel in het denken over de toekomst, aangezien het de mogelijkheid geeft een coherent levensverhaal te behouden. Om te compenseren voor de onzekerheid die de prognose heeft gebracht, grijpen de meeste bloggers deze onzekerheid aan om die in te vullen met hoop, of ‘geloof’ in Bibian’s geval:

U [Sinterklaas] zei vanmiddag in uw gedicht dat mensen tegenwoordig niet allemaal meer heilig in u geloven. Weet in ieder geval dat ik in u geloof! Niet alleen heb ik u vanmiddag in levende lijve gezien, ik weet ook: geloven in dingen die volgens andere mensen helemaal niet bestaan, geeft houvast, geeft hoop, geeft richting (Bibian 3-12-2011)

Maar ook denk ik: “Zolang men aan mijn lichaam wilt sleutelen is er een beetje hoop” (Koen 18-6-2013).

Ik geloof dat de wonderen de wereld nog niet uit zijn en ik wil dan ook graag dit wonder zijn! Daarnaast geloof ik er heilig in, dat als je positief bent ingesteld, een fijne sterke omgeving om je heen hebt staan, veel liefde krijgt en mag geven, en goed voor jezelf zorgt, je nog vele jaren door kunt gaan. [...] Als je de diagnose hebt gekregen dat je ongeneeslijk ziek bent en daarbij de prognose van 'enkele jaren' is dat een vreselijk gegeven. Eigenlijk denk je in eerste instantie dat dit niet om jou gaat, maar om iemand anders. Dit overkomt mij toch niet? Ik moet je eerlijk zeggen, dat ik dit soms nog steeds denk. [...] De wonderen zijn de wereld nog niet uit, zei hij. Inderdaad, en IK ben dat wonder! (Desiree 27-11-2013)

Hoop kan ook verschillende vormen aan nemen; hoop voor de nabije toekomst of juist een verre toekomst kan een verschil maken in de beleving van onzekerheid en angst in het hier en nu. Een van de strategieën waarmee mensen een stabiele zelfidentiteit weten te behouden is 'bracketing off all but the most immediate future - or perhaps it would be more accurate to say that they experienced that their condition had bracketed off the later future for them' (Brown en De Graaf 2013: 553), zoals bij Bibian (20-2-2012): 'Door alle vragen wordt ik gedwongen na te denken over de toekomst, iets wat ik de afgelopen tijd eigenlijk zo veel mogelijk heb geprobeerd te vermijden. Kan ik nadenken over een project dat langer dan een maand duurt?'. Hier komt het idee van Carpe Diem, leven met de dag, weer terug. Wanneer de bloggers het nadenken over de verre of uiteindelijke toekomst minimaliseren, kan er weer hoop ontstaan. Veel bloggers leggen vervolgens hun hoop in het heden en de nabije toekomst, omdat ze weten dat hoop op de lange termijn valse hoop is.

Ik heb dan misschien geen toekomst op de lange termijn, op de korte termijn zijn er nog volop plannen. [...] Ik blijf overal lichtpuntjes zien. Zolang er lichtpunten zijn, blijf ik ademen. Zolang ik adem, is er leven. Dat leven is zo gek nog niet (Koen 6-9-2013).

Ik wil mijn kop niet in het zand steken, maar me juist met open vizier op de dood voorbereiden door allerlei praktische zaken te regelen. Tegelijkertijd voel ik echter een bijna kinderlijke zekerheid dat er nog ene wonder gaat gebeuren en dat het allemaal goed gaat komen. En in die hoop, in dat onwrikbare geloof in een wonder, ontdekte ik, schuilt paradoxaal genoeg mijn hopeloosheid (Bibian 21-2-2012).

Petra maakt bewust de keuze zich niet te verliezen in valse hoop, maar probeert juist te genieten van dat wat 'echt' is. Zij bewaart een stabiele zelfidentiteit door vast te houden aan dat wat voor haar waar is.

Voor mij was meteen duidelijk dat ik aan het begin van het einde stond. Heel vaak heb ik die maanden het woord ON-GE-NEES-LIJK hardop gezegd. "Vechten tegen" of "hopen op" is niet bij mij opgekomen. Dit heeft helemaal niets te maken met een depressieve of negatieve instelling. Ik sta (en stond) zo positief mogelijk met mijn twee beentjes in de poel van kanker. Maar ik vertik het om te gaan vechten tegen iets wat ik toch niet kan winnen én verspil mijn tijd niet aan het hopen op een wonder (Petra 27-3-2014).

