

'Noem het maar reuma': twee patiëntenverhalen over functionele aandoeningen

I.M.C. Ree, A.A. Kaptein

INLEIDING

De pathofysiologie van fibromyalgie en het chronische vermoeidheidssyndroom (CVS)/myalgische encefalomyelitis (ME) is vooralsnog onbekend. In de reguliere geneeskunde is geen effectieve behandeling beschikbaar. De diagnose wordt gesteld op basis van klinisch beeld, na uitsluiting van andere lichamelijke of psychologische oorzaken van de klachten. [1] In de praktijk duurt diagnosticeren van patiënten hierdoor lang en stuiten zij op veel onbegrip en zelfs ongeloof binnen de geneeskunde en hun eigen sociale omgeving. Fibromyalgie beïnvloedt de kwaliteit van leven van de patiënten sterk negatief. Meer dan de helft van de patiënten heeft moeite met traplopen, het afleggen van korte afstanden en met dagelijkse activiteiten. [2,3] Ook de emotionele gezondheid en het sociaal functioneren worden aangedaan. Vrouwen met fibromyalgie scoren consistent lager op kwaliteit-van-levenschalen dan vrouwen met chronische lichamelijke ziekten. [4]

Binnen de geneeskunde wordt zowel in beroep als opleiding het verhaal van de patiënt steeds belangrijker. De 'narratieve geneeskunde' bestudeert subjectieve beleving van ziekzijn aan de hand van interviews met patiënten, maar vooral ook aan de hand van romans, gedichten, schilderijen, muziek, foto's. [5] Het doel van wat narratieve geneeskunde wordt genoemd, is het verhaal van de zieke de ruimte te geven, te respecteren en te integreren in het medisch handelen. Methoden die daarbij worden gebruikt zijn: het bestuderen van egodocumenten (boeken en gedichten van zieken over hun ziekte en behandeling), romans en andere kunstvormen (films, schilderijen, muziek). In studies over *expressive writing* wordt patiënten gevraagd over hun ziekte te schrijven. [6] Onderzoek laat zien dat *expressive writing* gunstige effecten kan hebben op het ziekteverloop [7] en dat studenten geneeskunde die romans lezen over ziekzijn, beter leren luisteren naar patiënten. [8] Vooral bij chronisch zieken biedt 'het verhaal van de patiënt' de arts handvatten voor een biopsychosociale benade-

ring van de patiënt. Het vergelijken van het verhaal van een patiënt met het verhaal van een fictieve patiënt in een roman heeft verschillende doelen. Overeenkomsten en verschillen in de verhalen vormen materiaal om de beleving van ziekzijn te bestuderen; materiaal dat in onderwijs en onderzoek illustratief is. Ziekte verhaald en verbeeld, maakt studenten geneeskunde en artsen alert op het belang van de betekenisgeving door een patiënt van ziekte en behandeling, in een breder perspectief dan het min of meer steriele biomedische perspectief. Er zijn aanwijzingen dat dit bredere perspectief de kwaliteit van leven van de patiënt ten goede komt. [8]

In het onderwijs aan studenten geneeskunde krijgt narratieve geneeskunde (in het bredere kader van literatuur & geneeskunde of *medical humanities*) [9] steeds meer betekenis. Dit komt onder andere naar voren in het Raamplan 2009 [10], waarin de auteurs pleiten voor opname van dit vakgebied in het medisch curriculum. In de Verenigde Staten en het Verenigd Koninkrijk is dit al het geval. [11,12] Ons artikel beoogt een bijdrage te leveren aan deze vakgebieden door een literair werk en een patiëntenverhaal met elkaar te vergelijken.



'The broken column', Frida Kahlo. Museo Dolores Olmedo, Mexico city.

Mevrouw I.M.C. Ree, student geneeskunde, sectie Medische Psychologie, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

Prof.dr. A.A. Kaptein, hoogleraar Medische Psychologie, sectie Medische Psychologie, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

METHODE

In dit artikel wordt de autobiografische ziektebeleving van Renate Dorrestein uit het literaire werk *Heden ik* uit 1993 vergeleken met het verhaal van een hedendaagse patiënte. Renate Dorrestein wordt als dertiger getroffen door het chronische vermoeidheidssyndroom. Passages uit dit boek zijn geanalyseerd en aan de hand van citaten zal getracht worden een beeld te schetsen van het leven van een patiënt met het chronische vermoeidheidssyndroom.

De roman van Renate Dorrestein is vergeleken met het verhaal uit de eigen sociale omgeving van 'Anne', een 20-jarige studente. Anne is op 8-jarige leeftijd gediagnosticeerd met fibromyalgie. Zij is in een – via een audio-opname vastgelegd – interview onder andere gevraagd naar sociale en praktische consequenties van haar ziekte.

