

KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN

FACULTEIT SOCIALE WETENSCHAPPEN

OPLEIDING ANTROPOLOGIE

SPANNINGSVELDEN TUSSEN HET CHRONISCH
VERMOEIDHEIDSSYNDROOM EN DE CULTURELE CONTEXT
WAARBINNEN HET SYNDROOM VOORKOMT

Een explorerend antropologisch onderzoek

Promotor : Prof. Emeritus R.DEVISCH

VERHANDELING
aangeboden tot het verkrijgen van
de graad van Licentiaat in de
Antropologie
door
Evi KEMPEN

academiejaar 2006-2007

“Deze verhandeling is een examendocument, dat na verdediging niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. In publicaties mag naar dit werk gerefereerd worden, mits schriftelijke toelating van de promotor, waarvan de naam wordt vermeld op de titelpagina”.

'Terwijl het gezonde verstand zo gehecht is aan heldere en eenvoudige ideeën omdat het erdoor gerustgesteld wordt, staat de ervaring het denken niet meer toe zulke ideeën op rationele wijze voort te brengen.' (M.Merleau-Ponty 1948)

'Living and writing at the margin of wider society, whether it is our destiny or not, can be a statement about what is and what is not at stake. Perhaps it is only at the margin that we can find the space of critical engagement to scrutinize how certain of the cultural processes that work behind our backs come to injure us all, constraining our possibilities, limiting our humanity. And perhaps it is at the margin, not the center, where we can find authorization to work out alternatives that can remake experience, ours and others. In that sense, the margin may be near the center of the most important thing: transformation. Change is more likely to begin at the edge, in the borderland between established orders.' (Kleinman 1995:5)

Voorwoord

Alvorens met deze thesis aan te vangen, wil ik mijn informanten bedanken voor hun bereidwilligheid zich te laten interviewen en voor hun niet altijd evidente openhartigheid. Ik hoop dan ook dat zij zich kunnen terugvinden in mijn onderzoek naar de spanningsvelden die het chronisch vermoeidheidssyndroom onvermijdelijk met zich mee lijken te brengen.

Verder gaat mijn dank uit naar mijn ouders, vrienden en promotor die me hielpen met het nalezen van mijn thesis en het reflecteren over mijn onderwerp en probleemstelling, alsook naar mijn vriend Joris die me hielp met de afwerking en de vormgeving.

Vervolgens wil ik nog vermelden dat ik zeker geen spijt heb van de beslissing om na mijn kandidaturen communicatiewetenschappen over te stappen naar antropologie. Integendeel, deze tweejarige opleiding bood me een nieuwe, verfrissende kijk op vele zaken die ik wil behouden in mijn latere werk en leven. Meer bepaald ging ik de waarde beseffen van veldwerk als basis voor wetenschappelijk onderzoek, alsook het belang van een zeker respect voor, en een eerlijkheid tegenover datgene wat men onderzoekt. Bovendien ging ik meer en meer de noodzaak inzien om steeds de limieten van de eigen objectiviteit en kennis voor ogen te houden. Niet enkel voor de juistheid van het eigen onderzoek maar ook voor de mogelijke maatschappelijke consequenties die kunnen voortvloeien uit het ontbreken van dit besef. Tenslotte bracht de opleiding me een oprechte interesse bij voor zowel andere als onze eigen maatschappij en cultuur en het besef dat er tegelijkertijd meer gelijkenissen en meer verschillen tussen culturen en mensen zijn dan de meesten kunnen vermoeden.

Inhoudsopgave

Inleiding	1
Hoofdstuk 1 – De ervaring van de patiënt (veldwerk)	3
1.1 Veldwerk als uitgangspunt	3
1.2 Methode	3
1.3 Samenvatting van de interviews	5
1.3.1 De zoektocht naar een diagnose	5
1.3.2 Diagnose ≠ remedie	7
1.3.3 De reacties van anderen	10
1.3.4 Werk aan jezelf en je zult genezen	12
1.3.5 De strijd om erkenning	14
1.3.6 Mijn oude en mijn nieuwe leven	15
1.4 Voorlopige bevindingen	18
Hoofdstuk 2 – Wat verstaan we onder het chronisch vermoeidheidssyndroom?	21
2.1 De symptomen	21
2.2 De definitie	22
2.3 De clash tussen twee onderzoeksstromingen	22
2.4 De behandeling	24
2.5 De visie van Boudewijn Van Houdenhove	25
2.5.1 CVS als een stressgebonden aandoening	25
2.5.2 Waar een wil is, is een weg	26
2.6 Een universeel voorkomend syndroom of een nieuwe cultuur- en tijdsgebonden aandoening?	28
Hoofdstuk 3 – Cultuurspecifieke opvattingen over ziekte en gezondheid	31
3.1 Cultuurspecifieke opvattingen als ‘sociale feiten’	31
3.2 Ons biomedisch model	31
3.2.1 De naturalistische traditie	32
3.2.1.1 Echtheid is zichtbaarheid	32
3.2.1.2 Objectief versus subjectief	33
3.2.1.3 Het atomistisch perspectief	33
3.2.1.4 Natuur versus cultuur	34
3.2.1.5 De zoektocht naar universele waarheden	35
3.2.2 De individualistische traditie	35
3.2.2.1 Het ‘zelf’ op zichzelf	35
3.2.2.2 Gezondheid als project	36
3.2.2.3 De radicale autonomie van het individu als ideaalbeeld	36
3.2.3 Het Cartesiaanse denken	37
3.2.3.1 Filosofische en praktische fundamenteen	37
3.2.3.2 Metaforische contrasten onderliggend aan de dichotomie tussen lichaam en geest	38
3.2.3.3 De psychosomatische geneeskunde	39
3.2.3.4 Alternatieve kennissystemen	39
3.3 Andere maatschappelijke tendensen	40
3.3.1 Bureaucratisering, professionalisering en medicalisering	40
3.3.2 Onze gezondheids- en lichaamsbewuste cultuur	41
3.3.3 Ziekte als een morele categorie en ‘positive thinking’	42
3.3.3 Lijden als technisch probleem	43
Hoofdstuk 4 – Spanningsvelden tussen CVS-patiënten en hun aandoening	44
4.1 Het tegenwerkende lichaam	44
4.1.1 Niet meer thuis in je eigen lichaam	44

4.1.2	Ons belichaamde ‘zelf’	45
4.1.3	Objectivering van het lichaam	46
4.2	Betekenisgeving en controle	47
4.2.1	Een bedreiging voor de eigen identiteit	47
4.2.2	Vijf vragen van de zieke mens	47
4.2.3	De behandeling	49
4.2.4	Interpretatie als proces	49
4.3	Ziekte en verlies	50
4.3.1	Individueel verlies	50
4.3.2	Sociaal verlies	51
4.4	De boodschapper die de boodschap niet verstaat	51
4.4.1	Belichaamd verzet	51
4.4.2	Zelfdestructief verzet	53
4.4.3	Verwarring bij de patiënt	53
4.5	Conclusie hoofdstuk	54
Hoofdstuk 5	– Spanningsvelden tussen de CVS-patiënt en zijn omgeving	56
5.1	‘delegitimering’	56
5.1.1	Trivialisering van de symptomen	56
5.1.2	De onzichtbaarheid van CVS	57
5.1.3	Het reductionisme van de klassieke geneeskunde	58
5.1.4	De medische opleiding van de arts	59
5.1.5	Waarom CVS-patiënten niet passen in de ziekenrol	61
5.1.5.1	Talcott Parsons’ opvatting van de ziekenrol	61
5.1.5.2	CVS en de ziekenrol	62
5.1.6	De psychosomatische benadering en verantwoordelijkheid	64
5.2	Gevolgen ‘delegitimering’	65
5.2.1	Twijfel en schaamte	65
5.2.2	Verzet tegen de ziekte-definities van anderen	66
5.3	Conclusie hoofdstuk	68
Hoofdstuk 6	– Spanningsvelden tussen CVS en de maatschappelijke en culturele context waarbinnen het syndroom voorkomt	70
6.1	Verkeerd begrip ‘erkenning’	70
6.2	Verkeerd begrip ‘objectief versus subjectief’	71
6.3	‘Stress’: een verwarrend concept	72
6.3.1	Definitie stress	72
6.3.2	Voor- en nadelen stressconcept	72
6.4	Nood aan een alternatief voor ons dualistisch mensbeeld	73
6.5.1	De mens als belichaamd wezen	73
6.5.2	Nood aan aandacht voor de ervaring van de patiënt en voor zorg	74
6.5	‘Reïficatie’	74
6.6	CVS als de vraag naar een alternatieve levenswijze	76
6.7	Conceptuele modellen versus de realiteit	77
6.8	Conclusie hoofdstuk	79
Besluit	81
Besluit hoofdstukken	81
Algemeen besluit	84
Bibliografie	86
Bijlagen	89

Inleiding

Doorheen deze thesis zal ik onderzoeken welke spanningsvelden er zijn tussen het chronisch vermoeidheidssyndroom en de culturele context waarbinnen het syndroom voorkomt. Om een antwoord te kunnen geven op deze probleemstelling bespreek ik eerst apart: de ervaring van de patiënt, wat het chronisch vermoeidheidssyndroom juist inhoudt en de in onze maatschappij heersende, cultuurspecifieke opvattingen over ziekte en gezondheid. In het tweede deel van mijn thesis bespreek ik achtereenvolgens de spanningsvelden die ontstaan tussen: de patiënt en zijn aandoening, de patiënt en zijn omgeving en tussen het chronische vermoeidheidssyndroom en de culturele en maatschappelijke context waarbinnen het syndroom voorkomt.

Ik koos ervoor een thema binnen de medische antropologie te behandelen en kwam via kennissen die aan CVS¹ lijden, al snel tot mijn huidige onderwerp. Dat er verscheidene spanningsvelden zijn die het leven van de CVS-patiënt er niet altijd gemakkelijker op maken, ontdekte ik door enkele informanten te interviewen over hun leven met CVS en hun ziekte-ervaring. Ik besloot dan ook deze vaststelling te gebruiken als aanzet en basis voor mijn thesis. In datgene wat volgt zal ik de getuigenissen van mijn informanten en mijn eigen bedenkingen combineren met bestaande antropologische en sociologische theorieën over ziekte en gezondheid, om uiteindelijk te komen tot een antwoord op mijn probleemstelling.

Geleidelijk aan merkte ik dat vooral de fenomenologische benadering me aansprak. Dit omwille van de nadruk die ze legt op de ervaring (van de patiënt) en op het feit dat de theoretische modellen via dewelke men de realiteit tracht te vatten niet gelijk zijn aan deze realiteit. Ook de aandacht voor nuance en het vermijden van al te simplistische, absolute conclusies sprak me aan binnen deze benadering.

¹ Doorheen de rest van mijn thesis zal ik regelmatig de afkorting CVS gebruiken voor het chronische vermoeidheidssyndroom.

Verder sluit mijn thesis nauw aan bij de symbolisch antropologische stroming. Dit omwille van de nadruk die gelegd wordt op de symbolische en betekenisvolle aspecten van het sociale leven en op de manier waarop de leden van een bepaalde cultuur de fenomenen om zich heen interpreteren.

Zoals de titel zegt gaat het om een explorerend onderzoek, vermits er nog maar weinig antropologische studies verschenen over syndromen zoals CVS. Mijn doelstelling is dan ook niet het geven van een sluitende verklaring voor het chronisch vermoeidheidssyndroom. Wel hoop ik via deze thesis enigszins te kunnen bijdragen aan een beter begrip van CVS en haar patiënten.

Hoofdstuk 1 – De ervaring van de patiënt (veldwerk)

1.1 Veldwerk als uitgangspunt

Ik koos ervoor om veldwerk te doen en dit te gebruiken als uitgangspunt voor mijn thesis. Hiervoor had ik verschillende redenen. Het feit dat veldwerk nu eenmaal kenmerkend is voor antropologisch onderzoek speelde natuurlijk een belangrijke rol. Daarnaast wou ik de uitdaging aangaan om conclusies te trekken uit mijn eigen bevindingen. Bovendien merkte ik al snel dat het in contact komen met CVS-patiënten ervoor zorgde dat ik meer voeling kreeg met mijn onderwerp dan wanneer ik me zou beperken tot een literatuurstudie. Deze voeling met mijn informanten brengt onvermijdelijk ook een zeker engagement tegenover deze mensen met zich mee. Niet in de zin dat ik hun pleitbezorger word doorheen deze thesis. Wel in de zin dat ik er automatisch over ging waken, niet te vervallen in eenzijdige conclusies die naar mijn aanvoelen geen rekening houden met de complexiteit van CVS en met de situatie waarin CVS-patiënten zich bevinden. Tenslotte bestaan er over CVS nog maar weinig sociologische of antropologische studies, waardoor veldwerk zich opdrong.

Ik begon aan mijn veldwerk alvorens ik wist hoe mijn probleemstelling er concreet zou uitzien. Maar na enkele interviews merkte ik reeds een aantal in het oog springende gelijkenissen op in het verhaal van mijn informanten. Deze gelijkenissen brachten me tot mijn huidige probleemstelling en bepaalden mee de structuur van mijn thesis. De interviews en de biografieën van CVS-patiënten die ik las, vormen dus het uitgangspunt voor mijn thesis. Op basis van de zaken die naar voor kwamen uit de analyse van mijn veldwerkgegevens, ging ik op zoek naar bestaande antropologische en sociologische studies die ik kon koppelen aan deze bevindingen.

1.2 Methode

Concreet bestaat mijn veldwerk uit acht interviews met CVS-patiënten. Daarnaast las ik twee biografische boeken geschreven door mensen die aan CVS lijden of

leden. Het gaat hier meer specifiek over de boeken: 'Heden ik' van Renate Dorrestein en 'Te moe om te sterven. Overleven met chronische vermoeidheid' van Luk Saffloer.

De eerste drie informanten vond ik binnen mijn kennissenkring. Daarna richtte ik me tot de Antwerpse afdeling van de ME-vereniging². Via hun website kwam ik te weten dat zij af en toe voordrachten en bijeenkomsten organiseerden. Dit leek me de ideale gelegenheid om in contact te komen met CVS-patiënten. Ik mailde hen dan ook met de vraag of het mogelijk was om zo een bijeenkomst bij te wonen. Dit bleek geen probleem te zijn. Eind augustus 2005, ging ik naar een praatnamiddag in Mortsel en liet na de bijeenkomst een papier rondgaan waar iedereen zijn of haar persoonlijke gegevens op kon vermelden indien ze instemden met een interview. Gedurende de volgende maanden ging ik langs bij enkele van deze mensen om een interview af te nemen. Als basis voor mijn interview gebruikte ik een vooraf opgestelde vragenlijst (zie bijlage 1). Deze vragenlijst was eerder een soort richtlijn voor mezelf. Uiteraard stelde ik bij alle informanten nog andere bijvragen, voortgaande op hun antwoorden. Het hele interview werd opgenomen met een dictafoon en achteraf uitgetypt.

De uitgetypte interviews heb ik vervolgens samengebracht en herwerkt tot een leesbaar geheel. Meer specifiek bespreek ik in wat volgt de belangrijkste punten die uit de interviews naar voren kwamen. Het gaat dan vooral over de problemen waarmee de meeste CVS-patiënten te maken krijgen en over de manier waarop ze hun aandoening en de reacties van anderen hierop, beleven.

Tenslotte wil ik nog vermelden dat het hier om kwalitatief onderzoek gaat met alle voor- en nadelen die daaraan verbonden zijn. Enerzijds lieten de diepte-interviews me toe om de complexe relatie tussen CVS en de culturele context waarin het syndroom voorkomt, te ontdekken. Iets wat men onmogelijk kan doen via kwantitatief onderzoek. Anderzijds ben ik me ervan bewust dat het moeilijk blijft om uit acht interviews algemeen geldende conclusies af te leiden.

² Website Belgische ME-vereniging : <http://www.me-cvs.be>
ME of Myalgische Encephalomyelitis is een andere naam voor het chronisch vermoeidheidssyndroom.

1.3 Samenvatting van de interviews

1.3.1 De zoektocht naar een diagnose

“De huisdokter stak elke nieuwe kwaal in een apart vakje” (Annick)

Zoals iedereen die geconfronteerd wordt met een aantal klachten – klachten die men bovendien aanvoelt als zo ernstig dat ze het dagelijkse leven grondig verstoren – gingen mijn informanten op zoek naar een verklaring en een mogelijke remedie voor hun ongemakken.

In tegenstelling tot hun medepatiënten in de wachtkamer van de huisdokter, keerden de meesten onder hen terug naar huis zonder een duidelijke diagnose, laat staan een oplossing. Dit moment was voor velen het begin van een lange en moeilijke zoektocht naar een diagnose en naar hulp.

Aanvankelijk bleef men meestal de deur van de huisarts platlopen, telkens met andere kwaaltjes. Zo ook in het geval van Linda, die ondertussen al elf jaar aan CVS lijdt. Bij haar werden onderzoeken gedaan naar allerlei afzonderlijke klachten, maar steeds zonder resultaat. Uiteindelijk ging ze op aanraden van haar huisdokter naar professor de Meirleir (zie 2.4), die in haar bloed tekenen zag van een verstoord afweersysteem en bevestigde dat Linda CVS had. Niet elke huisdokter blijkt overigens vertrouwd te zijn met CVS en houdt dit als een mogelijke diagnose in het achterhoofd. Zo zijn er evenveel mensen die pas na lange tijd tot de veronderstelling komen dat ze wel eens zouden kunnen lijden aan het chronisch vermoeidheidssyndroom.