EMPLOTMENT

Blogs ontwikkelen zich *real-time*. Vaak wordt er iedere dag, of week, geblogt. Het verhaal dat zich in blogs ontwikkelt is dus niet een in het verleden liggend verhaal, maar een verhaal dat zich ontwikkelt in kleine stappen in plaats van volledig uitgewerkte eenheden. Dat maakt het verhaal in blogs fluïde en veranderlijk. 'Against the backdrop of a personal cosmic time, the writer's status updates can be seen in Ricoeur's terms as an attempt to "make time human" by selecting particular events as worthy of narration while other material is not' (Ricoeur in Page 2010: 428). Wij maken keuzes in de gebeurtenissen die we incorporeren in ons levensverhaal. Narratieven zijn versies van de realiteit (Ochs en Capps 1996: 21), zoals Milan Kundera (1995: 128) ooit mooi schreef: 'Remembering is not the negative of forgetting. Remembering is a form of forgetting'.

Het concept van 'human time' is afkomstig van Paul Ricoeur (1984-88). Het principe is dat narratieven de enige manier zijn om van een kosmologische tijd een menselijke entiteit te maken. Door middel van verhalen wordt betekenis gegeven aan de abstracte, kwantificeerbare tijd die de bloggers in hun prognose gegeven is. Door narratieven geeft de mens betekenis aan gebeurtenissen in het heden. Het heden staat op het snijvlak van 'the space of experience' en 'the horizon of expectation' (Koselleck 2004). Ricoeur argumenteert dat enkel verhalen ons de mogelijkheid geven onze *lived body* in het moment te positioneren, in een continuüm van kosmologische tijd én context. Tijd wordt dus *human time* 'to the extent that it is articulated through a narrative mode, and narrative attains its full significance when it becomes a condition of temporal existence' (Ricoeur 1984: 52).

Human time geeft ons de mogelijkheid gebeurtenissen in ons leven te verbinden aan een kosmologische, gestandaardiseerde tijd door middel van 'emplotment'. Verhalen zijn: 'the inscription of phenomenological time on cosmological time' (Ricoeur 1986: 109), waarmee wij de tijd menselijk maken. Daarmee hebben we de mogelijkheid ons leven te delen, sociaal te

maken, omdat we spreken vanuit gedeelde richtlijnen met betrekking tot tijd en verhalen. *Emplotment* speelt daarin een aanzienlijke rol. Een verhaal hoeft niet in chronologische volgorde verteld te worden, zolang het zich maar concentreert rondom een plot, of meerdere plotten.

Dates and times can be disconnected from their denotative function; grammatical tenses can be changed, and changes in the tempo and duration of scenes create a temporality that is “lived” in the story that does not coincide with either the time of the world in which the story is read, nor the time that the unfolding events are said to depict (Ricoeur in Dauenhauer en Pellauer 2014)

Blogs zijn onderdeel van de narratieve identiteit van de bloggers. Door middel van blogs krijgen bepaalde gebeurtenissen en thema's een podium. Het verre verleden en de onzekere toekomst zijn daar een groot onderdeel van, ze geven een bepaalde zekerheid voor de zelfidentiteit in het nu. Doordat blogs zich *real-time* ontwikkelen geven ze bestaansrecht aan het heden, voor wiens toekomst onzeker is geworden. “The human time depicted in the updates themselves is not constructed as a linear string of dates that positions the events in the distant past. [...] human time is “sensed holistically” where the past and future are brought to bear on the present moment’ (Page 2010: 428).

De zoektocht naar coherentie ligt ook besloten in het schrijfproces. Coherentie word niet gevonden in het verhaal zelf, maar in de creatie van het verhaal. ‘Just as the word “composition” has both noun and verb forms, it implicates both the substantive and the dynamic agentic sides of story-in-use (Holstein en Gubrium 1998: 166). Door het dagelijkse, wekelijkse en soms maandelijkse ritueel van het bloggen behouden mensen continuïteit. ‘[T]he human dynamic of anticipation where “each recounted event potentially projects one or more possible next event(s)” (Ochs and Capps in Page 2010: 437). Het schrijven van de blog brengt continuïteit en coherentie in de chaos van het ontworpen levensverhaal, zoals Desiree schrijft: *‘In 2010 ben ik ook begonnen met het schrijven van een blog. Vooral voor mezelf, omdat ik merkte dat ik het prettig vond om mijn gevoelens en emoties op papier te zetten en dat dit rust gaf in mijn hoofd’.*²²

Met behulp van verhalen bedwingen de bloggers de chaos en onzekerheid van het bestaan en geven het een zekere eenheid en afsluiting, niet in de minste plaats omdat verhalen bevestigen dat wij onderdeel zijn van een sociaal web. ‘[T]he story by which I constitute my own identity shows that my life is always linked to others, not always in the way I would prefer.

²² Er zijn door de jaren heen verschillende onderzoeken verschenen naar de therapeutische rol van schrijven voor ernstig zieke mensen (zie bijvoorbeeld Pennebaker 2010 of Bolton 1998).