In de narratieve geneeskunde wordt de indeling volgens Frank [13] veel gebruikt. Hij onderscheidt drie typen verhalen, de zogenaamde ziektenarratieven. Het gaat hier om een *restitution* (herstel, restitutie)-narratief, een *chaos*-narratief en een *quest* (zoektocht, queeste)-narratief. In de tabel wordt de Nederlandse definitie gebruikt.

RESULTATEN

Anne

Patiënt Anne zet direct de toon voor het interview: 'Als je me hierna maar niet opeens als een patiënt ziet [...] ik *ben* Anne en ik *heb* een ziekte.' Met ziekte wil ze het liefst zo min mogelijk bezig zijn. Anne studeert, werkt, gaat uit en draagt hakken, ondanks de lichamelijke consequenties.

Als 8-jarige kreeg zij de diagnose fibromyalgie; over deze periode weet zij niet veel meer. 'Ik heb al heel lang veel pijn bij alles wat ik doe. Na heel veel ziekenhuisbezoeken kreeg het een naam. Er veranderde eigenlijk niets.' Over de mogelijke oorzaak van haar fibromyalgie speculeert ze liever niet: 'wat het ook is, het gaat niet over.'

Anne weet niet hoe haar leven eruit zou hebben gezien zonder fibromyalgie, al zou ze dan wel minder dagelijkse zorgen hebben. 'Ik ben altijd aan het plannen; als ik uitga moet ik de twee dagen erna mijn agenda leeg houden.' Met haar vrienden praat ze niet over haar ziekte; 'Daar heeft niemand zin in.' Tekenend voor de houding van Anne is dat ze fibromyalgie stevast reuma noemt, '... dan hoeft ik niets uit te leggen. Fibromyalgie zie je niet en ik kan de ene dag veel meer dan de andere dag. Dat is voor anderen heel verwarrend en natuurlijk zijn er mensen die misschien denken dat ik me aanstel of aandacht wil.' Hoewel fibromyalgie spontaan kan verdwijnen, heeft Anne hier nooit in geloofd. 'Door de jaren

Tabel 1. Ziektenarratieven.

Narratief	Omschrijving
Restitutie	Ziekte wordt hierbij als tijdelijke onderbreking van gezondheid gezien; herstel naar de gezonde uitgaanspositie ligt voor de patiënt in de lijn der verwachting.
Chaos	Gekenmerkt door gevoelens van wanhoop en controleverlies.
Queeste	Acceptatie van ziekte staat hierbij centraal; de patiënt exploreert hoe deze zijn ziekte ten voordele of ter lering kan gebruiken.

heen is de pijn verergerd en zijn mijn energie en conditie afgenomen. Ik kom waarschijnlijk in een rolstoel.'

Renate Dorrestein

Renate Dorrestein werd als dertiger plotseling getroffen door het chronische vermoeidheidssyndroom. Ze werd op een dag wakker met het gevoel te veel gedronken te hebben. Aanvankelijk schreef zij dit toe aan een recent gebroken hart, een heersende griep en later aan een hersenschudding, maar de eigenaardige klachten bleven aanhouden. Haar artsen hielden echter vol dat *emotionele problemen* de vermoeidheid in stand hielden - (p. 23). Renate Dorrestein beschrijft hoe ze zich vreemd begon te voelen van haar naasten; zij leefde immers opeens in een ander ritme, met andere zorgen ('vandaag de post en morgen de kattenbak, of andersom?' - p. 60) en was plots compleet afhankelijk van haar naasten. 'De vervreemding beperkt zich niet tot mijn naasten – al gauw word ik er zelf ook onderdeel van. Ik ken mezelf en mijn eigen leven niet meer terug.' - (p. 42). De houding van haar naasten begreep ze wel: 'Misschien is de bittere waarheid wel dat zieken en gezonden elkaar niet echt kunnen verstaan.' - (p. 45).

Renate Dorrestein beschrijft de verschillende rouwfasen die horen bij een chronische ziekte. Na de acceptatie van haar zelfdiagnose, bleef de acceptatie van het ongeneeslijke aspect echter nog uit: '... aldus las ik die eerste maanden [...] elke letter die ooit was gepubliceerd over de vijandelijke macht die mij naar ik vermoedde had bezet.' - (p. 31). Ze bezocht arts na arts en richtte zich uiteindelijk op de alternatieve geneeskunde, waarna acceptatie van haar aandoening door haar volgde.

DISCUSSIE

Een interpretatie van deze twee, per definitie subjectieve patiëntverhalen brengt enkele overeenkomsten en verschillen naar voren in de manier waarop Anne en Renate Dorrestein met hun ziekte omgaan. Anne verschilt van de meeste fibromy-

algiepatiënten en van Renate Dorrestein door het vroege begin van haar klachten. Anne moet accepteren dat haar leven anders is dan dat van haar leeftijdsgenoten. Renate Dorrestein krijgt echter plotse klachten. Ook zij vervreemdt zich van haar naasten, maar zij moet ook accepteren dat haar leven nu totaal anders is dan het leven dat ze zelf altijd geleid heeft. Waar Renate Dorrestein actief op zoek gaat naar behandeling, wil Anne daar niets van weten; ze gelooft niet in genezing. De beweegreden hierachter lijkt wel gelijk: beiden willen zich niet onderwerpen aan hun ziekte. Beide vrouwen spreken over schaamte, het buitensluiten van vrienden en het verborgen houden van klachten.