Enkele van mijn informanten werden eerst bestempeld als depressief of als lijdende aan een burn-out. Dit was het geval bij Sarah, die in het begin van de ene psychiater naar de andere werd gestuurd en steeds weer antidepressiva kreeg voorgeschreven. Ze verbleef zelfs enige tijd in een instelling. Dit alles bracht haar echter niet veel beterschap, integendeel. Zo beschrijft Sarah hoe ze steeds weer te maken kreeg met het onbegrip van de dokters die haar behandelden. Ze zegt hierover het volgende: *“Een arts die wil je genezen. Als je niet direct geneest, dan ben je een probleempatiënt.”*

In dezelfde trant schrijft Renate Dorrestein in haar boek: *“Ik krijg het gevoel dat de neuroloog het mij persoonlijk kwalijk neemt dat ik niet pas in een hanteerbaar, aan hem bekend ziektebeeld. Hij vergeet dat ik meer reden heb om me bekocht te voelen dan hij. Hij beseft niet dat ik niets liever zou willen dan dat hij inderdaad almachtig was – daar zou ik namelijk nogal mee gediend zijn (Dorrestein, 1993,p.34).”*

Momenteel is Sarah in behandeling bij een psychologe die haar naar eigen zeggen helpt om met haar problemen om te gaan. Problemen die, zo beklemtoont ze, het gevolg zijn van haar ziekte. *“Mijn psychologe staat dicht bij mij. Ze wil me niet hoognodig genezen. Psychologen werken anders, die schrijven je geen pilletje voor. Ze vragen met welke problemen je zit en geven je bruikbare tips om ermee om te gaan. Je krijgt ook inzicht in je eigen gedrag, bijvoorbeeld over hoe je met conflicten thuis moet omgaan,”* aldus Sarah.

“De waarheid kennen, zelfs al is het een beroerde waarheid, valt altijd te prefereren boven angst in het duister tasten (Dorrestein, 1993,p.31).”

Op het belang van een diagnose wijst Gert, die toen ik het interview afnam, juist onderzoeken bij het Antwerpse referentiecentrum (zie 2.5) had laten doen en nog wachtte op zijn uitslag.

Net zoals bij Sarah, was het bij hem niet de huisarts die hem wees op de mogelijkheid dat het om CVS zou kunnen gaan, maar Gert zelf, die door te lezen over CVS ging vermoeden dat dit wel eens de aandoening zou kunnen zijn waaraan hij leed. Zolang het niet zwart op wit staat dat hij inderdaad CVS heeft, blijft Gert onzeker over wat er met hem aan de hand is. Hij zegt hierover het volgende: *“Een diagnose zou toch wel prettig zijn, in de zin dat het een beetje houvast geeft voor jezelf. Misschien ook een zekere bevestiging dat ik er niet naast zat. Nu blijf ik tegen mezelf zeggen: “Stel je niet aan, gewoon voortdoen”. Terwijl ik me kan voorstellen dat als men bloed neemt en zegt: “Je hebt virus X of Y in je lichaam.”, je dan sneller geneigd bent te geloven dat je echt iets hebt.”*

1.3.2 Diagnose ≠ remedie

“Ik lijd nu al meer dan twintig jaar aan het chronisch vermoeidheidssyndroom, niet eens aan een ziekte. Ik ben totaal moedeloos. Verzekerd tegen elk denkbaar risico, behalve tegen een syndroom (Saffloer, 1999, p.145).”

Hoewel de diagnose CVS belangrijk is, zowel om praktische redenen (bijvoorbeeld om arbeidsongeschikt verklaard te worden) als om persoonlijke redenen, stopt de zoektocht naar hulp hierbij meestal niet. Dit om de simpele reden dat er geen echte remedie voorhanden is. Meestal zoekt elke patiënt voor zichzelf verder naar datgene wat voor hem of haar enige verbetering kan brengen.

We zagen al hoe Linda via haar huisarts terecht kwam bij professor de Meirleir, die uiteindelijk de diagnose CVS stelde. Veel schoot ze met deze diagnose echter niet op, vermits ze de antibiotica die professor de Meirleir voorschrijft, niet kon verdragen. Aanvankelijk lag Linda dan ook negen maanden noodgedwongen in de zetel en raakte ze naar eigen zeggen amper nog tot bij de tafel. Via acupunctuur verbeterde haar situatie enigszins. Momenteel volgt Linda een behandeling in het referentiecentrum van Antwerpen. Als ik vraag wat deze behandeling zoal inhoudt, antwoordt ze dat het gaat om cognitieve gedragstherapie (waar ze naar eigen zeggen niet veel mee is. *“Dit is voor mensen die in de put zitten, zich laten gaan...wat bij mij niet het geval is.”*) en kinesithérapie (die ze te uitputtend vindt). Desalniettemin kan ze er, naar eigen zeggen, toch enkele praktische tips uithalen om met haar aandoening om te gaan. Echt beterschap of genezing kon de behandeling echter nog niet brengen. Wel voelt Linda zich al een stuk beter dan voordien, al lijkt pijn de laatste tijd meer op de voorgrond te treden.

Ook Marianne en Greta kwamen na een lange zoektocht bij professor de Meirleir terecht en kregen de diagnose CVS te horen nadat er afwijkingen in hun bloed gevonden waren. Marianne volgde in tegenstelling tot Linda wel de voorgeschreven antibioticakuur en merkte aanvankelijk ook enige beterschap op.

Nadien verslechterde haar toestand echter terug. Ook Greta startte met de behandeling, maar haakte na een tijdje af. In de eerste plaats om financiële redenen. Zo hangt aan deze antibioticakuur een aanzienlijk prijskaartje vast, iets wat voor een gescheiden moeder van twee kinderen, niet evident is. Bovendien voelde ze aan dat de eindeloze zoektocht en behandeling van sporen in het bloed, schimmels en ga zo maar door... haar geen beterschap zou brengen. Greta zocht en zoekt nog steeds naar een andere manier om haar aandoening onder controle te krijgen. Momenteel doet ze aan tai chi en yoga, sporten die ze fysiek aankan. Ook merkt ze enige verbetering in haar situatie op, wanneer ze bepaalde zaken uit haar voeding weglaat.

Op mijn vraag of Marianne ooit haar toevlucht zocht in de alternatieve geneeskunde, volgt een hele opsomming waaruit blijkt dat ze zowat alles heeft uitgeprobeerd. Zelf omschrijft ze het als volgt: *“Ik ben overal geweest waar ik kon. Acupunctuur in de beginperiode, osteopathie om de spieren los te werken, een orthomoleculaire arts, baxters met magnesium, enkele cursussen om me te leren ontspannen en ozonspuiten. Maar het mocht niet baten. Je probeert al die zaken omdat de klassieke geneeskunde je niet kan helpen. Maar als je eraan begint ontdek je al snel dat ook daar veel onwetendheid is. Uiteindelijk sta je voor dezelfde deur. Ze benadrukken vooral dat je zelf moet meewillen. Hierdoor ga je heel veel van de schuld bij jezelf leggen. Je kent dat wel...alles komt voort uit je eigen gedragingen, invloeden van bij de geboorte...kortom je moet aan jezelf werken. Bij de alternatieve geneeskunde denk je wel eens: “Wie ben ik dan dat dit bij mij niet lukt, dat mijn geest mijn lichaam niet kan genezen?” Dat is het verschil met de klassieke geneeskunde. Daar stel je je geen vragen over wat je fout doet. Je bent enkel gefrustreerd omdat niets helpt. Pas op, ik ben bereid te geloven dat je zelf veel veroorzaakt en dat je je bijvoorbeeld niet mag overwerken. Maar die pijn van waar komt die dan? Dat begrijp ik uiteindelijk toch niet.”*

In tegenstelling tot Marianne had de alternatieve geneeskunde Annick wel wat te bieden. Het waren Annick haar homeopaat en osteopaat die al langer een vermoeden hadden, dat ze aan CVS zou kunnen lijden, en niet haar huisdokter. *“Zowel mijn homeopaat als mijn osteopaat bekijken mij als een geheel en houden rekening met al mijn kwaaltjes”,* zegt Annick. Via haar osteopaat kwam Annick er ook achter dat de problemen met haar spijsvertering te maken hadden met het

feit dat haar rug en nek vastzaten. Ook sukkelde ze lang met een slokdarmontsteking. Haar huisdokter verwees haar met deze klacht door naar een specialist. Deze schreef haar medicijnen voor maar kreeg het probleem niet opgelost. Ze was dan ook verbaasd toen haar osteopaat hetzelfde probleem op een andere - naar haar aanvoelen betere - manier omschreef. Zelf zegt ze hierover: *“Aanvankelijk werd mijn slokdarmontsteking geïnterpreteerd als een zuivere ontsteking die niets te maken had met de rest. Tot ik op een bepaald moment naar mijn osteopaat ging, geloofde ik dit ook. Zij ze me echter dat ik die slokdarmontsteking moest interpreteren als een signaal dat ik het letterlijk en figuurlijk niet meer slikte, dat ik niet meer kon.”*

Nadat ze CVS kregen, legden vele van mijn informanten zich toe op allerlei cursussen en lichte sporten (Meestal nadat er enige beterschap optrad in hun situatie.) De meest voorkomende zijn: Oosters denken, eutonie (andere manier van omgaan met lichaamservaring), relaxatieoefeningen, yoga en tai chi.

Ook lotgenotencontact wordt doorgaans als positief ervaren. Zo volgen twee van mijn informanten regelmatig cursussen bij de Ariadne-werking³. Dit initiatief liet Linda toe om mee te doen aan activiteiten, aangepast aan het tempo van chronisch zieke mensen. Het bracht haar na een jaar thuis te hebben gezeten weer naar buiten en gaf haar terug zelfvertrouwen. Toch wil Linda ook contact blijven houden met niet-lotgenoten om zoals ze het zelf zegt, *“Prikkels van de andere wereld te krijgen en niet steeds tussen andere zieken te blijven hangen.”*

Zoals reeds aan bod kwam, wordt ook psychotherapie door de meeste patiënten als nuttig ervaren omdat het hen helpt om te gaan met de problemen die gepaard gaan met CVS (verlies werk, identiteit, gezinssituatie enz...) en met onopgeloste conflicten uit het verleden.

³ De Ariadne-werking is een werking voor chronisch zieke mensen van middelbare leeftijd, georganiseerd door de Christelijke Mutualiteiten.

1.3.3 De reacties van anderen

“Je ziet er toch goed uit?!”

We zijn allemaal wel eens moe!”

Net doordat mijn informanten lijden aan een mysterieus syndroom, zonder duidelijke oorzaak of behandeling, krijgen ze dikwijls te maken met reacties van onbegrip uit hun onmiddellijke omgeving.

Dit heeft te maken met de symptomen zelf. De reactie: *“We zijn allemaal wel eens moe”*, klinkt vele CVS-patiënten vertrouwd in de oren. Ook de wisselvalligheid van de symptomen speelt een rol. *“Men begrijpt niet dat je je voor de middag goed kunt voelen en dat die vermoeidheid later plots terug opkomt”*, aldus Ann. Ook Linda ondervond hoe mensen maar moeilijk kunnen vatten dat een zieke zich af en toe ook nog kan bezighouden met dagdagelijkse zaken en bekommernissen. Hierover zegt ze het volgende: *“Mensen zien me vijf minuten fietsen, maar ze zien me niet doodop thuiskomen. Dan denken ze, die speelt komedie of ze doet enkel de dingen die ze graag doet.”* Renate Dorrestein verwoordt het als volgt: *“Is de dichotomie tussen zieken en gezonden zo groot dat men gewoon niet kan geloven dat een zieke wel eens iets doet dat een gezonde ook kan? Kent de mens nog slechts twee verschijningsvormen: in leven en welzijn of anders morsdood (Dorrestein, 1993,p.135)?”*

Bovendien is er nog het feit dat je aan CVS-patiënten meestal niet ziet dat ze ziek zijn (zowel met het blote oog, als onder de microscoop). Zoals Linda zegt: *“Als je een gebroken been hebt, komt iedereen in actie, maar dit tja... Je ziet het niet, het duurt zolang. Dikwijls weten mensen ook niet hoe ze ermee moeten omgaan omdat ze er zelf machteloos tegenover staan.”* Linda voelt bovendien aan hoe mensen liever niet met haar miserie geconfronteerd worden. In haar eigen woorden: *“Men wil over zo’n dingen niet nadenken. Het leven moet goed verlopen, alles moet leuk zijn en de rest willen we zo snel mogelijk vergeten. Vroeger werden mensen die uit de boot vielen mee opgenomen in de maatschappij, maar nu kunnen ze nergens meer terecht. Ik verschoot ervan dat je ziekte zo’n impact kan hebben op mensen, dat ze je gewoon laten vallen.”* Linda is zeker niet de enige die een groot deel van haar vriendenkring kwijtraakte door het chronisch vermoeidheidssyndroom. Ook Annick kwam in een gelijkaardige situatie terecht. Hierover zegt ze: *“Je leert je echte vrienden kennen.*

Vele mensen blijven weg en mijden je. Niet dat ik iemand ben die de hele tijd ligt te klagen, integendeel, ik zal nog eerder liegen dat alles goed gaat. Laten we zeggen dat ik en mijn man een vriendenkring van ongeveer twintig mensen hebben en dat er daarvan maar drie me echt verstaan. Ik probeer me nu meer in te leven in die andere mensen hun gedachtewereld en het hen niet kwalijk te nemen. Ik wil me ook niet meer laten kwetsen door hen. Op momenten dat het slecht gaat is dat natuurlijk gemakkelijker gezegd dan gedaan.” Beide vrouwen bleven echter niet bij de pakken zitten en leerden nieuwe mensen kennen. *“Ondertussen heb ik door CVS nieuwe vrienden leren kennen, deels via de cursussen die ik nu volg. Dat zijn contacten die veel dieper en verder gaan en waar ik veel aan heb”*, aldus Annick. Ook Linda bevestigt dat de paar mensen die nu begrip opbrengen voor haar situatie zoveel beter zijn dan een hele hoop die haar niet verstaan.

De manier waarop familieleden omgaan met een CVS-patiënt in hun midden, is zeer verschillend. Bij de mensen die ik interviewde kon de echtgenoot/echtgenote, tot op een zekere hoogte, meestal wel begrip opbrengen voor de situatie van hun partner. Toch hoorde ik via mijn informanten dat er evenveel koppels zijn die omwille van CVS uiteen zijn gegaan. Het onzekere statuut van de aandoening zorgt er dikwijls voor dat de partner zich machteloos voelt tegenover de hele situatie. Linda, wiens man de zorg voor de kinderen en het huishouden volledig op zich nam, zegt hieromtrent het volgende: *“Mark ziet wel dat het niet goed met me gaat, maar kan het net als al de rest uiteindelijk ook niet begrijpen.”* Enkel Annick zegt van haar man dat hij haar aandoening echt verstaat. Dit wijt ze deels aan zijn karakter, deels aan het feit dat hij in zijn job - hij organiseert cursussen voor de Ariadne-werking van de CM - constant te maken krijgt met chronisch zieke mensen.

Voor wat de reacties van de kinderen betreft kan het gaan van kinderen die zeer ongerust zijn over hun (in de meeste gevallen) moeder en voor haar willen zorgen, tot kinderen die onhandelbaar worden en niet willen zien dat er iets mis is met één van hun ouders. Zo reageerde de zoon van Ann als volgt toen hij hoorde dat ik zijn moeder kwam interviewen over CVS: *“Ha, dan ga je weer moeten doen alsof je CVS hebt”*. Toen er bij Sarah een beetje beterschap optrad en ze terug een hobby kon uitoefenen was dit de reactie van haar kinderen: *“Ze kan zich wel amuseren, maar koken lukt niet.”*

Verder bleek ook hoe vele ouders maar moeilijk kunnen of willen inzien dat hun zoon of dochter ernstig ziek is en in de meeste gevallen, minder goed vooruit kan dan zichzelf. In zijn boek 'Te moe om te sterven', zegt Luk Saffloer het volgende over de reactie van zijn vader: *“Eigenlijk denk ik dat hij niets begrijpt of wil begrijpen van mijn ziekte. Hij is er vast van overtuigd dat je zo weinig mogelijk over kwalen moet spreken, dan bestaan ze ook minder. Omdat hij zoveel heeft meegemaakt en daaraan zo min mogelijk herinnerd wil worden, probeert hij het menselijke tekort te negeren, alsof hij het op die manier kan weg krijgen. Hij durft niet zien hoe ziek ik ben en met één van zijn gevleugelde boutades maakt hij een einde aan heden en verleden en zegt: “Maar immer weiter, dappere Belgen” (Saffloer,1999,p.113-114).”*

1.3.4 Werk aan jezelf en je zult genezen

“Een gezonde kan nog illusies koesteren over de bestuurbaarheid van het bestaan, maar een zieke is deze illusie ontnomen (Dorrestein, 1993,p.81).”

Doorheen mijn interviews bleek hoe CVS-patiënten, bij gebrek aan fysieke bewijzen, door anderen dikwijls in het vakje psychisch ziek worden gestoken. Op zich hoeft het erkennen van de rol van psychische factoren, niet problematisch te zijn. Bovendien ervaren vele CVS-patiënten wel degelijk hoe psychische factoren een invloed uitoefenen op hun aandoening. Vanwaar dan toch het hevige verzet bij velen onder hen tegen alles wat nog maar neigt naar een psychologische benadering van hun aandoening? Uiteraard zal ik op dit thema later verder ingaan. Hier beperk ik me tot enkele uitspraken en persoonlijke verhalen die volgens mij al een groot deel van de misvattingen hieromtrent, duidelijk maken.