Hence, other persons are always constituents in my identity and vice versa. Indeed, our individual identities are incorporable into a we-identity' (Ricoeur in Dauenhauer en Pellauer 2014). Verhalen bevestigen dat wij verweven zijn in een groter geheel, wat de existentiële angst om vergeten te worden, die bij sommige bloggers naar voren komt, kan bedwingen. Weblogs blijven na de dood van de bloggers achter op het sociale web dat het wereld-wijde-web is en blijven daarmee een tastbaar bewijs van hun bestaan. Ze leggen hun leven vast in de tijd.

CONCLUSIE

In de knoop, uit de knoop

[...]

'Het hebben van kanker is niet leuk, maar het is wat het is'. Dat was een uitspraak van mij, in mijn oude patroontje. Nu durf ik te zeggen dat het hebben van kanker én het besef dat het ongeneeslijk is een regelrechte onmenselijke klote zooi is. En dat ik er best mag zeggen dat ik er moeite mee heb om te leven met het etiket "ongeneeslijk".

Ik ben keihard bezig mijn levensdraad weer uit de knoop te krijgen. Ik word daarbij geholpen door mijn naaste- en verre omgeving. Nog steeds verwonder ik mij erover dat er zoveel mensen zijn die intens met mij (ons) meeleven. Ook toen ik in de warboel zat en ik voor niks en niemand tijd en aandacht had.

Weet dat het meeleven mij (en ons) helpt om de knopen te ontrafelen. De breipennen heb ik weggegooid. Ik probeer nu een vrolijke sliert te punniken :-). Hopelijk een hele lange, zodat iedereen er later z'n eigen lapje van kan maken.

(Petra 12-12-2013)

Dagelijks worden wij omringd door verhalen. In liedjes, boeken, films, reclames, gesprekken of dromen. Ook onze 'levensdraad' wordt zichtbaar door ons levensverhaal. De levensdraad is de rode draad die het verhaal zijn onmisbare continuïteit, consistentie en coherentie geeft. Het vertrekpunt van deze scriptie was een zoektocht naar de beleving en betekenisgeving van het in de knoop raken van deze zo essentiële rode draad, wanneer mensen ongeneeslijk ziek worden. Een ongeneeslijke ziekte dreigt van het leven een 'warboel' te maken. De vraag die als rode draad door deze scriptie heeft gelopen is: *Hoe brengt een ongeneeslijke ziekte de levensdraad in de knoop, en hoe komen we weer uit de knoop?* Voor het beantwoorden van deze vraag heb ik gekeken naar de belevingswereld van mensen die een blog bijhouden.

Uit de blogs die ik heb geanalyseerd kwamen twee centrale thema's naar voren: het lichaam of *the lived body* en de tijd of *lived time*. Hoe deze thema's zich tot elkaar verhouden is essentieel. Zo concreet als het lichaam is; grijpbaar, zichtbaar, voelbaar en de aftakeling merkbaar; zo ongrijpbaar is de tijd die door onze vinger glipt; versnelt en vertraagd, verdwijnt en op kan raken in al zijn oneindigheid. Toch zijn zowel het lichaam als de tijd die gegeven is voor gezonde mensen volkomen vanzelfsprekend. In de beleving van de bloggers blijkt het verdwijnen van deze vanzelfsprekendheden van het gezonde lichaam en de toekomst echter een bedreiging voor de zelfidentiteit. De rode draad van het leven raakt 'in de knoop' doordat de bloggers overvallen worden door de aftakeling van hun eigen lijf en het binnendringen van de toekomst, wat resulteert in een radicale discontinuïteit.

Het verdwijnen van de vanzelfsprekendheid van het lichaam is eigen aan het hebben van een ernstige ziekte waarbij patiënten plotseling geconfronteerd worden met een nieuw fysiek, een lichaam dat constant aanwezig is, uitvalt en verzorging en behandeling nodig heeft. Sociale rolpatronen, handelingen en alledaagse bezigheden die voorheen normaal waren worden door het zieke lijf onmogelijk gemaakt, wat bij de bloggers de angst creëert niet meer onderdeel te zijn van het "gewone" en "normale" leven van andere mensen. Ongeneeslijk ziek worden betekent een afscheid van het leven zoals dat was en dat wordt als 'regelrecht onmenselijk' ervaren. De bloggers moeten zich niet alleen opnieuw verhouden tot zichzelf, maar ook tot de mensen en de wereld om zich heen. Lukt het niet een nieuw zelfbeeld te incorporeren in het levensverhaal, dan ligt het gevaar van een *biographical disruption* op de loer waarbij de levensdraad onomkeerbaar in de war raakt.