In een eerder onderzoek werden de ziektenarratieven uitgevraagd bij patiënten met het chronische vermoeidheidssyndroom. [14] Bij alle patiënten werd aan het begin van het ziekteproces een restitutenarratief vastgesteld. Bij het zoeken naar de narratieven in de verhalen van Anne en Renate Dorrestein, komt bij de laatste het restitutenarratief ook naar voren.

De erkenning van deze aandoeningen door artsen, beïnvloedt de omgang van patiënten met hun ziekte. Erkenning kan voor een tweede fase van het restitutenarratief zorgen, waarin patiënten blijven geloven in genezing. Miskening van artsen leidt bij veel patiënten tot een chaosenarratief. [13] Renate Dorrestein ervaart ook een dergelijke overweldiging, met depressieve gevoelens en woedeaanvallen. Het queeste-narratief lijkt bij zowel Renate Dorrestein als Anne op de voorgrond te staan. Subjectieve patiëntenverhalen bieden de arts waardevolle inzichten in ziekzijn. Patiënten die het gevoel hebben begrepen te worden door hun arts, vertonen meer constructieve ziektenarratieven dan patiënten die vastlopen in chaos- of queeste-narratieven. [14] Door erkenning wordt onzekerheid bij de patiënt weggenomen en betekenisverlening en verwerking bewerkstelligd. Ook geven patiënten aan hierdoor op meer sociaal begrip en sociale steun te kunnen rekenen. [15] Het bestuderen van het verhaal van patiënten, door luisteren of lezen, lijkt geassocieerd met gunstige uitkomsten van medische zorg. [6,16] Narratieve geneeskunde verdient daarom een plaats in het medisch curriculum.

REFERENTIES

1. Griffith JP, Zarrouf FA. A Systematic Review of Chronic Fatigue Syndrome: Don't Assume It's Depression. *Prim Care Companion J Clin Psychiatry* 2008;10:120-8.
2. Jones J, Rutledge DN, Jones KD, et al. Self-assessed physical function levels of women with

fibromyalgia: a national survey. Womens Health Issues 2008;18:406-12.

3. Bennett RM, Jones J, Turk DC, et al. An internet survey of 2,596 people with fibromyalgia. *BMC Musculoskeletal Disorders* 2007;8:27.
4. Carmona L, Ballina J, Gabriel R et al. The burden of musculoskeletal diseases in the general population of Spain: results from a national survey. *Ann Rheum Dis* 2001;60:1040-5.
5. Kaptein AA, Geest S van der, Meulenberg F. Verhalen verhalen. *Tijdschr Med Onderw* 2011;30(3):91-100.
6. Smyth JM, Nazarian D, Arigo D. Expressive writing in the clinical context. In Vingerhoets A, Nylicček I, Denollet J (eds). *Emotion regulation*. New York: Springer; 2008;215-33.
7. Smyth JM, Stone AA, Hurewitz A, et al. Effects of writing about stressful experiences on symptom reduction in patients with asthma or rheumatoid arthritis. *JAMA* 1999;281:1304-9.
8. Ousager J, Johannessen J. Humanities in undergraduate medical education: A literature review. *Acad Med* 2010;85:988-98.
9. Meulen BC ter, Haan J, Meulenberg F. Narratieve neurologie: toegang tot de belevingswereld van de patiënt. *Ned Tijdschr Geneesk* 2009;153:A304.
10. Herwaarden CLA van, Laan RFJM, Leunissen RRM. *Raamplan Artsopleiding* 2009. Houten: Badoux, 2009.
11. Greenhalgh T, Hurwitz B (eds). *Narrative based medicine*. London: BMJ Publishers;1998.
12. Watts G. Using history, literature, and philosophy to capture the essence of medicine and health. *BMJ* 2009;339:1053.
13. Frank AW. *The Wounded Storyteller*. Chicago: The University of Chicago Press, 1995.
14. Whitehead LC. *Quest, chaos and restitution: Living with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis*. *Soc Sci Med* 2006;62:2236-45.
15. Drachler M, Leite JC, Hooper L, et al. The expressed needs of people with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: A systematic review. *BMC Public Health* 2009;9:458.
16. Hagger M, Orbell S. A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychol Health* 2003;18:141-84.

CORRESPONDENTIE

Mevrouw I.M.C. Ree, student geneeskunde
Leids Universitair Medisch Centrum
Sectie Medische Psychologie
Postbus 9600
2300 RC LEIDEN
Tel.: (0180) 32 65 79
E-mail: i.m.c.ree@umail.leidenuniv.nl