De vraag: “In hoeverre is iemand verantwoordelijk voor zijn/haar eigen gezondheid?”, is in dit verband essentieel. Doorheen mijn interviews werd duidelijk dat het voor CVS-patiënten zeer frustrerend is wanneer deze verantwoordelijkheid voor de volle honderd percent bij de patiënt zelf wordt gelegd. Gert zegt hierover het volgende: *“Ik heb soms de indruk dat men er de laatste tijd vanuit gaat dat als je maar positief denkt, je alle ziekten kunt uitbannen. Ik geloof wel dat ons geestelijk en ons lichamelijk functioneren met elkaar verbonden zijn. Maar er is een verschil tussen dat en volledig verantwoordelijk gehouden worden voor je ziekte. Het*

kan best zijn dat je vele zaken krijgt door psychisch uit balans te zijn, maar daarvoor moet je die persoon in kwestie nog niet gaan beschuldigen natuurlijk. Ik bedoel maar, als je allerlei rampzaligheden tegenkomt of ergens moet werken of wonen op een manier die voor jou belastend is, dan ben je daar niet altijd zelf verantwoordelijk voor.” Ook Greta benadrukt dat je moeilijk iemand persoonlijk verantwoordelijk kan houden voor zijn/haar ziekte omdat ook factoren van buitenaf een invloed hebben. “We proberen de wereld naar onze hand te zetten, zonder te luisteren naar ons lichaam. Vanaf de lagere school wordt die druk al op kinderen gelegd. Je moet steeds hoger en steeds meer. Er wordt te weinig rekening gehouden met wat we zelf willen bereiken in het leven. Je mag met andere woorden niet vergeten dat de maatschappij soms teveel van je verwacht. Dit kan een probleem zijn voor mensen die geen nee willen of kunnen zeggen”, aldus Greta.

Renate Dorrestein verwoordt in haar boek hoe ze woedend wordt wanneer ze van anderen opmerkingen krijgt als: “zet je erover”, “je moet je gedachten verzetten”, “kop op”, “kom eens uit je zetel”, “je moet werken aan je gezondheid” enz.... Ze stelt zich hierbij dan ook de vraag: *“Is de geest nu heus zo oppermachtig dat hij soevereine lichaamsfuncties en autonome chemische processen zomaar kan bevorderen of verstoren? Wie gelooft in het verband tussen onze stoffelijke en onstoffelijke helften, zou toch op zijn minst moeten uitgaan van een wederzijdse beïnvloeding, en niet enkel van het dwingende dictaat van één van die twee (Dorrestein, 1993,p.67).”* Verder ervaart ze vanuit haar positie als zieke, hoe - zoals ze het zelf verwoordt - gezond zijn bijna een deel van je burgerplicht is geworden. *“Door iedere aandoening een psychische oorsprong te geven, geeft men de patiënt er de volle verantwoordelijkheid voor. Waarom zou de gemeenschap zich nog verantwoordelijk moeten voelen om op te draaien voor de kosten van een situatie die iemand over zichzelf heeft afgeroepen? Pech, ongeluk, ziekte of beroerde omstandigheden: we kunnen er geen sympathie meer voor opbrengen, we zien er nog slechts een aanslag in op de schatkist en de sociale fondsen. Het lijkt me al pijnlijk genoeg om je werk te verliezen en langs de zijlijn van het leven te worden geparkeerd. Het is bepaald wat veel om voor die pech ook nog eens extra gestraft te worden met verdachtmakingen over je integriteit als arbeidsongeschikte”, aldus Renate Dorrestein (Dorrestein, 1993,p.145).*

Ook blijkt hoe vele mensen aanvankelijk wel open stonden voor de invloed van psychische factoren, maar hoe hun opvattingen hierover geleidelijk aan

veranderden. Denken we maar aan Sarah die aanvankelijk van de ene psychiater naar de andere werd gestuurd en steeds weer antidepressiva kreeg voorgeschreven, zonder resultaat. In haar eigen woorden: *“In het begin word je in die psychische hoek geschoven. Ze zeggen: “Je hebt een depressie of een burn-out.” Je gelooft dat allemaal, omdat je niet beter weet. Maar de pillen die ze je geven helpen niet. Je komt geen stap vooruit en toch duwen ze je steeds terug in die hoek.”* Momenteel benadrukt Sarah dat ze in de eerste plaats leidt aan een fysiek probleem, dat psychische problemen met zich meebrengt. Ook bij Marianne zagen we reeds hoe ze een schuldgevoel overhield aan bepaalde alternatieve geneeswijzen die de nadruk leggen op ‘het aan jezelf werken’. Omdat deze verantwoordelijkheid als te zwaar wordt ervaren en omdat men niet bij machte blijkt te zijn om iets aan de eigen situatie te veranderen, keren velen zich na enige tijd volledig af van een psychologische benadering van hun aandoening. Dit alles maakt dat vele mensen blijven hopen op de ontdekking van een fysieke oorzaak en aldus hun zoektocht naar allerlei mysterieuze bacteriën en schimmels voortzetten. Op die manier hoeft men immers niet meer na te denken over de eigen verantwoordelijkheid en kan men zijn schuldgevoelens even opzij zetten. Vooral mensen die met onbegrip uit hun onmiddellijke omgeving te maken krijgen, lijken geneigd om op zoek te gaan naar een fysieke oorzaak. Voor de meeste patiënten blijft de vraag naar de eigen verantwoordelijkheid echter steeds op de achtergrond door hun hoofd spoken.

1.3.5 De strijd om erkenning

“Je verwacht begrip voor wat je te verduren krijgt, voor het feit dat je werkelijk ziek bent; dat het niet ergens tussen je oren zit en dat je – zoals het in de bijbel staat – meteen je bed wil opnemen en wandelen als het maar enigszins kan (Saffloer, 1999,p.165).”

In het voorgaande werd reeds duidelijk hoe CVS-patiënten maar al te vaak worden geconfronteerd met ongeloof en onbegrip ten aanzien van hun aandoening. Dit kan gaan van het goedbedoelde schouderklopje (‘kop op’), de arts die hen als ‘de probleempatiënt bij uitstek’ liefst zo rap mogelijk doorverwijst, tot verdachtmakingen over de oprechtheid van de zieke en over de echtheid van het chronisch vermoeidheidssyndroom.

Renate Dorrestein beschrijft hoe ze meermaals geconfronteerd werd met zowel artsen als leken die over CVS spreken als een modieus verschijnsel, iets om de aandacht mee te trekken, iets dat suggestiebelieden zichzelf aanpraten (Dorrestein, 1993,p.31). Wanneer men te horen krijgt dat het allemaal tussen de oren zit, lijkt daar meestal de veronderstelling achter schuil te gaan dat je op dezelfde manier van je CVS kan afraken als dat je eraan gekomen bent. Namelijk door het je in te beelden. Bovendien stellen anderen zich niet zelden de vraag of CVS-patiënten eigenlijk niet bewust ziek willen zijn omdat dit hen wel eens goed zou kunnen uitkomen. Zo zegt Linda het volgende in verband met haar moeder: *“Pas nadat ik met mijn moeder op reis ging, viel haar frank dat er toch iets meer aan de hand was dan enkel luiheid. Ze kon eindelijk zien dat ik de dingen die ik graag deed niet meer kon en dat het echt niet meer ging.”* Ook Sarah werd er – zoals reeds aan bod kwam – door haar kinderen wel eens van beschuldigd komedie te spelen toen ze voor de eerste keer na lange tijd terug een hobby probeerde op te nemen maar daarna te uitgeput was om voor het huishouden te zorgen. Tenslotte schrijft Luk Saffloer hieromtrent het volgende: *“Ik voel de angst van elke CVS patiënt om me helemaal prijs te geven en daarna toch niet geloofd te worden (Saffloer, 1999,p.147).”*

Dit alles lijdt ertoe dat vele CVS-patiënten op de duur een groot deel van de weinige energie die ze nog over hebben, moeten investeren in het legitimeren van hun aandoening. De strijd om erkenning en de reden daarvoor wordt nog het beste omschreven door Renate Dorrestein. Zij zegt hierover het volgende: *“Wie zich beroerd voelt, wenst erkend te zien dat zij daar alle redenen toe heeft. Dat verlangen is des te sterker als de patiënt de verdenking op zich voelt rusten louter aan een hersenschim te lijden. Ziek zijn gaat immers al gepaard met zoveel verlies aan waardigheid. Het minste dat de patiënt verlangt is dat de kwaal zelf dan tenminste wordt gerespecteerd (Dorrestein, 1993,p.40).”*

1.3.6 Mijn oude en mijn nieuwe leven

“Ik heb zo’n heimwee naar degene die ik vroeger was. Die van nu, dat ben ik niet, daar heb ik niets mee te maken.

Er loopt hier een insluipster rond, een bedriegster, die zich voor mij uitgeeft (Dorrestein, 1993,p.63).”

Doorheen mijn interviews merkte ik op dat zeer veel CVS-patiënten steeds weer spraken over hun oude en hun nieuwe leven. De persoonlijke houding die ze aannamen tegenover hun 'nieuwe leven', verschilde van persoon tot persoon. Of beter gezegd, al naargelang de fase in het ziekteproces waarin ze zich bevonden. (In zoverre het mogelijk is om in het geval van CVS over ziektefasen te spreken uiteraard.) In datgene waaruit hun 'oude leven' bestond, waren de gelijkenissen echter zeer duidelijk.

Zo bleken mijn informanten, voordat ze CVS kregen, stuk voor stuk zeer actieve mensen te zijn. Ze waren constant in de weer met het organiseren van allerlei zaken, ze stonden steeds paraat als er klusjes opgeknapt moesten worden, waren actief in het verenigingsleven, enz.... Een goed voorbeeld hiervan is Greta (een gescheiden moeder van twee kinderen) die zichzelf als volgt omschrijft: *“Ik was een bezige bij. Ik kon alles organiseren en regelen. Dat moest dan ook nog eens allemaal tip top in orde zijn. Ik deed mijn huishouden, de opvoeding van mijn twee kinderen en gaf les in het zesde leerjaar, een klas van soms wel 34 kinderen. Bovendien stond ik in voor de tuin en het dierenproject bij ons op school. Een beetje teveel, achteraf bekeken.”* Net zoals vele andere CVS-patiënten voelde Greta steeds de drang om zichzelf te bewijzen, om te presteren en om zoals ze het zelf zegt, de wereld naar haar hand te zetten. In hun schijnbaar zelfgekozen ambitie lijken velen echter aan zichzelf voorbij te lopen. Bovendien omschrijft Greta (net zoals bijna al mijn informanten) zichzelf als zeer perfectionistisch. Vanuit dit perfectionisme trachtte ze zo goed mogelijk de maatschappelijke norm na te leven, ook al ondervond ze na verloop van tijd dat dit bijna onmogelijk werd.

Annick beschrijft haar 'oude leven' als volgt: *“Ik was constant met iets bezig. Ik leefde in functie van anderen en liep aan mezelf voorbij. Dit ging ik pas ten volle beseffen toen ik ziek werd en tijd had om na te denken. Ik was op alle vlakken zeer perfectionistisch. Ook op mijn werk (maatschappelijk assistente) ging mijn engagement zeer ver. Het feit dat we dikwijls de mogelijkheden niet hadden om mensen te helpen vond ik zeer frustrerend.”* Op mijn vraag wat haar ertoe dreef zo perfectionistisch te leven, kreeg ik het volgende antwoord: *“Soms denk ik dat het nooit zover gekomen was indien ik wat meer zelfwaarde meegekregen had van thuis uit. In mijn kindertijd kreeg ik zo goed als geen*

bevestiging. Dat maakt dat je je verdere leven steeds zoekt naar bevestiging, iets wat enorm uitputtend is. Als je van jezelf overtuigd bent gaat dat niet zoveel energie opslorpen. Maar als je daar constant mee bezig bent, tja.... Ik heb een periode gehad dat ik het mijn ouders kwalijk nam. Ondertussen heb ik me daar kunnen overzetten. Nu denk ik: die mensen hebben gedaan wat binnen hun mogelijkheden lag en ik moet verder met mijn eigen leven.”

Wanneer ik haar vraag hoe ze de noodgedwongen verandering in haar leven ervaart, krijg ik het volgende antwoord: *“Het positieve is dat ik nu meer tijd heb voor de kinderen, tijd om stil te staan bij een aantal zaken en tijd om creatief bezig te zijn. Het is alsof ik veel intenser kan leven dan voordien. Toch blijf ik het enorm moeilijk hebben met het feit dat ik zo weinig energie heb. Soms wil ik nog wel terug naar mijn vroegere actieve leven, als ik terugdenk aan wat ik allemaal kon realiseren, maar ik weet nu dat dit niet gezond voor me was. Bovendien heb ik me daar zeker niet altijd gelukkig bij gevoeld. Geef me dan maar de rust van nu. Ik heb mezelf echt leren kennen doorheen de jaren dat ik thuis ben. Ik zou zelfs durven stellen dat ik daarvoor zeer ver van mezelf verwijderd was. Wat dat betreft heb ik toch al een hele weg afgelegd. Soms denk ik ook, wees dankbaar dat je niet plots sterft aan een kankergezwell! Ik krijg tenminste nog de kans om anders te gaan leven.”*

Zowel Greta als Annick zijn voorbeelden van mensen die zich min of meer konden verzoenen met hun ‘nieuwe leven’, of die althans de noodzaak hiervan gingen beseffen. Evenveel CVS-patiënten blijven zich echter vastklampen aan hun ‘oude leven’. Een goed voorbeeld hiervan was Renate Dorrestein. Doorheen haar uitspraken komt duidelijk naar voor hoe ze door CVS lange tijd worstelde met haar identiteit. Ze schrijft hierover het volgende: *“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. Deze stakker hier op de bank is een onbekende voor mij. Ik zal mijn zelfbeeld grondig moeten bijstellen. Maar mijn oude ‘ik’, houdt zich in ware doodsnood met twintig nagels aan mij vast. Voor mij is de brandende kwestie niet of CVS al dan niet bestaat, de vraag is of ik zelf nog besta (Dorrestein, 1993,p.42).”* Iets verder in haar boek zegt ze: *“Een ziekte omhelst men niet, die bevecht men. Want van omhelzing komt maar versmelting, met als uiteindelijk resultaat dat je met huid en haar je ziekte wordt en als persoon daarachter verdwijnt (Dorrestein, 1993,p.113).”*

“Wat ben ik woedend op mijn lichaam, dat me in dit ongewisse heeft gestort. Wat me meteen op volgend existentieel probleem breng: “Heb ik mijn lichaam slechts of ben ik het (Dorrestein, 1993,p.42)?” Deze laatste vraag legde ik onder andere aan Annick voor. Haar antwoord ging als volgt: “Je moet aanvaarden dat je lichaam een deel van jezelf is. Ik heb ook momenten dat ik me wel eens kwaad maak op het lichaam dat ik moet meeslepen. Maar ik merk dat hoe meer ik me tegen mijn lichaam verzet, hoe meer alles stagneert. Zo voel ik dat wanneer ik de pijn in mijn lichaam aanvaard, dit een gunstig effect heeft. Ik probeer tegenwoordig mijn programma aan te passen aan mijn lichaam in plaats van gewoon voort te doen.”

Zelfs Renate Dorrestein komt op het einde van haar boek, net zoals zovele andere CVS-patiënten, tot de vaststelling dat er pas enige beterschap in haar toestand optrad wanneer ze het gevecht met haar ziekte los kon laten en eraan toegaf. In haar eigen woorden: *“Zelfs als ik altijd enigszins vleugellam zal blijven, een reële mogelijkheid, dan is mijn leven nu in elk geval weer leefbaar. Gek genoeg heb ik me daar bijna ongemerkt mee verzoend. Ik hoef niet meer te worden wie ik ooit was, als ik maar mag blijven wie ik nu ben (Dorrestein, 1993,pp.196-197).”*

1.4 Voorlopige bevindingen

Datgene wat me bijbleef uit de verschillende interviews en de aanzet vormt voor de rest van deze thesis, is ten eerste het feit dat bijna alle CVS-patiënten na enige tijd in de steek worden gelaten door de klassieke geneeskunde. Die laatste bekijkt elke klacht apart en slaagt er niet in om een oorzaak, laat staan remedie, te vinden voor al deze aparte kwaaltjes. Iets wat vele artsen blijkbaar als frustrerend ervaren en niet zelden uitwerken op de patiënt die al snel het etiket ‘probleempatiënt’ krijgt opgeplakt. Ook psychiaters falen om CVS doeltreffend te behandelen omdat het syndroom zich vooralsnog niet laat inpassen in de bestaande categorieën. Enkel psychologische hulp in de vorm van advies bij het omgaan met CVS en met de sociale problemen die het syndroom met zich meebrengt, wordt door de meeste patiënten op prijs gesteld.

Net doordat de klassieke geneeskunde hen niet kan helpen, wenden velen zich tot de alternatieve geneeskunde. Het feit dat vele alternatieve geneeswijzen de mens in zijn geheel zien, wordt door de meeste CVS-patiënten als positief

ervaren. Ook de symbolische verklaring van bepaalde kwaaltjes lijkt sommige mensen meer inzicht in de eigen situatie te verschaffen. Het negatieve aan de alternatieve geneeskunde (en aan bepaalde vormen van psychologische hulp) is dat de verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid volledig bij de patiënt zelf wordt gelegd. Als die zijn denkpatroon maar aanpast en komaf maakt met conflicten uit het verleden, zal zijn of haar ziekte vanzelf verdwijnen. Wanneer dit niet lukt raken vele patiënten teleurgesteld en gefrustreerd. Sommigen beschouwen het als hun eigen schuld dat ze er niet in slagen hun geest onder controle te krijgen om zo het lichaam te genezen. Dit tast hun eigenwaarde zozeer aan dat ze de psychologische benadering volledig overboord gooien. Bovendien spreekt hun ziekte-ervaring deze benadering ook tegen. Voor hen voelt het juist aan alsof het lichaam de controle heeft overgenomen.

Daarnaast is er het feit dat vele mensen die de psychologische benadering aanhangen, daar verkeerdelijk onder verstaan dat men op dezelfde manier van CVS af kan raken als dat men er aan kwam, namelijk door het weg te denken. Daarbij voelt de patiënt de verdachtmaking op zich rusten dat zijn aandoening slechts een hersenschim is. Diezelfde aandoening die het gewone leven onmogelijk maakt en een aanslag op de eigen identiteit vormt. Verdachtmakingen over het statuut van CVS maken dat de patiënt de weinige energie die hij nog heeft, moet investeren in het legitimeren van zijn aandoening.