Specifiek aan een ongeneeslijke ziekte is echter niet alleen het wegvallen van de vanzelfsprekendheid van het gezonde lichaam en het bijkomende proces van betekenisgeving en acceptatie. Wat het krijgen van een ongeneeslijke ziekte onderscheidt van een chronische aandoening of ziekte is de confrontatie met de eindigheid van het leven. De

vanzelfsprekendheid van de toekomst verdwijnt. Uit de verhalen op de blogs komt naar voren dat de tijd plots als een gevaar ervaren wordt, in plaats van een neutraal gegeven. Door de prognose die de bloggers hebben gekregen valt de toekomst het heden binnen en dit heeft een directe invloed op het heden. Met het oog op het einde begint er een proces van betekenisgeving waarbij de bloggers leren te leven met een prognose van hun toekomst, waarin het behouden van hoop en de nadruk op het heden een grote rol spelen. Het verhaal dat de bloggers vertellen op hun blog kan orde scheppen in de *experiential chaos* die de ongeneeslijke ziekte teweegbrengt. Door middel van *embodiment* en *emplotment* wordt het zieke lichaam onderdeel van, maar niet bepalend voor, het levensverhaal. De bloggers laten, door middel van *emplotment*, zien hun eigen stempel op de tijd te drukken in plaats van andersom.

In de radicale discontinuïteit die door de ziekte geforceerd wordt zoeken de bloggers continuïteit in het alledaagse. We horen vaak dat ‘we moeten leven alsof het onze laatste dag is’. Een motto met de verholde bedoeling ons te wijzen op alles wat we aan ons leven zouden veranderen wanneer je weet dat je snel zult gaan sterven. Bijzonder, want wat ondubbelzinnig naar voren komt tijdens het lezen van tientallen blogs van mensen aan het einde van het leven is hoe zij, op het moment dat de dood zich aankondigt, gaan genieten van het alledaagse. Het oude “normale” leven gaan ze in retrospectief waarderen en terug zoeken. Ze gaan naar de kapper, de tandarts, doen hun best zo lang mogelijk door te blijven werken en blijven vooral graag thuis, dicht bij wat ze altijd al hadden. De routines en rituelen van de alledaagse dingen wordt nu een baken van continuïteit, die behouden moet blijven.

Het schrijven van de blog is als ritueel van routine onderdeel van dit behoud van continuïteit in het leven. Terwijl de continuïteit van het levensverhaal op de proef gesteld wordt door lichamelijke aftakeling, blijkt de noodzaak voor een coherent en consistent levensverhaal van en voor het zelf zeer belangrijk, maar nog belangrijker naarmate het einde van het verhaal dichterbij komt. De afronding is misschien wel het meeste cruciale onderdeel van het verhaal. Het creëren van de plot aller plotten en het samenbrengen van alle aspecten van het zelf zijn onderdeel in wat Petra noemt: ‘het punniken van de sliert van het leven die achterblijft’. Hoewel wij geen controle hebben over ons lijf, hebben we wel controle over hoe wij betekenis geven aan dat wat ons overkomt. Zo hebben wij tot op zekere hoogte invloed op ons levensverhaal en de afronding daarvan.

De levensdraad van de één stopt, maar is onderdeel van het levensverhaal van anderen. De verhalen van ons leven willen we verbinden met anderen, we willen onszelf verweven, in de tijd en met de mensen. De blogs blijven achter, op het wereld-wijde-web, om daar voor altijd een bewijs van het leven te zijn, tussen de mensen en in de tijd. De verhalen die in blogs verteld

worden zijn onderdeel van het proces het levensverhaal te verbinden met die van anderen. Onderdeel te worden van iets groters dan jijzelf, opdat je na je dood niet vergeten wordt. Door middel van verhalen verweven wij onszelf met een groter, tijdloos, geheel. Onze rode draad verweven wij en versterken wij met andere rode draden, om samen tot 'een lapje' van het leven te komen.

REFLECTIE EN MOGELIJKHEDEN VOOR VERVOLG ONDERZOEK

Dit onderzoek heeft gebruik gemaakt van kleine stukjes van theorieën die de canon vormen van de sociaal-wetenschappelijke literatuur met betrekking tot narratieven, de dood, ons lichaam en de tijd. Ik ben mij bewust van het feit dat iedere paragraaf zijn eigen onderzoek zou verdienen. Ik heb getracht de beleving en betekenisgeving van de bloggers zo puur mogelijk te delen door hier te presenteren wat uit de blogs naar voren kwam, dat betekent dat ik slechts fracties van theoretische discussies heb kunnen aanstippen. Een verdieping van de thema's die in deze scriptie naar voren zijn gekomen is zinvol om tot meer inzicht te komen over de beleving van een ongeneeslijke ziekte en het einde van het leven. Willen we daadwerkelijk meer inzicht krijgen in de beleving van een ongeneeslijke ziekte in Nederland heden ten dage dan zou een verdere verdieping van thema's in een culturele of historische vergelijking een toevoeging zijn.

Deze scriptie biedt geen differentiatie tussen verschillende onderzoekspersonen en groepen. Het lijkt mij interessant een onderzoek als deze te herhalen maar daarbij specifiek te letten op gender, leeftijd, religieuze achtergrond, mensen met of zonder kinderen of specifieke ziektebeelden. Het is dan mogelijk een uitgebreidere en specifiekere achtergrond te bieden van de onderzoekspopulatie. Een chronologische analyse van één of enkele blogs, waarbij de achtergrond van de bloggers wordt meegenomen in het onderzoek, zou eveneens interessant zijn om meer inzicht te krijgen in de ontwikkeling van het verhaal van ongeneeslijk zieken. Daardoor ontstaat de mogelijkheid om naar eventuele veranderingen in de vertelling door de tijd heen of tegen het naderen van het einde te bekijken. Het zou een interessant licht kunnen werpen op het acceptatie proces dat een blogger doormaakt en in hoeverre dat overeenkomt met de emotionele stadia van acceptatie van de naderende dood zoals die ooit geformuleerd zijn door Elizabeth Kübler-Ross (1969).

Een uitdaging voor onderzoek op het internet is de betrouwbaarheid van wat er te zien en te lezen is. Vaak zijn de bloggers goede schrijvers, ze weten zich op bijzondere wijze uit te drukken in hun blogs. Toch is er veel dat niet in woorden uitgedrukt kan worden, pijn, ongemak,

verdriet of angst kunnen vaak niet gereduceerd worden tot woorden. Als ze dat wel kunnen, dan is het maar de vraag of de blogs de plek zijn om dit te delen. Blogs zijn openbaar, wat betekent dat overwogen wordt of iets niet, of juist wel opgeschreven gaat worden. Dat zou kunnen betekenen dat bepaalde dingen uitvergroot worden terwijl andere dingen minder of niet gedeeld worden. Hoe de bloggers zich verhouden tot maatschappelijke normen is hierbij van belang, óók in het licht van het verhaal dat ze schrijven; een verhaal dat leesbaar, maar ook “krachtig”, “grappig”, “bijzonder” of “ontroerend” moet zijn om gelezen te worden. Met het oog op deze overwegingen zou tevens een verdieping in een aantal blogs, en de verificatie daarvan met andere onderzoeksmethoden, een toevoeging zijn aan dit onderzoek.

Rituelen, zowel grote rituelen aan het einde van het leven als de kleine rituelen van alledag, spelen een speciale rol voor mensen die geconfronteerd worden met het einde van het leven. De thema's in deze scriptie kunnen verder verdiept worden door ook deze rol van rituelen aandacht te geven. Deze inslag zou, zeker vanuit antropologische perspectief, veel kunnen toevoegen aan begrip over het leven en de dood in onze postmoderne samenleving. Wanneer is het leven succesvol afgerond? Hoe nemen wij, met het wegvallen van traditionele *rites de passages*, afscheid van het leven? En waar durven we ons geloof nog in te leggen? *‘En dan? Geen idee! Ik heb werkelijk, net als jullie geen idee, maar als jullie dit lezen ben ik wel op weg het te gaan weten. Of op weg naar een nieuw raadsel?’ (Koen 14-01-2014)*. De dood blijft, als het grote onbekende, een intrigerend veld voor onderzoek.



BIJLAGEN

REFERENTIES

- Abramovitch, H. (2001). Sociology of Death and Dying. In *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences* door N.J. Smelser en P.B. Baltes (red.), p. 3267-3270. Amsterdam: Elsevier.
- Arendt, H. (1958). *The Human Condition*. Chicago: University of Chicago Press.
- Ariès, P. (1981). *The Hour of Our Death*. Oxford: Oxford University Press.
- Barnes, J. (2012). *Alsof het Voorbij is*. Amsterdam: Atlas Contact.
- Barthes, R. (red.) (1968). La Mort de l'Auteur. In *Le Bruissement de la Langue*, p. 61-67. Paris: Seuil.
- Baudrillard, J. (2001). Simulacra and Simulations. In *Jean Baudrillard: Selected Writings* door M. Poster (red.), p. 169-187. Stanford: Polity Press.
- Beauvoir, S. de (1946). *Tout les Hommes sont Mortels*. Parijs: Gallimard.
- Beck, U. (1999). *World Risk Society*. Cambridge: Polity Press.
- Berger, A. A. (1997). *Narratives in Popular Culture, Media, and Everyday Life*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Blake, W. (1980) [1799]. *The Letters of William Blake*. Oxford: Clarendon Press.
- Blauvelt, A. (red.) (2003). *Strangely Familiar: Design and Everyday Life*. Minneapolis: Walker Art Center.
- Bloem, J.C. (1965). *Verzamelde gedichten*. Amsterdam: Athenaeum – Polak & Van Gennep
- Bolton, G. (1998). Stories of Dying: Therapeutic Writing in Hospice Care. In *Narrative Based Medicine* door T. Greenhalgh en B. Hurwitz (red.). London: BMJ Books.
- Brown, P. en S. de Graaf (2013). Considering a Future which may not Exist: The Construction of Time and Expectations amidst Advanced-Stage Cancer. *Health, Risk & Society*, vol. 15(6-7), p. 543-560.
- Brown, P., B. Heyman en A. Alaszewski (2013). Time-Framing and Health Risks. *Health, Risk & Society*, vol. 15(6-7), p. 479-488.
- Bruner, J. S. (1966). *Toward a Theory of Instruction*. New York: Norton.
- Bruner, J. S. (1986). *Actual Minds, Possible Worlds*. Cambridge: Harvard University Press.
- Bruner, J. S. (2004). Life as Narrative. *Social Research: An International Quarterly*, vol. 71(3), p. 691-710.
- Bryman, A. (2008). *Social Research Methods*. Oxford: Oxford University Press.
- Bury, M. (1982). Chronic Illness as Biographical Disruption. *Sociology of Health & Illness*, vol. 4(2), p. 167-182.