Reacties van onbegrip uit de directe omgeving van de CVS-patiënt hebben ook te maken met de aard van de symptomen ("Iedereen is wel eens moe!"), de wisselvalligheid, de duur en de onzichtbaarheid ervan. Zelfs hun partner en hun kinderen kunnen meestal maar moeilijk begrijpen wat er met hun (in de meeste gevallen) echtgenote of moeder, aan de hand is.

Bovendien verliezen CVS-patiënten dikwijls het contact met de buitenwereld doordat ze niet meer kunnen werken of meedoen aan activiteiten buitenshuis. De vriendenkring van al mijn informanten verkleinde dan ook aanzienlijk als gevolg van hun aandoening.

Tenslotte vielen me de gelijkenissen op in het profiel van al deze mensen. Zo ging het stuk voor stuk om zeer perfectionistische personen die er alles aan deden om

de wereld naar hun hand te zetten. Mensen die koste wat het kost probeerden te voldoen aan de maatschappelijke norm en zich steeds opnieuw wilden bewijzen. Het lijkt alsof hun lichaam op een bepaald moment blokkeerde en hen een halt toeriep. Velen spreken dan ook van hun oude en hun nieuwe leven. Het nieuwe leven kwam er uit noodzaak en blijft voor vele CVS-patiënten die terugwillen naar of niet wegraken uit hun vroegere levensstijl, een bron van frustratie. Anderen konden zich verzoenen met hun aandoening en leerden luisteren naar hun lichaam. Het is meestal ook bij deze laatste categorie dat er reeds beterschap optrad.

Hoofdstuk 2 – Wat verstaan we onder het chronisch vermoeidheidssyndroom?

2.1 De symptomen

Het chronisch vermoeidheidssyndroom, dat sinds de jaren '80 de aandacht trok van de medische gemeenschap en van het brede publiek, is een ondermijnende aandoening met een onduidelijke oorzaak. De meest voorkomende symptomen zijn een aanhoudende en onverklaarbare moeheid, spier – en gewrichtspijnen, hoofdpijn, keelpijn, koorts, zwakheid, duizeligheid, concentratiestoornissen en geheugenverlies (Ware, 1992, p.348). De minste geestelijke of lichamelijke inspanning leidt bij CVS-patiënten tot een gevoel van uitputting. Het lijkt of hun lichaam slechts een bepaalde hoeveelheid energie meer bevat. Verder herkent men de ziekte aan de onvoorspelbare variatie in hevigheid van de verschijnselen, die van week tot week, van dag tot dag en zelfs van uur tot uur dramatisch kunnen verschillen. Alsook aan het feit dat de conditie van de patiënten maanden en uiteindelijk jarenlang nauwelijks of geen verbetering vertoont. Overigens kan de ernst van de klachten per persoon verschillen. Sommigen kunnen nog parttime werken, anderen komen in een rolstoel terecht (Dorrestein, 1993,p.30). Minder dan tien procent van de CVS-patiënten haalt ooit nog het vroegere functioneringsniveau. Anderzijds zegt meer dan de helft na verloop van maanden of jaren, minder klachten te hebben (Van Houdenhove, 2001,p.116).

Daarnaast is er ook nog die andere mysterieuze aandoening, 'fibromyalgie', die zich manifesteert in onverklaarbare pijn. Daar waar CVS-patiënten het meeste last ondervinden van een aanhoudende vermoeidheid en zwakheid, klagen fibromyalgiepatiënten in de eerste plaats over pijn. Toch is het onderscheid tussen beide syndromen niet altijd even duidelijk en overlappen ze elkaar dikwijls (Van Houdenhove, 2001,p.3). Juist omdat ze zo frequent samen voorkomen, zal ik hen in het vervolg - voor de gemakkelijkerheid - onder dezelfde noemer (CVS) plaatsen.

Naar schatting één tot twee Belgen op duizend krijgen af te rekenen met CVS. Ook in de rest van de Westerse wereld lijken klachten over vermoeidheid en pijn toe te nemen (Van Houdenhove, 2001,p.8).

2.2 De definitie

CVS is een chronische aandoening die zich in de schemerzone bevindt voor wat betreft wetenschappelijke legitimiteit. Doordat men er nog steeds niet achter is wat nu juist CVS veroorzaakt blijft het ook moeilijk om er een sluitende definitie van te geven. Momenteel wordt de diagnose dan ook gesteld op basis van de uitsluiting van andere aandoeningen en op basis van een aantal vastgestelde criteria. De voorlopige definitie die het RIZIV hanteert, gaat als volgt: *‘Een klinisch geëvalueerde, onverklaarde aanhoudende of terugkerende zelfgerapporteerde vermoeidheid gedurende zes of meer opeenvolgende maanden die nieuw is of een duidelijk begin heeft (niet levenslang), die niet het resultaat is van voortdurende inspanning, die niet aanzienlijk verbetert door rust, en die resulteert in een aanzienlijke vermindering van vroegere niveaus van beroepsmatige, schoolse, sociale of persoonlijke activiteiten. Bovendien moet het gaan om het gelijktijdig aanhoudend of terugkerend voorkomen, gedurende zes of meer opeenvolgende maanden, van vier of meer van de volgende symptomen: zelfgerapporteerde verzwakking van het kortetermijngeheugen of de concentratie, die voldoende ernstig is om vroegere niveaus van beroepsmatige, schoolse, sociale of persoonlijke activiteiten aanzienlijk te verminderen; keelpijn; gevoelige hals- of okselklieren; spierpijn; meerdere gewrichtenpijn zonder begeleidende zwelling of roodheid; hoofdpijn van een nieuw type, patroon of ernst; niet-verfrissende slaap; malaiseklachten na inspanning die langer dan 24 uur duren (<http://inami.fgov.be/care/nl/doctors/specific-information/sfc-cvs/sfc-cvs02.htm>).’*

2.3 De clash tussen twee onderzoeksstromingen

Het chronisch vermoeidheidssyndroom legt op pijnlijke wijze de vinger op de klassieke wonde binnen de medische wereld. Biologisch geïnspireerde wetenschappers zoeken naar een louter biologische verklaring voor de aandoening terwijl psychiaters vooral naar een psychologische verklaring zoeken. Beide stromingen zijn het erover eens dat CVS het gevolg is van een ontregeling van het menselijk immuuniteitsstelsel.

In België kunnen we plusminus twee visies op CVS onderscheiden. Ten eerste is er de biologisch geïnspireerde onderzoeksstroming van professor De Meirleir. Hij werkt als fysioloog-sportarts op de afdeling Motorische Revalidatie van de VUB

en kwam door de studie van overtraining bij topsporters terecht bij CVS. Hij ziet CVS als een complexe neurologisch-endocriene-immunologische aandoening, te vergelijken met MS, aids en andere immuunziekten. De voorbije jaren richtte hij RED Laboratories op, een internationaal bedrijfje in Zellik dat diagnostische tests voor CVS aflevert. De merker is RNase L, een eiwit dat het erfelijk materiaal van virussen afbreekt en beschadigde cellen opruimt. Wordt in het bloed een defecte versie van het eiwit aangetroffen, dan zou dat wijzen op een grondige ontregeling van het immuunsysteem. De Meirleir zette ook enkele nieuwe behandelingen op het spoor. Zo gaat hij met langdurige antibioticakuren de besmetting van mycoplasmebacteriën in het bloed te lijf. Een idee van de Amerikaanse biochemicus Garth Nicolson, bekend van zijn werk met Golfoorlog-veteranen, die aan CVS verwante symptomen vertonen. De Meirleir schreef ook een tijdlang Ampligen voor, een experimentele Amerikaanse immuunversterker. Een kuur van negen maanden kostte de patiënt 5000 euro en de resultaten schommelden sterk. Ondertussen blijft Kenny de Meirleir op zoek naar factoren van virale, bacteriële en toxische aard die een mogelijke oorzaak van CVS zouden kunnen zijn en naar behandelingen op maat van de verschillende categorieën CVS-patiënten die hij onderscheidt (Roox, 15.05.2004,p35).

Een tweede, bredere en meer psychologisch geïnspireerde visie vinden we terug bij professor Van Houdenhove, hoogleraar psychiatrie aan de KUL. Boudewijn Van Houdenhove benadrukt dat alles wat het stresssysteem van de mens grondig ontregelt, een factor kan zijn in het ontstaan van CVS. Hij ziet het chronisch vermoeidheidssyndroom meer bepaald als het gevolg van een onevenwicht tussen belasting en draagkracht. Deze overbelasting kan zowel van fysieke als van psychische aard zijn. In tegenstelling tot professor De Meirleir verwacht Van Houdenhove niet dat er ooit een wondermiddel zal komen dat CVS kan genezen. Enkel een verandering in levensstijl en het leren omgaan met de aandoening, kan volgens hem zorgen voor een verbetering van de levenskwaliteit van CVS-patiënten (Van Houdenhove, 2001).

Dezelfde verdeeldheid die we terugvinden in de wetenschappelijke wereld vinden we ook terug bij CVS-patiënten zelf. Zo zijn er de voorstanders van Boudewijn Van Houdenhove die zich herkennen in de profielschetsen van zijn eigen

patiënten die de professor neerschreef in zijn boek 'Moe in tijden van stress'. Voor zeker evenveel CVS-patiënten en een aantal zelfhulpgroepen is Van Houdenhove echter de boeman. Ze verwijten hem dat hij de schuld voor het chronische vermoeidheidssyndroom teveel doorschuift naar de patiënt zelf en nog verder wetenschappelijk onderzoek naar een biologische oorzaak, verhindert. Deze mensen lopen dan weer hoog op met Kenny De Meirleir. Hij geeft hen immers wetenschappelijke erkenning, het bewijs van hun ziekte: een defect enzym, een gestoorde immunologische test. Plus de hoop op een wondermedicijn dat ooit een einde zal maken aan hun lijdensweg (Roos, 15.05.2004,p.35).

2.4 De behandeling

Sinds 2002 erkent het RIZIV officieel CVS. Patiënten kregen plots recht op terugbetalingen en vergoedingen van het ziekenfonds en er kwamen vijf Vlaamse behandelingscentra of referentiecentra. Deze centra baseren zich vooral op de onderzoeksstroming van professor Van Houdenhove. De hulp die men biedt in deze centra bestaat er vooral in de patiënt beter te leren leven met zijn aandoening en hem of haar terug tot een redelijk niveau van functioneren en levenskwaliteit, te brengen. Dit doet men door bij patiënt het gevoel van controle over de eigen aandoening te creëren. Ook tracht men hem door een geleidelijk opgevoerde conditietraining uit de neerwaartse spiraal van fysieke deconditionering te halen en zijn slaap- en waakritme te verbeteren of te herstellen. Daarnaast gaat men bekijken welke aspecten van zijn levenssituatie of persoonlijkheid hem in de overbelasting hebben geduwd en welke conclusies hij hieruit kan trekken voor de toekomst. Bovendien wordt het rationeel gebruik van bepaalde medicijnen overwogen en probeert men via cognitieve gedragtherapie, attitudes en gedachtenpatronen die de ziekte bevorderen en onderhouden, tegen te gaan (Van Houdenhove, 2001,pp.87-90).

Al snel konden de referentiecentra de vraag naar hulp niet meer aan, wat resulteert in ellenlange wachtlijsten. Bovendien lijkt het bekomen van allerlei uitkeringen in de praktijk nog steeds niet evident. Privé-verzekeraars duwen CVS maar al te graag in de psychische hoek. Zo worden patiënten niet meer gedekt door polissen voor vervangingsinkomens of hun hospitalisatieverzekering. Ook bij

het RIZIV doen sommige controleartsen nog steeds moeilijk. Ze blijven spreken in termen van ziekte winst (Roos, 15.05.2004,p.35).

2.5 De visie van Boudewijn Van Houdenhove

Vermits ik me vooral kan vinden in de opvattingen van Boudewijn Van Houdenhove en deze bovendien het meeste overeenkomen met de bevindingen uit mijn eigen veldwerk, zal ik doorheen deze thesis impliciet uitgaan van zijn visie op CVS. Hieronder vat ik kort de belangrijkste punten van zijn 'bio-psycho-sociale kijk' op het chronisch vermoeidheidssyndroom, samen.

2.5.1 CVS als een stressgebonden aandoening

Doorheen zijn boek 'Moe in tijden van stress', wordt duidelijk dat Boudewijn Van Houdenhove syndromen zoals CVS en fibromyalgie ziet tegen de achtergrond van een ontregeld stresssysteem. Alles wat het stresssysteem van de mens grondig ontregelt, kan dus een factor zijn in het ontstaan van CVS. Bovendien wijst hij op het feit dat moeheid en pijn intrinsiek verbonden zijn met het stresssysteem. Beiden geven namelijk een stopsignaal aan een activiteit die voor het organisme een fysiek of emotioneel gevaar inhoudt (Van Houdenhove, 2001,p.28).

“Hoewel over het ontstaan van CVS en fibromyalgie nog maar weinig wetenschappelijke zekerheid bestaat, wordt toch geregeld vastgesteld dat er een periode van langdurige overbelasting aan vooraf is gegaan. Die kan van fysieke aard zijn, zoals bij mensen die lange tijd roofofbouw hebben gepleegd op hun lichaam, voortdurend over hun grenzen zijn gegaan en de waarschuwingssignalen van hun lichaam niet hebben erkend; of bij mensen die lange tijd slaapstoornissen hebben gehad, onderhevig zijn geweest aan slepende infecties, moeizaam hersteld zijn van operatieve ingrepen, of geworsteld hebben met de gevolgen van ongevallen zoals een whiplash-trauma. De overbelasting kan ook van psychosociale aard zijn, zoals een opeenstapeling van familiale of werkproblemen, financiële zorgen, enzovoort. In veel gevallen gaat het trouwens om een combinatie van fysieke en psychische overbelasting. Vaak ook lijkt een infectie of een bijkomende acute stressfactor, de trigger of ‘de laatste druppel’ te zijn die de ontregelingen uitlokt. Stresshormonen spelen waarschijnlijk een belangrijke rol in deze ontregelingen zowel op

het vlak van vermoeidheid als van pijn. Bovendien komen mensen die langdurig vermoeidheids- en pijnklachten hebben, snel in een aantal neerwaartse spiralen terecht langs de weg van: aanhoudende stress; eventueel bijkomende depressie; achteruitgang van de fysieke conditie; hardnekkige slaapstoornissen en chronische infecties. Daardoor worden de klachten onderhouden en versterkt (Van Houdenhove, 2001,pp.84-85).”

Zij die CVS voorstellen als een aandoening waarvoor een eenduidige verklaring bestaat, begaan volgens Van Houdenhove een fout en handelen niet in het belang van de patiënt. *“Wie de moeite doet om het achterliggende verhaal te beluisteren, weet dat CVS niet één duidelijke oorzaak heeft, maar een samengaan is van psychologische, biologische en sociale elementen. Een te sterke nadruk op een deelelement kan dan ook de behandeling van de patiënt verstoren. Voor patiënten is het zeer moeilijk om hun eigen aandeel in het ontwikkelen van CVS te zien. Een stressvolle levensstijl ligt vaak aan de basis van de problemen. Pas wanneer mensen dat stuk zien, hebben ze een aangrijpingspunt om mee te werken en de aandoening te keren”,* zegt professor Van Houdenhove in de Morgen (Cochez, 30.01.2001,p.7).

Uit modern psycho-neuro-endocrinologisch en immunologisch onderzoek blijkt dat vooral chronische stress een negatieve invloed uitoefent op het hormonaal en immuunsysteem. De wetenschap staat echter nog in de kinderschoenen voor wat betreft het doorgronden van de werking van ons stresssysteem. Toch gelooft Van Houdenhove dat nieuwe inzichten over het functioneren ervan en de wijze waarop het kan worden ontregeld, onvruchtbare discussies over somatische versus psychische oorzaken, overbodig zullen maken (Van Houdenhove, 2001,pp. 49-50).

2.5.2 Waar een wil is, is een weg

Meer specifiek, beschouwt Boudewijn Van Houdenhove CVS als een aandoening die het gevolg is van een onevenwicht tussen belasting en draagkracht en als een aandoening die vaak een verstoorde relatie tussen willen en kunnen weerspiegelt. *“Om redenen die vaak met hun levensgeschiedenis te maken hebben, worden vele CVS-patiënten voortgestuwd door de leuze: ‘waar een wil is, is een weg’. Als er hinderpalen opduiken, moet je die maar uit de weg ruimen. Of ertegen vechten, ook al geeft je lichaam signalen dat je bezig bent je grenzen te overschrijden. Vroeg of laat – niet*

zelden na een betekenisvolle levensgebeurtenis – volgt er een ommekeer. De signalen worden nu zo duidelijk dat ze niet langer genegeerd kunnen worden. De gedrevenheid verzwakt. De energie laat het afweten of blokkeert soms zelfs volledig. De wil lijkt zijn weg niet meer te vinden (Van Houdenhove, 2001,pp.15-16).” “Juist omdat de energie het laat afweten en niet de zin, zoals bij depressie, zijn deze patiënten eerder geneigd hun ‘niet kunnen’ toe te schrijven aan een externe ziekteoorzaak (Van Houdenhove, 2001,p.48)”.

“Uit het ziekteverloop van bepaalde patiënten, kan met heel wat afleiden. Zo blijkt geblokkeerde energie dikwijls gedeblokkeerd te kunnen worden als ze weer ergens naartoe kan stromen, bijvoorbeeld naar een meer haalbaar, aantrekkelijker of belangrijker doel. Anders gezegd: als de wil weer een weg heeft. Als men niet meer vastzit in een doodlopend straatje en men zich in wat men doet, door betekenisvolle anderen erkend, geliefd en gewaardeerd voelt (Van Houdenhove, 2001,p.41).”