- Bury, M. (2001). Illness Narratives: Fact or Fiction? *Sociology of Health & Illness*, vol. 23(3), p. 263-285.
- Charmaz, K. (1991). *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- Charmaz, K. (1995). The Body, Identity, and Self: Adapting to Impairment. *The Sociological Quarterly*, vol. 36(4), p. 657-680.
- Clifford, J. en Marcus, G. E. (Red.) (1986). *Writing Culture: The Poetics and Politics of Ethnography*. Berkeley: University of California Press.
- Cohler, B.J. (1993). Aging, Morale and Meaning: The Nexus of Narrative. In *Voices and Visions of Aging. Toward a Critical Gerontology* door T. R. Cole (red.). New York: Springer.
- Colvin, C.J. (2004). *Ambivalent Narrations: Pursuing the Political through Traumatic Storytelling*. APLA Student Paper Prize of American Anthropological Association.
- Conrad, P. (1997). *The Medicalization of Society: On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Crossley, M. L. (2000). Narrative Psychology, Trauma and the Study of Self/Identity. *Theory & Psychology*, vol. 10(4), p. 527-546.
- Dauenhauer, B. en D. Pellauer (2014). Paul Ricoeur. In *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Summer 2014 Edition), door E. N. Zalta (red.). Beschikbaar via plato.stanford.edu/archives/sum2014/entries/ricoeur/ [5 juni 2014].
- Derrida, J. (1997). *Politics of Friendship*. London: Verso.
- Devetak, R. (2005) [1996]. Postmodernism. In *Theories of International Relations* door S. Burchill, A. Linklater, R. Devetak, M. Paterson en J. True (red.), p. 161-187. University of Minnesota Press.
- Douglas, M. (2002) [1966]. *Purity and Danger*. New York: Routledge.
- Edgley, C. (2003). Dying as Deviance: An Update on the Relationship Between Terminal patients and Medical Settings. In *Handbook of Death and Dying* door C.D. Bryant (red.), p. 448-456. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Elias, N. (1984). *De Eenzaamheid van de Stervenden in Onze Tijd*. Amsterdam: Meulenhof.
- Elias, N. (1994). *The Civilising Process*. Oxford: Blackwell Publishing.
- Emanuel, L., K. Bennett en V.R. Richardson (2007). The Dying Role. *Journal of Palliative Medicine*, vol. 10(1), p. 159-168.
- Ezzy, D. (2000). Illness Narratives: Time, Hope and HIV. *Social Science & Medicine*, vol. 50(5), p. 605-617.
- Ezzy, D. (1998). Theorizing Narrative Identity. *The Sociological Quarterly*, vol. 39(2), p. 239-252.
- Fabian, J. (1983). *Time and the Other: How Anthropology Makes its Object*. New York: Columbia University Press.