“In zekere zin hadden deze mensen vroeger te veel wil. De motieven die daaraan ten grondslag liggen, kunnen uiteraard erg verschillend zijn. Sommigen werden zo verteerd door een zelfgekozen ambitie dat ze de constante roofofbouw op hun lichaam niet eens in de gaten hadden. Anderen werden door harde levensomstandigheden gedwongen om ‘op pure wil’ het hoofd boven water te houden. Weer anderen vielen ten prooi aan onbewuste neurotische drijfveren, met wortels in de kinderjaren, waardoor ze tot tomeloze activiteit werden gedreven (de dwangmatige perfectionist bijvoorbeeld die – hoe goed hij ook presteert – altijd vaders kritische blik in zijn rug voelt) (Van Houdenhove 2001,pp.33-34).” Boudewijn Van Houdenhove haalt in zijn boek ook enkele redenen van socioculturele aard aan die ertoe kunnen lijden dat mensen zich zo overbelasten. Daarbij stelt hij zich de vraag of we deze ‘nieuwe’ syndromen kunnen beschouwen als het product van onze ongebreidelde drang tot presteren, produceren en consumeren? “Van een tijd waarin het ‘willen’ steeds hoger wordt opgedreven, zodat velen een probleem krijgen met het ‘kunnen’. Het gaat daarbij niet zozeer om ‘hard werken’ – hoewel je op dit punt ook grenzen kunt overschrijden. De cruciale factor is de balans tussen belasting en draagkracht. Deze hangt dan weer nauw samen met twee andere factoren: controlegevoel en sociale steun. We kunnen meer als we het gevoel hebben dat we vat hebben op datgene wat ons overkomt en wanneer we omringd zijn door begrijpende en meevoelende anderen (Van Houdenhove, 2001,pp.45-46).”

2.6 Een universeel voorkomend syndroom of een nieuwe cultuur- en tijdsgebonden aandoening?

Verschillende onderzoekers waaronder Norma Ware en Boudewijn Van Houdenhove benadrukken dat de cluster van symptomen, nu bekend als het chronisch vermoeidheidssyndroom, niet nieuw is. Alles wijst erop dat er altijd al mensen zijn geweest met medisch onverklaarbare en onzichtbare klachten, waaronder chronische vermoeidheid. Wel werden er vroeger andere diagnostische etiketten op geplakt. Aan het einde van de 19^e eeuw bijvoorbeeld, klaagden enorm veel mensen over moeheid. Deze klachten werden toen onder de noemer 'neurasthenie' samengebracht en toegeschreven aan 'zenuwuitputting'. Wat de oorzaak betreft, dacht men vooral aan aanpassingsproblemen, samenhangend met de overgang van een agrarische naar een industriële maatschappij (Van Houdenhove, 2001,p.103). De diagnose 'neurasthenie' bezorgde patiënten en artsen een aanvaardbare verklaring voor klachten die anders als een teken van simulatie of krankzinnigheid zouden worden bestempeld. Deze ziekteconstructie verdween hier echter nadat ze werd geklasseerd onder de angststoornissen en psychiatrische aandoeningen. Andere medisch onverklaarbare en vermoeidheidsgerelateerde ziekten ondergingen hetzelfde lot. Denken we bijvoorbeeld aan de symptomen bij veteranen uit de Amerikaanse burgeroorlog die de naam 'DaCosta-syndroom' meekregen (Ware, 1992,pp.348-349).

Vandaag de dag worden dezelfde symptomen samengebracht onder de naam 'chronisch vermoeidheidssyndroom' of 'fibromyalgie' (als de pijn dominant is). De cluster van symptomen, nu gekend als CVS, werd met andere woorden doorheen de tijd steeds geconstrueerd en gedeconstrueerd, zowel in het professionele als in het populaire discours (Ware, 1992,pp.348-349).

Setha Low onderzocht hoe stress overal ter wereld, in essentie op dezelfde manier wordt ervaren en gepaard gaat met dezelfde lichamelijke symptomen. De verschillende benamingen die aan de stressgebonden cluster van symptomen worden gegeven, zijn volgens haar enkel cultuurspecifieke interpretaties van symptomen eerder dan aparte cultuurspecifieke syndromen. Met andere woorden is de lichamelijke ervaring van stress volgens haar overal dezelfde (trillen, koude

en warmte sensaties, pijn, duizeligheid, desoriëntatie, slapeloosheid, zwakheid, tijdelijke verlamming, en een gevoel van controleverlies), terwijl de verklaring en de metaforische taal en kracht die men eraan toekent, van cultuur tot cultuur verschilt (Low,1994,p.141).

Ze voegt daaraan toe dat de belichaming van stress een manier kan zijn om een breuk tussen het individu en de maatschappij te uiten, op een manier waarbij de lichamelijke klachten op de aard van de stoornis wijzen. Het gaat hier dan om belichaamde metaforen, eigen aan een specifieke culturele en sociale context, die tegelijkertijd de specificiteit van hun cultuur en de gelijkenissen van de menselijke conditie, tot uiting brengen (Low, 1994,p.157).

Stress omschrijft SETHA LOW als de belichaming van psychologisch, sociaal, politiek en cultureel leed (Low, 1994,p.159). Bovendien haalt de onderzoekster studies aan van Scheper-Hughes (1989), Van Schaik's(1989) en Lock (1990), die suggereren dat stress niet enkel een reactie of communicatie van sociaal, politiek of familiaal leed is, maar dat het er evenzeer een verzet tegen kan zijn (Low 1994,p.157).

De auteurs van het boek 'Pain as human experience' voegen hieraan toe dat mensen altijd al uitdrukking gaven aan lijden⁴ zowel via woorden als via fysieke symptomen. Toch gaat men er vanuit dat mensen in hedendaags Europa en Noord-Amerika, vooral hun toevlucht nemen tot een verbale communicatie van lijden. De auteurs stellen zich echter de vraag of alle hoogopgeleide, 'psychologisch georiënteerde' individuen in onze cultuur, een somatische uitdrukking van lijden (in de brede zin van het woord) volledig achter zich hebben gelaten? En of het dus wel klopt dat de somatisering⁵ van psychologisch en sociaal lijden enkel nog voorkomt bij niet-blanke etnische groepen en lagere sociale klassen? (M.J.D.Good, Brodwin, B.J.Good & Kleinman,1992,p.11) Zo blijken blanke Amerikanen uit de middenklasse evenzeer persoonlijk lijden te communiceren via fysieke symptomen. Dat zoveel mensen naast het heersende

⁴ Lijden wordt hier gebruikt in de brede zin van het woord. Arthur Kleinman omschrijft lijden als volgt : *"The result of processes of resistance to the lived flow of experience. Suffering itself is both an existential universal of human conditions and a form of practical and, therefore, novel experience that undergoes great cultural elaboration in distinctive local worlds."*(Kleinman, 1992,p.174)

⁵ Onder somatisering verstaan we (definitie Arthur Kleinman): *"The communication of personal and interpersonal problems in a physical idiom of distress."* (Kleinman, 1988,p.57)

psychologische discours over emoties en innerlijke gevoelens ook gebruik blijven maken van een complementair discours wijst volgens de auteurs op de ontoereikendheid van onze dualistische opsplitsing van lichaam en geest. Doorheen hun boek, waarnaar ik overigens nog dikwijls zal verwijzen, laat men individuen aan het woord die hun lijden tegelijk via woorden en symptomen communiceren. Hierin zou men een poging kunnen zien om, de dichotomie tussen gedachte/cognitie en ervaring, die zit ingebakken in het dagelijkse taalgebruik, het medische jargon en medische instellingen, te overstijgen. In de praktijk wordt echter duidelijk (dit zal ook uit mijn eigen veldwerk blijken) dat men ze niet volledig kan overstijgen. Zo slaagt men er dikwijls niet in zichzelf te verstaan, is er sprake van miscommunicatie binnen families en frustrerende impasses tussen artsen en patiënten. Toch, zo benadrukken de auteurs van 'Pain as human experience', vormt de expressie van lijden via woorden én fysieke symptomen, een voor ons allemaal verstaanbare en vertrouwde menselijke taal (M.J.D.Good, e.a.,1992,p.12).

Hoofdstuk 3 – Cultuurspecifieke opvattingen over ziekte en gezondheid

3.1 Cultuurspecifieke opvattingen als ‘sociale feiten’

Cultuurspecifieke opvattingen over ziekte en gezondheid moeten we zien als ‘sociale feiten’. Ze geven mee vorm aan onze ervaringen en aan sociale instituties. Instituties die op hun beurt diezelfde culturele opvattingen reproduceren. Ze beïnvloeden de manier waarop men denkt over bepaalde ziekten, over hun oorzaken, mogelijke remedies en de verantwoordelijkheid van de maatschappij ten opzichte van zij die eraan lijden. Ze dragen dus subtiel maar toch met kracht bij aan de vorming van persoonlijke percepties en ervaringen. Ze zijn verankerd in het alledaagse discours, in de klinische communicatie en geïnstitutionaliseerd in therapeutische en compenserende praktijken (M.J.D.Good, e.a.,1992,pp.18-19). Ook Maurice Merleau-Ponty wijst op het belang van deze niet-tastbare ‘sociale feiten’. Volgens hem bestaat de mensheid in beginsel als een onstabiele situatie: iedere persoon kan slechts datgene geloven wat hij in zijn binnenste als waar herkent, maar tegelijkertijd denkt en beslist ieder persoon slechts omdat hij is opgenomen in bepaalde verbanden, waardoor hij bij voorkeur in de richting van gedeelde meningen wordt gestuurd (Merleau-Ponty, 2003,p.39).

3.2 Ons biomedisch model

Een groot deel van onze cultuurspecifieke opvattingen over ziekte en gezondheid zitten verankerd in ons biomedisch model⁶. Daarom zal ik in datgene wat volgt proberen duidelijk te maken welke achtergrondaannames de grondslag vormen van onze westerse geneeskunde. Zo zal duidelijk worden dat onze moderne geneeskunde - die we geneigd zijn te beschouwen als universeel en beschikkende over dé waarheid - slechts één van de vele medische systemen in de wereld is, evenzeer cultureel en historisch specifiek (Gordon, 1988,p.20).

⁶ Wanneer ik verder zal spreken over ‘ons biomedisch model’, heb ik het over de dominante medische theorie en praktijk die we terugvinden in Euro-Amerikaanse maatschappijen. De ‘bio’ in biomedisch wijst op het feit dat men zich binnen de klassieke geneeskunde eerst en vooral richt op de menselijke fysiologie. (Hahn & Kleinman 1983)

Ik baseer me daarbij in de eerste plaats op onderzoek van Deborah Gordon en Laurence Kirmayer. Zij onderzochten hoe bepaalde ideeën, die tot de westerse filosofie en tot onze culturele erfenis behoren, mee de hardnekkigheid van hedendaagse medische veronderstellingen en praktijken kunnen verklaren. Ze bestudeerden met andere woorden de achtergrondaannames die, zoals ze zelf zeggen, staan voor 'het westerse' in de westerse geneeskunde. Het gaat daarbij niet over veronderstellingen die mensen bewust toepassen in bepaalde situaties, maar eerder over ongedefinieerde vanzelfsprekendheden die ervoor zorgen dat onze handelingen zinvol lijken. Deze achtergrondaannames zijn volgens Gordon te herleiden tot twee belangrijke westerse tradities, namelijk tot de naturalistische en de individualistische traditie. Kirmayer wijst dan weer op de aanwezigheid van Cartesiaanse denkpatronen in onze westerse geneeskunde.

3.2.1 De naturalistische traditie

Binnen de naturalistische traditie staat de autonomie van de natuur (biologie) ten opzichte van een aantal andere domeinen, centraal. Biomedische artsen en wetenschappers benaderen ziekte louter als een natuurlijk fenomeen en bekijken het lichaam als zijnde de menselijke representatie van de natuur (Gordon, 1988,p.23).

3.2.1.1 Echtheid is zichtbaarheid

Verlichtingsdenkers streefden ernaar de natuur te ontdoen van alle voorgaande metafysische en spirituele connecties. Daar waar men in haar, voordien de belichaming van Gods plan zag, werd Gods wereld tijdens de verlichting herleid tot een soort mechanisme, bestaande uit materie die gehoorzaamt aan mechanische wetten eerder dan aan een spirituele orde. In tegenstelling tot de eigzinnige bovennatuurlijke wereld, werd de natuur van toen af aan als ordelijk, onderhevig aan wetmatigheden en dus als voorspelbaar gezien. Ook ziekte was geen tegenslag of goddelijke straf meer, maar een bepaald mechanisme dat men kon blootleggen. De sleutel tot genezing lag nu in het kijken en ontdekken van mankementen in het functioneren van 'de lichaamsmachine' en in het herstellen ervan. In deze naturalistische visie wordt realiteit gezien als evenredig aan materie. Materie die men bovendien beschouwt als geestloos. Het lichaam komt

los te staan van de geest. De 'echtheid' van een ziekte gaat samenhangen met de mate waarin zichtbare sporen in het lichaam kunnen worden teruggevonden (Gordon, 1988,p.24).

3.2.1.2 Objectief versus subjectief

Vervolgens werd ook een onderscheid gemaakt tussen de natuur en de ervaring ervan door het individu. Dit onderscheid vertaalt zich in de termen objectief en subjectief. De natuur wordt beschouwd als iets 'gegeven' en als losstaand van degene die haar observeert. Op dezelfde manier maakt men binnen de klassieke geneeskunde een onderscheid tussen objectieve tekenen die men kan terugvinden in het lichaam van de patiënt, en zijn of haar subjectieve klachten. (resp. 'sign' versus 'symptom') Ook medische en sociale wetenschappers maken dikwijls het onderscheid tussen 'disease' (biologische abnormaliteit) en 'illness' (de ziekte-ervaring van de patiënt) (Gordon, 1988,p.25).

Objectieve gegevens die men kan terugvinden in het lichaam van de patiënt zijn meer bepalend om uit te maken of iemand gezond of ziek is, dan de subjectieve ervaring van de patiënt. Volgens de naturalistische traditie kunnen emoties ons niet helpen bij het verstaan van de natuur. Integendeel ze kunnen onze kennis erover enkel maar verstoren, vermits de natuur noch psychologisch, noch emotioneel is (Gordon, 1988,p.25). Toch is er binnen de klassieke geneeskunde ook plaats voor het feit dat emoties ziekten kunnen veroorzaken. Deze ziekten worden echter bestempeld als 'psychosomatisch' of 'functioneel'. Waaraan dan weer de connotatie verbonden is dat ze niet 'echt' zouden zijn (Kirmayer, 1988).

3.2.1.3 Het atomistisch perspectief

Kenmerkend voor de naturalistische traditie is ook haar atomistisch perspectief. Dit wil zeggen dat men er vanuit gaat dat de identiteit van een ding besloten ligt in dat ding zelf en niet in de context of het geheel waarvan het deel uitmaakt. Het feit dat deeltjes van de natuur worden beschouwd als autonoom, heeft drie gevolgen, aldus Gordon. Ten eerste zijn relaties slechts een afgeleide van. Het geheel wordt bepaald door de som van zijn delen, eerder dan dat het geheel de delen zou bepalen. Ten tweede kan men de deeltjes isoleren uit hun context

zonder ze in essentie te veranderen. Ten derde zijn de relaties tussen de deeltjes extern en niet intern, vermits interactie plaatsvindt over duidelijk onderscheiden grenzen heen. Ook binnen de klassieke geneeskunde vinden we deze atomistische veronderstellingen terug. Zo gaat men ervan uit dat ziekten een aparte identiteit hebben, losstaand van hun gastheer en dat ze gedetecteerd en behandeld kunnen worden in het individu (het atoom van de maatschappij). Het lichaam van dit individu wordt op zijn beurt verder opgedeeld in verschillende delen, die men apart gaat behandelen (Gordon, 1988,p.26).

3.2.1.4 Natuur versus cultuur

Vervolgens wordt de natuur niet enkel als autonoom ten opzichte van cultuur gezien, maar ook als eraan voorafgaand. Een onderscheid kan worden gemaakt tussen de natuurlijke mens en de culturele mens, de mens als dier en de mens als mens, en uiteindelijk tussen lichaam en geest. Het natuurlijke/dierlijke deel van de mens wordt als universeel beschouwd. Slechts bij het menselijke deel, de geest, treedt er diversiteit op. Toch is deze diversiteit slechts oppervlakkig. Een algemene uitdrukking zegt immers dat mensen dieren zijn met daaraan toegevoegd: rationaliteit en cultuur. Onder alle culturele lagen en externe kenmerken zijn mensen dus in principe hetzelfde. Cultuur is iets oppervlakkig, iets dat slechts soms aanwezig is (Gordon, 1988,p.27).

Verder denkt men bij cultuur vooral aan datgene wat een groep toebehoort eerder dan dat men het beschouwt als deel zijnde van het individu. Dikwijls wordt cultuur gezien als tegengesteld aan het individu en als een soort externe beperking ervan. Ook binnen de klassieke geneeskunde blijft men biologie (ziekten) beschouwen als losstaand van cultuur. Bovendien ontsnapt het biologische ook aan de sociale invloedssfeer. Ziekten volgen hun eigen verloop en zijn noch de fout van het individu noch van de maatschappij. Ze zijn in de eerste plaats individuele fenomenen, losstaand van de sociale context waarin deze individuen leven (Gordon, 1988,p.28-30).

3.2.1.5 De zoektocht naar universele waarheden

Een laatste kenmerk van de naturalistische traditie is het geloof in de mogelijkheid van en het belang dat wordt gehecht aan het ontdekken van universele waarheden. Iets echt kennen houdt in dat men de theorie, de regels en de mechanismen begrijpt die toelaten om het particuliere te verstaan in termen van het universele. Dit particuliere ontleent zijn betekenis enkel aan het feit dat het deel uitmaakt van een grotere klasse. De waarheid gaat schuil achter de dingen en ligt niet in de dingen zelf. Zo ligt ook de betekenis van symptomen niet in de symptomen zelf, maar in de ziekte waarvan ze een aanwijzing zouden kunnen zijn. Onze westerse filosofische en wetenschappelijke traditie nam en neemt nog steeds aan dat afstand ons de zuiverste kijk op de waarheid biedt. Het is door jezelf terug te trekken uit de menigte dat je echt kan verstaan wat er gebeurt. Om tot kennis te komen moeten we onszelf dus distantiëren van het dagelijkse leven en een universeel standpunt innemen (Gordon, 1988, pp.31-32).