- Fina, A. de. (2013). Discourse and Identity. In *The Encyclopedia of Applied Linguistics* door C. A. Chapelle (red.). Oxford: Blackwell Publishing.
- Foucault, M. (1984). *The Foucault Reader*. New York: Random House.
- Gatson, S. N. (2011). The Methods, Politics, and Ethics of Representation in Online Ethnography. In *The SAGE Handbook of Qualitative Research* door N.K. Denzin en Y.S. Lincoln (red.), p. 245-275. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Geertz, C. (red.) (1973). *The Interpretation of Cultures: Selected Essays*. New York: Basic Books.
- Gennep, A. van (1909). *Les Rites de Passage*. Paris: Nourry.
- Giddens, A. (1979). *Central Problems in Social Theory*. Londen: Macmillan.
- Giddens, A. (1990). *The Consequences of Modernity*. Cambridge: Polity Press.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity*. Cambridge: Polity Press.
- Goffman, E. (1959). *The Presentation of Self in Everyday Life*. New York: Doubleday.
- Gubrium, J. F. en J. A. Holstein. (1998). Narrative Practice and the Coherence of Personal Stories. *The Sociological Quarterly*, vol. 39(1), p.163-187.
- Gubrium, J. F. en J. A. Holstein. (2000). *The Self We Live By*. Oxford: Oxford University Press.
- Habermas, J. (1987). *Theory of Communicative Action: The Critique of Functionalist Reason, Volume II*. Cambridge: Polity Press.
- Hevern, V.W. (2004). Threaded Identity in Cyberspace: Weblogs & Positioning in the Dialogical Self. *Identity: An International Journal of Theory and Research*, vol. 4(4), p. 321-335.
- Honneth, A. (1995). *The Struggle for Recognition: The Moral Grammar of Social Conflicts*. Cambridge: Polity Press.
- Jackson, M. (2002). *The Politics of Storytelling: Violence, Transgression, and Intersubjectivity*. Copenhagen: Museum Tusculanum Press.
- Jensen, S. (2012). *Dus Ik Ben Weer*. Amsterdam: Bezige Bij.
- Kassebaum, G. en B. Bauman (1972). Dimensions of the Sick Role in Chronic Illness. In *Patients, Physicians and Illnesses* door E.G. Jaco (red.), p. 130-144. New York: Free Press:
- Kaufmann, W. (1954). *The Portable Nietzsche*. The Viking Press: New York.
- Kaufman, S. R. en L. M. Morgan (2005). The Anthropology of the Beginnings and Ends of Life. *Annual Review of Anthropology*, vol. (34), p. 317-341.
- Kellehear, A. (1984). Are we a "Death-Denying" Society? A Sociological Review. *Social Science and Medicine*, vol. 18(19), p. 713-23.
- Kleinman, A. (1986). *Social Origins of Distress and Disease*. New Haven: Yale University Press.
- Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- Klingemann, H. (2000). "To Every Thing there is a Season": Social Time and Clock Time in Addiction Treatment. *Social Science & Medicine*, vol. 51(8), p. 1231-1240.

- Koselleck, R. (2004) [1979]. *Futures Past: On the Semantics of Historical Time*. New York: Columbia University Press.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. New York: Scribner's.
- Kundera, M. (1995). *Testaments Betrayed*. New York: Harper Collins.
- Linde, C. (1993). *Life Stories: The Creation of Coherence*. Oxford: Oxford University Press.
- Lindholm, C. (2008). *Culture and Authenticity*. Oxford: Blackwell Publishing
- Livingston, J. (2012). *Improvising Medicine: an African Oncology Ward in an Emerging Cancer Epidemic*. Durham: Duke University Press.
- Luijpen, W. (1969). *Nieuwe Inleiding tot de Existentiële Fenomenologie*. Het Spectrum: Aula Boeken
- Lupton, D. en W. Seymour. (2000). Technology, Selfhood and Physical Disability. In *Social Science & Medicine*, vol. 50, p. 1851-1862.
- Malinowski, B. (1922). *Argonauts of the Western Pacific*. New York: Dutton.
- Marcus, E. (1995). Ethnography in/of the World System: The Emergence of Multi-Sited Ethnography. *Annual Review of Anthropology*, vol. 24, p. 95-117.
- Mattingly, C. (1994). The Concept of Therapeutic 'Emplotment'. *Social Science & Medicine*, vol. 38(6), p. 811-822.
- Mattingly, C. (1998). *Healing Dramas and Clinical Plots: The Narrative Structure of Experience*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Merleau-Ponty, M. (1962). *Phenomenology of Perception*. London: Routledge & Kegan Paul
- Mul, J. de (2000). Het Verhalende Zelf: Over Persoonlijke en Narratieve Identiteit. In: *Filosofie, Ethiek en Praktijk* door Verkerk, M. (red.), p. 201-215. Rotterdam: Rotterdamse Filosofische Studies.
- Murthy, D. (2008). Digital Ethnography: An Examination of the Use of New Technologies for Social Research. *Sociology*, vol. 42(5), p. 837-855.
- Nietzsche, F. (1986-1987). *Notebooks*.
- Nijhof, G. (2003). *Tekstsociologie: Over de Talige Constructie van de Sociale Werkelijkheid*. Amsterdam: Het Spinhuis.
- Novack, M. (1975) "Story" and "Experience". In *Religion as Story* door J.B. Wiggins (red.). New York: Harper and Row.
- Noyes, R. en J. Clancy (1977). The Dying Role: Its Relevance to Improved Patient Care. *Psychiatry*, vol. 40, p. 41-47.
- Ochs, E. en L. Capps (1996). Narrating the Self. *Annual Review of Anthropology*, vol. 25, p. 19-43.
- Ochs, E. en L. Capps (2001). *Living Narrative: Creating Lives in Everyday Storytelling*. Cambridge: Harvard University Press.

- Ortner S. B. (1984). Theory in Anthropology since the Sixties. *Comparative Studies in Society and History*, p. 126-166.
- Paardt, van der R. Th. (1993). Kleine dingetjes, maar Huiveringwekkend Moeilijk: Over de Oden van Horatius. *Hermeneus*, vol. 65 (5), p. 279 – 284.
- Page, R. (2010). Re-examining Narrativity: Small Stories in Status Updates. *Text & Talk*, vol. 30(4), p. 423-444.
- Page, R. (2012). *Stories and Social Media: Identities and Interaction*. New York: Routledge.
- Parsons, T. (1972). Definitions of Health and Illness in the Light of American Values and Social Structure. In *Patients, Physicians and Illnesses* door E.G. Jaco (red.), p. 130-144. New York: Free Press.
- Pennebaker, J.W. (2010). Expressive writing in a clinical setting. *The Independent Practitioner*. Vol. 30, p. 23-25.
- Ricoeur, P. (1984) [1983] *Time and Narrative: Volume I*. Chicago: University of Chicago Press.
- Ricoeur, P. (1986) [1984] *Time and Narrative: Volume II*. Chicago: University of Chicago Press.
- Ricoeur, P. (1988) [1985] *Time and Narrative: Volume III*. Chicago: University of Chicago Press.
- Ricoeur, P. (1991) [1986] *From Text to Action: Essays in Hermeneutics*. Evanston: Northwestern University Press.
- Ricoeur, P. (1992) [1990] *Oneself as Another*. Chicago: University of Chicago Press
- Riessman, C. K. (2004). Narrative Analysis. In *Encyclopedia of Social Science Research Methods* door M. S. Lewis-Beck , A. Bryman en T. Futing Liao (red.), p. 705-709. Newbury Park: Sage.
- Ryle, G. (1949). *Concept of the Mind*. London: Hutchinson and Company
- Seale, C., en Van der Geest, S. (2004). Good and Bad Death: Introduction. *Social Science & Medicine*, vol. 58(5), p. 883-885.
- Shilling, C. (2005). *The Body in Culture, Technology and Society*. London: Sage.
- Thomas, W.I. en D.S. Thomas (1928). *The Child in America*. New York: Knopf.
- Turner, B.S. (1992). *Regulating Bodies. Essays in Medical Sociology*. New York: Routledge
- Turner, B. S. (2008). *The Body & Society: Explorations in Social Theory*. London: Sage Publications
- Walter, T. (1991). Modern Death: Taboo or Not Taboo? *Sociology*, vol. 25(2), p. 293-310.
- Win, M. de (2012). *Dood Gewoon?* Bachelorscriptie Antropologie. Universiteit van Amsterdam.
- Wouters, C. (2002). The Quest for New Rituals in Dying and Mourning: Changes in the We-I Balance. *Body & Society*, vol. 8(1), p. 1-27.
- Wulf, C. (2013). *Anthropology: A Continental Perspective*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Zimmer, M. (2010). "But the Data is Already Public": On the Ethics of Research in Facebook. *Ethics and Information Technology*, vol. 12(4), p. 313-325.

Zola, I. K. (1972). Medicine as an Institution of Social Control. *The Sociological Review*, vol. 20(4), p. 484-504.

LEESSUGGESTIES

Bibian Harmsen - *Paniekspinnen: Een jaar zonder einde*. (2012). Amsterdam: Uitgeverij Podium.

Christien Brinkgreve - *Vertel: Over de kracht van verhalen*. (2014). Amsterdam: Atlas.

Gijsbert van Es - *Het laatste woord. De kunst van leven met de dood*. (2013). Amsterdam: Nieuw Amsterdam.

Irvin d'Yalom - *Tegen de zon in kijken. Doodsangst en hoe die te overwinnen*. (2008). Amsterdam: Balans.

Jip Keijzer - Kanker is een cadeau? Dagboek van Jip Keijzer. (2012) Gratis E-book. Eburon.

Julian Barnes - *Alsof het voorbij is*. (2012). Amsterdam: Atlas Contact.

Michael Jackson - *The politics of storytelling*. (2002). Kopenhagen: Museum Tusculanum Press.

Paul Verheaghe - *Identiteit*. (2012). Amsterdam: Bezige Bij.

Simone de Beauvoir - *Alle mensen zijn sterfelijk*. (2003). Pockethuis.

Stine Jensen - *Dus ik ben weer*. (2012). Amsterdam: Bezige Bij.

En de volgende websites en blogs:

www.oml.bnn.nl

www.thelastimage.nl

www.gerdabuddingh.be

www.harryenfemke.blogspot.nl

www.ivanwolffers.nl