3.2.2 De individualistische traditie

Deborah Gordon benadrukt verder hoe de naturalistische traditie en ons biomedisch model nood hebben aan een bepaald mensbeeld, opdat ze zouden functioneren. Mensen moeten in staat zijn om uit te stijgen boven hun lokale, emotionele en historische context, en in staat om op een neutrale en absolute manier te reflecteren over de natuur en over zichzelf. Zulk een objectivering vereist dat men mensen bekijkt als buiten de maatschappij staand en als in staat om de wereld te zien, los van menselijke betekenisgeving. Deze veronderstellingen worden bekrachtigd door de politieke en humanistische filosofie van het individualisme, die dominant is in westerse maatschappijen. Onze definitie van een persoon is dan ook egocentrisch en relaties tussen individuen zijn eerder contractueel dan organisch (Gordon, 1988, pp.33-34).

3.2.2.1 Het 'zelf' op zichzelf

Verder gaat men er vanuit dat deze persoon beschikt over een specifiek, benoembaar 'zelf', dat onderscheiden kan worden van zijn sociale positie of rol. Dit 'zelf' staat los van het lichaam en bevindt zich in het bewustzijn. Net zoals een

atoom, wordt het 'zelf' beschouwd als een ding (een essentie, eerder dan een proces), bestaande uit noden, waarden en overtuigingen (Gordon, 1988,p.35).

Gordon haalt vervolgens Foucault aan, die wijst op de westerse veronderstelling dat het individu tegelijk subject en object voor zichzelf kan zijn. Het 'zelf' is autonoom en zelfbepalend omdat het in staat is zich te distantiëren van zichzelf. Het wordt niet gedetermineerd door datgene wat het bezit, door zijn waarden, zijn relaties met anderen of door tradities. Wel is het eigenaar van een onveranderlijke identiteit die relatief ongevoelig lijkt voor ervaringen. Het is deze autonomie van omstandigheden en de mogelijkheid om afstand te nemen en te reflecteren, die wordt beschouwd als kenmerkend voor individuele vrijheid (Gordon, 1988,p.36).

3.2.2.2 Gezondheid als project

Gezondheid wordt een bezit, als je ze verliest blijf je dezelfde persoon als voordien. Ze wordt meer en meer beschouwd als een soort project waaraan je zelf kan werken.

De ideale moderne identiteit is zo vrij mogelijk van elke sociale of culturele determinatie. Men streeft ernaar om zelf bewust het eigen pad te kiezen, en hierover rationeel te beslissen. Zelfcontrole is voor de moderne mens potentieel ongelimiteerd (Gordon, 1988,p.36).

3.2.2.3 De radicale autonomie van het individu als ideaalbeeld

Het beeld van het moderne individu, zoals hierboven beschreven, kunnen we volgens Gordon beschouwen als het westerse ideaalbeeld van de mens. De biomedische geneeskunde en de traditie van het naturalisme ondersteunen het beeld van een individu dat onafhankelijk is van cultuur en maatschappij, eigenaar van zijn eigen symptomen en in toenemende mate in staat om zich te distantiëren van het eigen lichaam en 'zelf'. De moderne geneeskunde geeft ons het gevoel dat we de natuur kunnen overwinnen, dat we niet langer een slachtoffer hoeven te zijn en dat we zelf de touwtjes in handen hebben. De radicale autonomie van het individu is volgens de auteur dus een sociaal construct, ondersteund door de naturalistische traditie en ons biomedisch model (Gordon, 1988,pp. 40-41).

Ook benadrukt ze hoe de naturalistische en de individualistische traditie vele raakpunten hebben. Beiden gaan uit van een atomistisch perspectief en negeren cultuur en maatschappij. Zowel de naturalistische traditie (die mensen als materiële wezens bekijkt) enerzijds, als de individualistische traditie (die de mens als pure wil en rede bekijkt) anderzijds, hebben geen aandacht voor de ruimte tussen subjecten, objecten en atomen. De ene ziet universaliteit onderliggend aan schijnbare verscheidenheid, terwijl de andere juist verscheidenheid ontdekt, onderliggend aan schijnbare gelijkheid. Beiden negeren ze de eigenheid van het lichaam en de maatschappij (Gordon, 1988,p.42).

3.2.3 Het Cartesiaanse denken

Ons biomedisch model vindt, volgens Kirmayer, zijn grondslag in de opdeling van de mens in een zielloze sterfelijke machine die men mechanisch kan ontleden en manipuleren enerzijds, en een lichaamloze, onsterfelijke, immateriële ziel anderzijds (Kirmayer 1988). Het gaat er bovendien vanuit dat het lichaam kan worden begrepen en behandeld, losstaand van andere aspecten gerelateerd aan de persoon die het bewoont (Freund & McGuire, 1999,p.6).

3.2.3.1 Filosofische en praktische fundamenten

De filosofische fundamenten hiervoor gaan terug tot in de zeventiende eeuw, toen Descartes de mens beschreef als bestaande uit: een lichaam (het studieobject voor de wetenschap) en een geest (het studieobject voor filosofie of religie) (Helman, 1990). De meer praktische fundamenten ontstonden op het einde van de achttiende eeuw, toen de nadruk kwam te liggen op klinische observatie en pathologische anatomie. Technologische ontwikkelingen zoals de uitvinding van de stethoscoop gaven artsen toegang tot directe medische kennis. Iets wat men voordien enkel indirect kon verkrijgen. Toen moest men zich noodgedwongen baseren op de omschrijving die de patiënt gaf van zijn ziekte-ervaring. Later, met de komst van wat Foucault omschrijft als 'the clinical gaze', kwam de nadruk te liggen op directe observaties en fysieke onderzoeken. Het gevolg hiervan was dat men het lichaam meer en meer ging beschouwen als iets dat onder controle gehouden moest worden, iets dat artsen konden observeren, manipuleren,

veranderen en verbeteren (Freund & McGuire, 1999). De subjectieve beschrijving van zijn of haar lijden door de patiënt werd nu als onbetrouwbaar gezien en als irrelevant voor de arts om tot een diagnose te komen. Het lichaam van de patiënt maakte duidelijk aan de dokter om welke aandoening het ging zonder dat deze laatste nog nood had aan de persoonlijke interpretatie van de patiënt. Het echte dualisme binnen de moderne geneeskunde, ligt volgens Sullivan dan ook tussen de over kennis bezittende, actieve arts en de passieve patiënt, het object van zijn kennis (Kirmayer, 1988,76).

3.2.3.2 Metaforische contrasten onderliggend aan de dichotomie tussen lichaam en geest

Laurence Kirmayer wijst verder op het bestaan van een metafysische traditie in ons westers denken, gaande van de pre-socratische filosofen tot de middeleeuwse alchemisten, die wordt uitgedrukt via metaforische contrasten zoals actief, heet, mannelijk en rechts versus passief, koud, vrouwelijk en links (Kirmayer, 1988,p.76). Parallel hieraan is het contrast tussen rede en passie, reflectie en emotie, vrije wil en dwang, materie en geest, sterfelijkheid en onsterfelijkheid, etc. Deze contrasten zijn volgens Kirmayer onderliggend aan de dichotomie tussen lichaam en geest. De geest wordt daarbij meestal beschouwd als rationeel, boven, actief, gecontroleerd, sterk, mannelijk, immaterieel en onsterfelijk terwijl het lichaam wordt beschouwd als irrationeel, onder, passief, ongecontroleerd, zwak, vrouwelijk, materieel en sterfelijk (Kirmayer, 1988,p.76).

Deze polariteiten zitten dus verborgen achter het gebruik van concepten als lichaam en geest. Ze bepalen ook hun impliciet gebruik bij de medische classificatie van menselijk lijden. Een gezonde geest wordt verondersteld snel, actief, sterk en puur te zijn. In metaforisch taalgebruik staat de geest voor typisch menselijke eigenschappen zoals intelligentie, verantwoordelijkheid, vrijheid en het spirituele. Het lichaam daarentegen wordt eerder omschreven als passief, zwak, onrein, profaan en inferieur. Het staat eerder voor de dierlijke aspecten van de mens en wordt niet gecontroleerd door de wil maar door de wetmatigheden eigen aan de materiële wereld. Het lichaam is gezond zolang het de eigen natuur kan overstijgen en wordt ervaren als geest: ongebonden, sterk en onkwetsbaar.

Ziekte verstoort de gezonde orde der dingen en keert haar om. Mentale ziekten maken de geest zoals het lichaam: irrationeel, traag, passief en oncontroleerbaar. Lichamelijke ziekten brengen de ware aard van het lichaam aan het licht: kwetsbaar, sterfelijk en een constante herinnering aan de limieten van de rede (Kirmayer, 1988,p.76).

3.2.3.3 De psychosomatische geneeskunde

Het artificiële onderscheid tussen lichaam en geest, liet het extreme materialistische denken, eigen aan ons biomedisch model, toe. Lange tijd verdween de geest naar de achtergrond van de klinische theorie en praktijk. Pas in de 20^e eeuw ontstond de psychosomatische geneeskunde, die de taak op zich nam om lichaam en geest terug samen te brengen. Toch bleef men ook binnen deze tak van de geneeskunde, aandoeningen categoriseren als ofwel organisch ofwel psychologisch van oorsprong. Zo bleef men ook pijn bekijken als fysiek of mentaal, biologisch of psychologisch, maar nooit als iets er tussen in (Scheper-Hughes & Lock, 1987,pp.9-10).

3.2.3.4 Alternatieve kennissystemen

Zoals reeds gezegd is ons kennissysteem slechts één mogelijkheid om de relaties tussen lichaam, geest, cultuur, natuur en de maatschappij, te beschouwen. Niet-westerse beschavingen ontwierpen alternatieve kennissystemen. Deze neigden dikwijls meer naar holistische en inclusieve interpretaties van de wereld en het individu. Binnen dit holistische denken zal men de harmonieuze eenheid van zowel de kosmos als het lichaam benadrukken of de complementariteit van ogenschijnlijke dualiteiten. Een goed gekend voorbeeld van gebalanceerde complementariteit is het Chinese Ying en Yang principe. Binnen deze visie wordt de hele kosmos beschouwd als zich bevindende in een dynamisch evenwicht, oscillerend tussen de polen ying en yang, mannelijk en vrouwelijk, licht en donker, heet en koud. Ook het lichaam wordt op een gelijkaardige manier gezien. De gezondheid van een individu hangt af van de balans in de natuurlijke wereld, terwijl de gezondheid van elk orgaan apart afhangt van zijn relatie tot de andere organen. Niets kan veranderd worden zonder ook het geheel te veranderen. Een kijk op het lichaam als een mix van

ying en yang, krachten waaruit het hele universum bestaat, is volledig anders dan onze Westerse opvattingen over het lichaam, gebaseerd op absolute dichotomieën en onoplosbare tegenstellingen. Binnen de oude Chinese kosmologie ligt de nadruk op balans en resonantie, in de westerse kosmologie op spanning en contradictie (Scheper-Hughes & Lock, 1987,pp.11-12).

3.3 Andere maatschappelijke tendensen

3.3.1 Bureaucratisering, professionalisering en medicalisering

Arthur Kleinman merkt op hoe de ontmoeting tussen arts en patiënt steeds meer gericht is op efficiëntie. In toenemende mate wordt de arts (mede door allerlei reguleringen) een echte bureaucraat en de patiënt een consument van diensten aangeboden door medische instituties. Bovendien komen er steeds meer specialisten bij, aldus Arthur Kleinman. Deze bureaucratisering en professionalisering maken dat de invloed van de patiënt op het zorgproces verzwakt (Kleinman, 1995,pp.37-39).

Verder worden meer en meer levensproblemen gemedicaliseerd. Het medische instituut maakt in een geïndustrialiseerde maatschappij zoals de onze deel uit van het bestuur en helpt bij het management van het sociale leven, aldus Arthur Kleinman. Verschillende vormen van menselijke miserie worden door het medische bedrijf tot gezondheidsproblemen gereconstrueerd en ondersteund door sociale reguleringen. De machtige positie van de medische sector neemt toe naarmate meer en meer levensproblemen onder haar bevoegdheid vallen. Zo worden alcoholisme, druggebruik, obesitas, ouderdom en geweld, vandaag de dag gezien als gezondheidsproblemen. Het toekennen van de ziekenrol aan steeds meer mensen, kan volgens Arthur Kleinman leiden tot stigmatisatie en het institutionaliseert de zoektocht naar wondermiddelen voor wat in essentie sociale problemen zijn (Kleinman, 1995,pp.37-39).

Bovendien spelen medische instituties, in de postmoderne staat ook een politieke rol. Zo heeft de classificatie van ziekten legale gevolgen en worden haar definities van wat problematisch is en wat niet, in de publieke opinie algemeen voor waar

aangenomen. Geen enkel geneeskundig systeem bekleedt een zo centrale rol in de sociale realiteit en is zozeer verbonden met politieke en economische kwesties als het onze, zegt Arthur Kleinman (A.Kleinman, 1995,pp.37-39).

3.3.2 Onze gezondheids- en lichaamsbewuste cultuur

Het politiek correcte lichaam binnen onze cultuur is voor beide seksen een mager, sterk, androgeen en fit lichaam. Dit lichaam is een reflectie van belangrijke culturele waarden zoals autonomie, taaierheid, competitiedrift, jeugdigheid en zelfcontrole. Bovendien wordt gezondheid in toenemende mate gezien als iets dat je kan bereiken door er aan te werken. Daarmee samengaan, wordt een slechte gezondheid niet langer beschouwd als accidenteel, maar integendeel toegeschreven aan het individu dat er niet in slaagt goed te leven, te eten en te trainen (Scheper-Hughes & Lock, 1987,p.25). De individuele taak, of beter gezegd, de noodzaak om gezond te blijven, vindt zijn complement in de angst om ziek te worden of af te wijken van de norm voor lichamelijk welzijn.

Eenzijds worden ziekten en afwijkingen steeds minder makkelijk geaccepteerd (Spaink, 1999,p.108). Onvolkomenheden en ongeneselijke ziekten worden dan ook in toenemende mate uit het dagelijkse leven geweerd (Kleinman, 1992,p.205). Anderzijds worden gaandeweg meer zaken tot ziekte of afwijking bestempeld. De vraag wat onder lichamelijke afwijkingen gerekend mag worden, heeft ondertussen overigens een sterk esthetische component gekregen. Het gezondheidsideaal raakt verweven met schoonheidsidealen. Er is zoiets als een cultuur van de maakbaarheid van het lichaam ontstaan: er kan – tenminste in de beeldvorming rond geneeskunde en medische ingrepen – eindeloos gesleuteld, gerepareerd, gewijzigd en ingegrepen worden in en aan het lichaam, zodat het beter tegemoet kan komen aan onze wensen. Bovendien kunnen we ziekte en pijn niet meer zo goed verdragen en verlangen we instant-genezing, aldus Karin Spaink (Spaink, 1999,p.108).

3.3.3 Ziekte als een morele categorie en 'positive thinking'

Volgens David Locker gaat het toekennen van een ziektelabel aan iemand onvermijdelijk gepaard met het vellen van een moreel oordeel. Dit morele oordeel hangt onder andere samen met ideeën over wat al dan niet gepast gedrag is, gegeven de ziekte waaraan men lijdt en met het evalueren van iemands persoonlijke verantwoordelijkheid voor zijn aandoening (Locker, 1981,p.130). Karin Spaink merkt op dat deze verantwoordelijkheid meer en meer bij het individu wordt gelegd. In haar eigen woorden: *“Gezond blijven lijkt stilaan te gaan behoren tot de eisen die gepaard gaan met goed burgerschap. We worden erop gewezen dat gezond leven niet enkel onszelf dient, maar ook het belang van anderen: onze familieleden, onze werkgever en de nationale economie (Spaink, 1999,p.106).”*

Bovendien zijn vele ideeën van de uit de VS afkomstige 'positive thinking' trend, blijven hangen in onze alledaagse opvattingen over ziekte en gezondheid. Het gaat dan meer bepaald over het geloof dat onze geest en een sterke wil, bepalend zijn voor de vatbaarheid voor ziekten en de uitkomst ervan (Radley 1993,p.51). Dit heeft volgens Karin Spaink tot gevolg dat men gezonde mensen onverbiddelijk boven zieke mensen gaat stellen. Ziekte en zeker mentale ziekten wijzen er binnen de 'positive thinking' benadering op dat iemand er de verkeerde mentale patronen op nahoudt en (bewust) nalaat deze te veranderen. Zulke theorieën geven gezonde mensen bovendien een illusoir gevoel van veiligheid, aldus Karin Spaink (Spaink, 1999,p.58).

Voor alle duidelijkheid, het probleem met de 'positive thinking' beweging ligt niet in het feit dat er wordt gewezen op de relatie tussen lichaam en geest, maar eerder in het geloof in de almachtigheid van de geest en de veronderstelling dat we ziekten via een verandering in houding en door het maar hard genoeg te willen, kunnen wegwensen. Het gevolg is dat mensen soms onterecht verantwoordelijk worden gehouden voor hun eigen aandoening. Want zoals Douglas zegt: *“Indien het voor een individu niet mogelijk was om anders te handelen, kan er ook geen sprake zijn van morele verantwoordelijkheid (Douglas, 1971,p.167).”*

Tenslotte wijst Arthur Kleinman ons op de gevolgen van wat hijzelf omschrijft als 'the North American tyranny of health', voor mensen met chronische ziekten. Volgens hem worden deze mensen enkel nog gezien als een last en een abnormaliteit. Chronische zieken – zeker mensen met een aandoening die maatschappelijk niet erkend of aanvaard wordt – voelen zich cultureel illegitiem en niet aanvaard in de maatschappij, aldus Arthur Kleinman (Kleinman, 1992,p.205).

3.3.3 Lijden als technisch probleem

Wat we zien in onze moderne maatschappij is het verzwakken van morele en religieuze vocabularia via dewelke men voordien een antwoord op menselijk lijden probeerde te geven. In de plaats daarvan zien we een toename van technisch jargon waarmee lijden wordt uitgedrukt in fysische, klinische en psychologische termen. Dit discours doet wat Max Weber voorspelde dat het zou doen. Arthur Kleinman formuleert het als volgt: *“The replacing of the looser, ad hoc, and fuzzier talk about sentiment and tradition – for example, talk of yearning, misery, aspirations, and transcendence – with the much more systematic, routinized, quantified talk about biomedical, psychiatric, legal and policy issues (Kleinman, 1992,p.13).”*

Verder wijst Arthur Kleinman op het feit dat onze geneeskunde steeds meer laat uitschijnen dat er geen limieten zijn aan de toepassing van technologie om lijden tegen te gaan. Lijden wordt gedefinieerd als een technisch probleem en niet meer als iets existentieel. Dit ondanks de geringe vooruitgang die de laatste decennia werd geboekt bij de behandeling van chronische ziekten. Dit idee van vooruitgang en het geloof in miraculeuze operaties weegt ook op de arts, van wie men steeds een oplossing verwacht (Kleinman, 1995,pp.34-35).

Hoofdstuk 4 – Spanningsvelden tussen CVS-patiënten en hun aandoening

Doorheen dit hoofdstuk bespreek ik op welke manier iemand zijn eigen aandoening ervaart en waarom deze ervaring dikwijls zo problematisch en verwarrend is voor de patiënt. De spanningsvelden die ontstaan tussen de patiënt en de aandoening waaraan hij lijdt, zijn ongeveer dezelfde voor elke chronische ziekte. Daarom gebruik ik in dit hoofdstuk vooral algemene sociologische en antropologische theorieën over de ervaring van chronische ziekten, die ik aanvul met voorbeelden uit mijn veldwerk. Toch zijn er ook een aantal zaken specifiek aan CVS die voor extra spanningen en misvattingen zorgen bij mensen met het chronisch vermoeidheidssyndroom. Ook deze zaken komen aan bod.

4.1 Het tegenwerkende lichaam

4.1.1 Niet meer thuis in je eigen lichaam

“Op het feit dat je lichamelijke defecten kunt krijgen die zich niet zomaar laten oplossen, ben je niet bedacht. Geen mens telt bij het ontwaken juichend van dankbaarheid zijn werkzame organen, ledematen en lichaamsfuncties – gezondheid is een vanzelfsprekendheid, gezondheid is de norm. Dat het in werkelijkheid evenwel een privilege is, en bovendien een broos en onzeker bezit, dat beseft je pas na het kwijtraken ervan, als je je paspoort tot het normale leven hebt verloren, als je ontdaan bent van je voorrechten en beroofd van wat je nu pas herkent als je kostbaarste eigendom. Ziek zijn komt in zekere zin neer op stateloos worden, op verbannen zijn van vertrouwde grond, op het ingekwartierd worden in een nieuwe en onbekende wereld, strikt afgescheiden van die van de gezonde medemens”, aldus Renate Dorrestein (Dorrestein, 1993,p.24).

We spreken van een ziekte (illness) vanaf het moment dat een verstoring van lichaamsprocessen, door een individu als problematisch wordt aangevoeld. Deze ziekte-ervaring, zelfs als is ze maar tijdelijk, herinnert ons aan onze beperkingen en onze uiteindelijke sterfelijkheid. Door ziek te zijn maakt ons lichaam ons duidelijk dat we er niet altijd op kunnen rekenen (McGuire & Freund, 1999,p.139). Karin Spaink, de auteur van het boek ‘Het strafbare lichaam’, omschrijft het als volgt: *“Ons lichaam is brozer en kwetsbaarder dan we zouden wensen. De crux van een*

ernstige ziekte is dat er, soms vrij plotseling, een breuk ontstaat tussen lichaam en geest. Wat iemand wil, kan simpelweg niet meer (Spaink, 1999,pp.120-21).” “Een ziekte brengt doorgaans een sterk gevoel van vervreemding teweeg. Van de zo vanzelfsprekende harmonie waarmee iemand zijn of haar lichaam beleefde, het gemak waarmee je ervan uitging dat je lichaam zonder nadenken de gewenste handelingen uitvoert, blijft niet veel over. Je lichaam is onvoorspelbaar en daarmee ook onbetrouwbaar geworden. Je wordt toeschouwer van je eigen lichaam. Je lichaam staat opeens naast je, en kent een eigen, onnavolgbare ontwikkeling (Spaink, 1999,p.16).”

We zagen voordien al hoe CVS er ook bij Renate Dorrestein toe leidde dat ze het vertrouwen in haar eigen lichaam verloor. Ze zegt hierover: *“Wat ben ik woedend op mijn lichaam, dat me in het ongewisse heeft gestort. Het is moeilijk te beschrijven hoe angstaanjagend het is om letterlijk niet meer thuis te zijn in je eigen lichaam. Wat me meteen op volgend existentieel probleem brengt, heb ik mijn lichaam slechts of ben ik het? (Dorrestein, 1993,p.42)”*

4.1.2 Ons belichaamde 'zelf'

Volgens Drew Leder, die zich baseert op het werk van Maurice Merleau-Ponty, worden we ons bij ziekte tegen wil en dank bewust van ons eigen lichaam. Hij omschrijft deze ervaring als een 'dis-appearance', een vervreemding van het lichaam en een speciale soort afwezigheid. Datgene waarvan we ons bewust worden is juist de afwezigheid van het daarvoor vanzelfsprekende lichaam (Leder in Csordas, 1994,p.8). Thomas Csordas ziet hierin een bewijs voor ons altijd al belichaamde zelf. In zijn eigen woorden: *“The body’s own structure leads to its self-concealment, and thus to a notion of the immateriality of mind and thought. Meanwhile, alienation from the body as it dis-appears in times of breakdown or problematic operation leads to a natural bias of attention towards the negative, a bias elaborated in the western tradition by construing the body as the source of epistemological error, moral error, and mortality (Csordas, 1994,p.8).”*

4.1.3 Objectivering van het lichaam

Byron Good, vervolgens, beschrijft hoe Brian (een chronische pijnpatiënt) zijn lichaam door zijn aandoening als een object gaat beschouwen, losstaand van zijn ervarende en handelende zelf. Ook al zit de pijn binnenin, toch wordt ze geïdentificeerd als 'niet eigen' en als iets waar Brian zo snel mogelijk van af wil raken. Tegelijkertijd maakt de pijn onmiskenbaar ook deel uit van het subject, is ze een dimensie van het lichaam en van het 'zelf' (Good, 1992,p.39). Het komt er dus op neer dat ziekte het doorleefde lichaam transformeert in een object dat wordt ervaren als een bron van tegenwerking en als tegengesteld aan het 'zelf' (Garro, 1992,p.104).

We zagen al hoe ook CVS-patiënten hun tegenwerkende lichaam in bepaalde fasen van het ziekteproces, gaan objectiveren en ervaren als 'niet eigen'. Tegenover patiënten met een andere chronische ziekte, hebben CVS-patiënten nog enkele bijkomende redenen om hun symptomen toe te schrijven aan een ziek lichaam dat ze los koppelen van hun 'zelf'. Ten eerste wijst Boudewijn Van Houdenhove erop dat het bij CVS de energie is die het laat afweten en niet de zin, zoals bij depressie. Daardoor zijn deze patiënten eerder geneigd hun 'niet kunnen' toe te schrijven aan een externe ziekteoorzaak, die men in het lichaam gaat situeren (Van Houdenhove, 2001,p.48).

Ten tweede zagen we hoe een verkeerde en enge psychologische benadering waarbij men de verantwoordelijkheid voor de aandoening volledig bij de patiënt legt en er vanuit gaat dat hij zijn aandoening mits voldoende goede wil, als het ware kan wegdenken, ervoor zorgt dat men als tegenreactie lichaam en geest strikt gescheiden gaat houden. Dit om het verantwoordelijkheids- en daarmee gepaard gaande schuldgevoel, te beperken en de eigenwaarde te beschermen.

Toch lijkt de objectivering van hun symptomen CVS-patiënten eerder achteruit dan vooruit te helpen. Zo blijkt uit mijn eigen veldwerk en onderzoek van professor Van Houdenhove, dat er meestal pas verbetering optreedt in de situatie van CVS-patiënten wanneer ze hun lichaam terug gaan beschouwen als een deel van zichzelf en ernaar leren luisteren en mee leven.

4.2 Betekenisgeving en controle

4.2.1 Een bedreiging voor de eigen identiteit

Naast het feit dat ziekte een bedreiging vormt voor de maatschappelijke orde en voor fundamentele maatschappelijke veronderstellingen, wordt ze tegelijkertijd als verontrustend ervaren door zij die eraan lijden. Ziekte bedreigt namelijk evenzeer de orde en de zin die mensen zelf geven aan hun leven. Het individu ervaart een ernstige ziekte als een aanval op zijn identiteit en een beperking van de mogelijkheid tot controle over het eigen leven of dat van geliefden (McGuire & Freund, 1999,pp.132-133).

Renate Dorrestein omschreef het als volgt: *“Ik herken mezelf en mijn eigen leven niet meer. Deze stakker op de bank is een onbekende voor mij. Haar hele bestaan komt me voor als een zak gelei zonder enige samenhang. Ik zal mijn zelfbeeld grondig moeten bijstellen: dit ben ik nu. Maar mijn oude ik houdt zich in ware doodsnood met twintig nagels aan mij vast. Het is niet van plan zich zomaar weg te laten sturen. Het maalt slapeloze nachten lang over de urgente vraag: ben je nog wel wie je was als je niet meer kunt wat je kon? Voor mij is de brandende kwestie niet of CVS al dan niet bestaat, de vraag is of ik zelf nog besta (Dorrestein, 1993,p.42).”* *“Ik heb zo’n heimwee naar degene die ik vroeger was. Die van nu, dat ben ik niet, daar heb ik niets mee te maken. Zij heeft zich de toegang verschaft tot mijn lichaam en mijn zinnen, maar ze hoort er niet thuis. Er loopt hier een insluipster rond, een bedriegster, die zich voor mij uitgeeft (Dorrestein, 1993,p.63).”*

Ook voor Luk Saffloer betekende CVS een aanval op zijn identiteit. In zijn eigen woorden: *“Ik moet me uit mijn bed slepen – als ik dat al doe – en vergeten dat ik sinds gisteren weer vijf jaar ouder ben geworden. Ik heb me de laatste dagen gedwongen over het woord identiteit na te denken en wat dat dan voor mij zou kunnen betekenen. Vandaag weet ik niet meer wie ik ben, wat ik was, wat ik wou (Saffloer, 1999,p.116).”*

4.2.2 Vijf vragen van de zieke mens

Iedereen die ziek wordt zal proberen om zijn ziekte te interpreteren, er betekenis aan te geven en terug orde te scheppen in zijn ervaring en leven (McGuire & Freund, 1999,pp.142-143).

Mensen die met ziekte geconfronteerd worden stellen zich volgens Arthur Kleinman steeds vijf vragen. Ten eerste: “Wat is er met me aan de hand?”. Deze vraag houdt in dat men probeert om de eigen symptomen in te passen in een herkenbaar patroon en ze onder één naam samen te brengen (Kleinman 1980,pp.104-118). Uit mijn veldwerk bleek dat de zoektocht naar een diagnose voor de meeste CVS-patiënten niet van een leien dakje verloopt. Meestal komt men er pas na lange tijd en na de uitsluiting van andere mogelijkheden bij dat het wel eens om CVS zou kunnen gaan. Karin Spaink omschrijft het zoeken van een verklaring voor de eigen ziekte, als een poging om een nieuw houvast te vinden. *“Deze verklaring, of ze nu deugt of niet, biedt een perspectief en een leidraad voor toekomstig handelen”*, aldus Spaink (Spaink, 1999,p.62).

De tweede vraag : “Waarom gebeurt dit?” of “Waarom ik?”, is in feite een vraag naar een mogelijke relatie tussen de ziekte en bepaalde eigenschappen, zoals gedrag, eetgewoonten, lichaamsbouw, persoonlijkheid en erfelijkheid, van de persoon in kwestie (Kleinman 1980,pp.104-118). Volgens Karin Spaink is de vraag –“Waarom ik?” – tegelijk de meest gedachte, de meest verzwegen en de meest ingewikkelde vraag van mensen die met een ernstige ziekte te kampen krijgen. Volgens haar zijn de veronderstellingen die in deze ene vraag besloten liggen zo moeilijk te ontwarren omdat in het ogenschijnlijk simpele woord ‘waarom’, twee betekenissen samenvallen. Men vraagt enerzijds naar het ‘hoe’ van de ziekte, de ontstaansgeschiedenis ervan en anderzijds naar de zin van de ziekte, oftewel naar de plaats ervan in iemands leven. De ‘hoe-vraag’ impliceert de veronderstelling dat er uit het complexe weefsel van mogelijke factoren (zoals aangeboren of verworven fysieke defecten en zwakheden, sociale omstandigheden, gedrag en levensstijl), één kan worden uitgehaald die bepalend is geweest voor het ontstaan van de ziekte. De vraag refereert aan de behoefte om een simpele causaliteit te vinden. De zinvraag daarentegen, legt het accent meer bij het individu dan bij de ziekte (Spaink, 1999,p.11).

De derde vraag: “Waarom nu?”, is een vraag naar de timing van de ziekte en de aanvang ervan. Ten vierde vraagt men zich af hoe de ziekte verder zal verlopen, wat de prognose en de mogelijke gevaren zijn. Ook gaat men na wat voor effect de eigen ziekte op zijn naasten zou kunnen hebben. Het gaat hier dan over het

verlies van werk (inkomen) en de mogelijke belasting van familierelaties. De vijfde vraag tenslotte, is de vraag naar wat er kan gedaan worden of naar wie men zich moet richten voor hulp (Kleinman 1980,pp.104-118).

4.2.3 De behandeling

Zoals gezegd verstoort een ziekte de orde van het dagdagelijkse leven. De behandeling of therapie, houdt overal ter wereld een poging in om deze orde te herstellen (McGuire & Freund, 1999,pp.132-133). Dit laatste is bij CVS onmogelijk vermits er vooralsnog geen effectieve behandeling bestaat. Er zijn enkel de referentiecentra die de patiënt beter helpen omgaan met zijn aandoening en de antibioticakuren van professor de Meirleir die slechts bij sommigen voor een tijdelijke verbetering zorgen. Dit maakt dat CVS meer dan een tijdelijke onderbreking van het dagelijkse leven inhoudt. Bij gebrek aan een goede behandeling en het vooruitzicht op genezing, blijft de toekomst voor CVS-patiënten onzeker en de orde verstoord.

Allan Young wijst er overigens op dat een therapie niet enkel een manier is om ziekten te genezen. Het is evenzeer een manier om ziekten te benoemen en in te passen in cultureel herkenbare vormen (Young, 1976,p.8). Ook dit is bij CVS niet evident omdat de aandoening zich ogenschijnlijk niet laat vatten in bestaande culturele en medische categorieën. Waardoor de patiënt het gevoel krijgt dat hij lijdt aan een illegitiem syndroom.

4.2.4 Interpretatie als proces

Verder is het nodig te benadrukken dat de interpretatie van ziekten een voortdurend proces is. Mensen herinterpreteren hun situatie tijdens verschillende stadia van hun ziekte. Ze kijken terug naar voorgaande ervaringen en handelingen om deze te herinterpreteren in het licht van nieuwe gebeurtenissen en nieuwe overtuigingen. Interactie met artsen is slechts één mogelijke bron voor deze herinterpretaties (McGuire & Freund, 1999,p.145).

Zeker bij CVS-patiënten valt het op hoe men de eigen aandoening steeds anders gaat interpreteren doorheen de tijd. In tegenstelling tot zij die aan een ziekte met

gekende oorzaak en remedie lijden, blijven CVS-patiënten hun aandoening steeds herinterpreteren zonder ooit op een eindpunt aan te komen. Doorheen mijn veldwerk werd duidelijk dat er enerzijds de aanhangers van een puur fysieke verklaring zijn, die de aandoening volledig willen loskoppelen van hun 'zelf' en anderzijds degenen die hun lichamelijke symptomen gaan beschouwen als een deel van zichzelf waar ze rekening mee moeten houden en invloed op kunnen uitoefenen. Het is ook deze laatste categorie die er uiteindelijk in slaagt om hun aandoening een logische plaats te geven in hun levensverhaal. Welke van de twee verklaringen men aanhangt heeft voor een groot deel te maken met de reacties van de omgeving waarmee de patiënt af te rekenen krijgt en met de mate waarin hij zijn aandoening ervaart als een aanslag op de eigen identiteit. De persoonlijke visie op de eigen aandoening is veranderlijk doorheen de tijd. Met andere woorden, het gaat hier om een interpretatieproces.

4.3 Ziekte en verlies

4.3.1 Individueel verlies

Een ernstige ziekte brengt een verlies op verschillende vlakken met zich mee. In de woorden van Renate Dorrestein : *“Je beseft dat in het begin gelukkig nog niet, maar een chronische ziekte blijkt een toestand van voortdurend verlies te zijn: verlies van mogelijkheden en vaardigheden, van greep op het leven, van praktische en materiële zekerheden, van sociale contacten, van spontane actie, van vertrouwde bezigheden, van bewegingsvrijheid, van gevoel van eigenwaarde. Ik vind het bestaan tegenwoordig voornamelijk leeg, saai, plat, onvervuld en vaak behoorlijk angstaanjagend. Er gaat geen dag voorbij die me niet op de een of andere wijze herinnert aan alles wat ik tegenwoordig mis (Dorrestein, 1993,p.98).”*

Zoals gezegd houdt het verlies van lichaamsfuncties ook een verlies van de anders zo vanzelfsprekende integriteit - of heelheid – van de persoon, in (McGuire & Freund, 1999,pp.140-141). Ten tweede kunnen mensen door hun ziekte niet meer doen wat ze normaal deden of moesten doen. Ziek zijn impliceert dus ook het verlies van de dagdagelijkse routines die het leven structuur geven (McGuire & Freund, 1999,p.135). Bovendien lijden mensen niet enkel onder het verlies van hun capaciteiten, maar wordt ook hun toekomst op zijn minst onzeker (McGuire & Freund, 1999,pp.140-141).

4.3.2 Sociaal verlies

Ook op het sociale vlak verliest iemand met een ernstige ziekte veel invloed: werk wordt vaak moeilijk of onmogelijk, contacten met de buitenwereld nemen af of worden zwaarder en activiteiten waardoor iemand zich gewaardeerd kon voelen of een plaats in de wereld had, vallen weg of nemen noodgedwongen af. Met andere woorden, de wereld wordt een stuk kleiner (Spaink, 1999,p.97). Een ziekte die resulteert in een blijvende sociale marginaliteit brengt onvermijdelijk schade aan iemands zelfbeeld met zich mee.

De vooronderstelling van de meeste sociale relaties is bovendien reciprociteit. Men verwacht dat beide partijen kunnen geven en nemen en niet dat één partij volledig afhankelijk wordt van de andere. Ziekte kan deze vooronderstelde reciprociteit, ondermijnen en sociale relaties op de helling zetten. Dit omdat ze een bedreiging vormt voor de mogelijkheid om als evenwaardige partner deel te nemen aan deze sociale relaties. Ook het verlies van de eigen onafhankelijkheid betekent dus een bedreiging voor ons zelfbeeld (McGuire & Freund, 1999,pp.140-141).

Dikwijls trekt de zieke zich na verloop van tijd noodgedwongen terug omdat hij de buitenwereld niet meer aankan en haar als een bedreiging gaat ervaren. Bovendien worden de symptomen en de behandeling ervan een prioriteit, waardoor de zieke zich nog meer in zichzelf gaat terugtrekken (McGuire & Freund, 1999,pp.140-141).

4.4 De boodschapper die de boodschap niet verstaat

4.4.1 Belichaamd verzet

Ik haalde voordien al aan hoe de auteurs van het boek 'Pain as human resistance' erop wijzen dat menselijk lijden niet enkel via woorden wordt uitgedrukt, maar evenzeer via fysieke symptomen. Zo deed één van de auteurs, Arthur Kleinman, onderzoek bij overlevenden van de Culturele Revolutie in China die klaagden over chronische vermoeidheid en pijnklachten. Arthur Kleinman zag hun klachten als een vorm van belichaamd verzet tegen de sociale en politieke wantoestanden van die tijd.

Ook dichterbij huis zijn voorbeelden te vinden van belichaamd lijden en van de communicatie ervan via fysieke symptomen. Zo beschreef Paul Brodwin het verhaal van Diana Reden, een jonge vrouw die via haar lichamelijke symptomen communiceert met, en invloed uitoefent op, haar omgeving. Diane werkt als secretaresse in een klein ingenieursbedrijfje, ze is single en haar sociale leven draaide tot nu toe rond haar familie en de lokale parochie. Haar huidige job vindt ze stom en beneden haar niveau. Als net afgestudeerde moet ze nog beginnen met haar leven uit te tekenen. Veel echte vrienden heeft Diane niet en ook thuis en in de parochie voelt ze zich niet meer op haar gemak. Hoewel ze sinds kort alleen woont blijft ze emotioneel sterk verbonden met haar familie en haar overbezorgde moeder. Kortom, Diane leeft in een voor haar beklemmende sociale wereld die haar weinig opties voor de toekomst biedt. Bovendien heeft Diane het gevoel dat ze in haar sociale relaties steeds een rol moet spelen om te voldoen aan de verwachtingen van anderen (Brodwin, 1992, pp.77-100).

Al sinds haar kindertijd heeft Diane last van allerlei kwaaltjes zoals hoofdpijn, maagklachten, hyperventilatie, astma, allerlei allergieën en de tijdelijke onmogelijkheid om te ademen of te zien. Volgens Paul Brodwin zijn haar symptomen tegelijk een uitbeelding van en een verzet tegen de druk die ze voelt om een bepaalde rol te spelen in haar sociale relaties. Via haar lichamelijke symptomen kan ze communiceren met een kracht en authenticiteit die ze verbaal mist. Ze geven uitdrukking aan de frustratie die ze ervaart in haar relaties met familie en vrienden. In haar kindertijd leerde Diane al hoe de communicatie via fysieke symptomen dikwijls de enige manier was om aandacht en liefde te krijgen van haar moeder. Een moeder die zich nodig wilde voelen in het leven van haar kinderen en dat nog het beste kon wanneer deze laatsten ziek en afhankelijk van haar waren (Brodwin, 1992, pp.77-100).

Bij Diane zagen we dat haar symptomen vooral voortvloeiden uit de beklemmende sociale relaties waarin ze zich bevond. Maar zoals gezegd kunnen de factoren die ertoe lijden dat iemand met chronische vermoeidheid of pijnklachten te maken krijgt, zeer divers zijn. Zowel Arthur Kleinman als Boudewijn Van Houdenhove zeggen dat men deze patiënten en hun klachten pas

echt kan verstaan, door hen te situeren in hun eigen lokale wereld en door op zoek te gaan naar de daarin aanwezige (fysieke, psychologische of maatschappelijke) bronnen van overbelasting.

4.4.2 Zelfdestructief verzet

Ons lichaam roept ons soms een halt toe (Van Houdenhove, 2001,pp.15-16). In bepaalde gevallen is dit slechts tijdelijk (zoals bij Diane), in andere gevallen blokkeert het lichaam voor langere tijd (zoals bij vele CVS-patiënten). Met andere woorden, het lichaam beschermt haar eigenaar tegen voor hem te belastende omstandigheden, door hem een halt toe te roepen. Bovendien kunnen we in syndromen zoals CVS ook een vorm van (onbewust) verzet tegen bepaalde omgevingsfactoren, ontdekken. Vele patiënten kunnen enkel via hun aandoening overleven in hun lokale wereld. Al moet gezegd worden dat het hier meestal om een zelfdestructieve vorm van verzet of communicatie gaat.

4.4.3 Verwarring bij de patiënt

Toch ervaart de patiënt zijn aandoening meestal helemaal niet als een vorm van belichaamd verzet. Aan deze beschrijving van zijn aandoening koppelt hij al snel de verdenking dat hij 'doet alsof' om mensen te manipuleren of dat hij andere voordelen beoogt. Dit doordat hij geen onderscheid maakt tussen bewuste en onbewuste drijfveren.

We zagen ook al hoe chronisch zieke mensen hun lichaam meestal ervaren als iets dat hen tegenwerkt, eerder dan als een deel van zichzelf. Het gevolg is dat de patiënt de boodschap die zijn eigen lichaam brengt aan hemzelf en zijn omgeving, meestal niet verstaat. Integendeel, hij voelt zich alsof hij een constante strijd voert met zijn eigen lichaam dat hij zo snel mogelijk wil genezen.

4.5 Conclusie hoofdstuk

Doorheen dit hoofdstuk besprak ik hoe er bij een chronische aandoening zoals CVS onvermijdelijk bepaalde spanningsvelden ontstaan tussen de patiënt en zijn aandoening. We zagen hoe CVS-patiënten hun lichaam gaan ervaren als iets waarop ze niet meer kunnen rekenen en als iets dat hen tegenwerkt. Als reactie op dit tegenwerkende lichaam gaan vele CVS-patiënten hun lichaam en hun aandoening objectiveren en loskoppelen van hun 'zelf'. We zagen ook hoe ze hiervoor nog meer redenen hebben dan mensen met een andere chronische ziekte. Ten eerste laat de energie het afweten bij mensen met het chronisch vermoeidheidssyndroom en niet de zin, zoals bij depressie, waardoor ze eerder geneigd zijn hun 'niet kunnen' toe te schrijven aan een externe ziekteoorzaak. Ten tweede zorgt een verkeerde en te enge psychologische benadering ervoor dat de patiënt, lichaam en geest strikt gescheiden gaat houden. Dit om het verantwoordelijkheids- en daarmee gepaard gaande schuldgevoel te beperken en de eigenwaarde te beschermen. Toch bleek uit mijn veldwerk en onderzoek van Boudewijn Van Houdenhove, dat de objectivering van hun symptomen, CVS-patiënten eerder achteruit dan vooruit helpt. Zo treedt er meestal pas verbetering op wanneer men het lichaam terug gaat beschouwen als een deel van zichzelf, men ernaar leert luisteren en mee leven.

Vervolgens werd duidelijk hoe elke chronische ziekte en dus ook CVS, een bedreiging vormt voor de orde en de zin die mensen geven aan hun leven. Alsook hoe het individu zijn aandoening ervaart als een aanval op zijn identiteit en als een beperking van de mogelijkheid tot controle over het eigen leven of dat van geliefden. Als een reactie hierop zal eenieder die geconfronteerd wordt met een ernstige ziekte, proberen om deze te interpreteren, er betekenis aan te geven en zo terug orde te scheppen in zijn ervaring en leven.

We zagen ook hoe een behandeling overal ter wereld een poging inhoudt om de dagdagelijkse orde te herstellen en tevens een manier is om ziekten te benoemen en in te passen in cultureel herkenbare vormen. Maar vermits er voor CVS nog geen effectieve behandeling bestaat en vermits het syndroom zich niet laat vatten

in bestaande culturele en medische categorieën, krijgt de patiënt soms het gevoel dat hij lijdt aan een illegitiem syndroom.

Verder kwam aan bod hoe CVS-patiënten de eigen aandoening steeds gaan herinterpreteren doorheen de tijd. Doorgaans kunnen we twee mogelijke interpretaties van CVS onderscheiden. Zo zijn er zij die hun aandoening volledig willen loskoppelen van hun 'zelf' en zij die haar beschouwen als een deel van zichzelf waarmee ze rekening moeten houden en zelfs invloed op kunnen uitoefenen.

Vervolgens werd duidelijk dat een ernstige aandoening steeds gepaard gaat met verlies, zowel op individueel (verlies integriteit, routine, structuur, toekomst...) als op sociaal vlak (verlies invloed, contacten, onafhankelijkheid...).

Ik eindigde het hoofdstuk door erop te wijzen dat we CVS-patiënten nog het beste kunnen omschrijven als 'de boodschappers die de eigen boodschap niet verstaan.' Zo werd duidelijk dat de meeste patiënten hun aandoening – althans aanvankelijk – helemaal niet ervaren als een vorm van belichaamd verzet. Doordat men geen onderscheid maakt tussen bewuste en onbewuste drijfveren, koppelt de patiënt aan deze beschrijving al snel de verdenking enkel maar 'te doen alsof' om mensen te manipuleren of om andere voordelen te bekomen.

Hoofdstuk 5 – Spanningsvelden tussen de CVS-patiënt en zijn omgeving

In het vorige hoofdstuk besprak ik de spanningsvelden die er zijn tussen de CVS-patiënt en zijn aandoening. Doorheen dit hoofdstuk zal ik me richten op de spanningsvelden die ontstaan tussen de patiënt en zijn omgeving. Deze omgeving is doordrongen van de in hoofdstuk drie besproken, cultuurspecifieke opvattingen over ziekte en gezondheid. Opvattingen die geïnstitutionaliseerd zijn in ons medisch systeem en die leven in de gedachten van zowel artsen als leken. Opvattingen ook die we kunnen beschouwen als sociale feiten die mee vorm geven aan de ziekte-ervaring van de patiënt en zijn interpretatie van het chronisch vermoeidheidssyndroom.

Doorheen mijn veldwerk merkte ik hoe deze opvattingen er systematisch toe leiden dat de ziekte-ervaring en het ziektestatuut van mijn informanten, steeds weer in vraag worden gesteld. Norma Ware spreekt in dit verband van een 'delegitimering' van de ziekte-ervaring van CVS-patiënten, die voor extra lijden zorgt. Zij nam de term 'delegitimering' over van Arthur Kleinman die hem omschreef als volgt: *“De ervaring dat je eigen perceptie en definitie van je aandoening, systematisch ontkend wordt door anderen (Ware, 1992,p.347).”*

In datgene wat volgt, zal ik analyseren hoe deze 'delegitimering' juist in haar werk gaat. Op het einde van het hoofdstuk bespreek ik de gevolgen ervan voor de CVS-patiënt.

5.1 'delegitimering'

5.1.1 Trivialisering van de symptomen

Datgene wat de symptomen van CVS gemeenschappelijk hebben, is volgens Norma Ware, hun onbeduidendheid. Vermits iedereen af en toe last heeft van keelpijn, spierpijn, depressieve gevoelens en moeheid, worden deze symptomen door anderen gezien als deel uitmakend van het dagelijkse leven, en dus niet als een teken van ziekte (Ware, 1992,pp.350-352). Deze trivialisering van de

symptomen is het beste samen te vatten in de veel gehoorde reactie: “We zijn allemaal wel eens moe!”.

Een reactie die vooral afkomstig is uit de directe omgeving van de CVS-patiënt. Zo maakten mijn informanten me meermaals duidelijk hoe frustrerend een goed bedoelde “kop op” of “het gaat wel over” vanwege partner, kinderen en kennissen kan zijn voor hen. Zelfs de huisdokter die niet goed weet wat gedaan met de ogenschijnlijk triviale symptomen die zijn patiënt hem voorlegt, heeft soms de neiging om de klachten weg te wuiven.

5.1.2 De onzichtbaarheid van CVS

De symptomen lijken niet alleen onbeduidend voor buitenstaanders, ze zijn daarenboven ook nog eens onzichtbaar, zowel met het blote oog als onder de microscoop. Dit zorgt ervoor dat de ziekte-ervaring van de patiënt en het bestaan van zijn aandoening, dikwijls betwist worden door zijn omgeving. Net zoals dat het geval is bij pijn, kunnen de symptomen van CVS-patiënten noch ontkent, noch bewezen worden. De patiënt is dus niet in staat om zijn symptomen te valideren voor zijn directe omgeving en de maatschappij in het algemeen (Scarry, 1985,p.4). Of zoals Luk Saffloer het zegt: *“We hebben geen krukken, geen gipsverband van hier tot ginder, geen uitgemergeld lichaam. Het letsel zit vanbinnen (Saffloer, 1999,p.45).”*

Zoals reeds aan bod kwam in hoofdstuk drie, hangt de ‘echtheid’ van een ziekte in ons biomedisch model, samen met de mate waarin zichtbare sporen van deze ziekte kunnen worden teruggevonden in het lichaam (Gordon, 1988). Wanneer de patiënt klaagt over symptomen waarvoor geen fysieke pathologie kan worden ontdekt, worden deze als functioneel, als een manier om emotionele onrust te uiten of als een poging om sociale winst te halen uit de eigen aandoening, beschouwd. Met andere woorden riskeert de patiënt die over pijn of andere symptomen zonder zichtbare oorzaak klaagt, te worden aanzien als een hypochonder, iemand die lijdt aan hysterie of iemand die doet alsof (Skelton, 1991,pp.108-109).

“Dokter, ik heb zo’n verschrikkelijke rugpijn.” “Mevrouw, ik kan u geruststellen. De onderzoeken zijn allemaal normaal.” “Maar dokter, mijn pijn is toch niet

ingebeeld!” Volgens Boudewijn Van Houdenhove, een veelvoorkomende dialoog die in de praktijk maar al te vaak tot onbegrip en misverstanden leidt (Van Houdenhove, 1989,p.9). Hij wijst erop dat patiënten die zich enkel subjectief ziek voelen, dikwijls tussen wal en schip terechtkomen. Dit verklaart hij doordat vele artsen – bewust of onbewust – een opsplitsing maken tussen patiënten met en patiënten zonder afwijkingen. Over de eersten bestaat weinig discussie: hun ziektegevoel is begrijpelijk, hun ziektegedrag gerechtvaardigd, zij hebben recht op medische hulp en bijstand. Bij de tweede categorie krijgen artsen een ongemakkelijk gevoel. Zijn deze mensen wel echt ziek? Moet de arts zich wel over hen ontfermen? Is zijn taak niet afgelopen als hij een objectiveerbare lichamelijke ziekte of stoornis heeft uitgesloten? (Van Houdenhove, 1988,pp.23-24)

Ook Laurence Kirmayer wijst erop hoe artsen zich bij voorkeur met ‘echte’ ziekten willen bezighouden. Zo krijgen mensen met een detecteerbare ziekte, bijna altijd de nodige zorg, aandacht en het gevoel dat ze aan iets serieus lijden. Zij die men ervan verdenkt aan een imaginaire ziekte te lijden, krijgen de tegengestelde boodschap te horen. Hun ziekte is illegitiem en hun toestand niet serieus. Bovendien stelt de arts zich de vraag of deze patiënten wel recht hebben op de ziekenrol (zie 5.1.5.1) en de daaraan verbonden voordelen. Ook familie en vrienden twijfelen of de CVS-patiënt in hun midden wel rechtmatig kan worden vrijgesproken van sociale verplichtingen (Kirmayer, 1988,p.69). Denken we maar aan de reactie van Sarah’s kinderen: *“Je amuseren lukt wel, maar koken is teveel gevraagd.”*

5.1.3 Het reductionisme van de klassieke geneeskunde

Ons biomedisch model creëerde niet enkel de veronderstelling dat zichtbaarheid gelijk is aan ‘echtheid’, het gaat er ook vanuit dat elke ziekte kan worden gereduceerd tot slecht werkende lichaamsfuncties. Dit fysieke reductionisme sluit de sociale, psychologische en maatschappelijke dimensies van een ziekte uit. Bovendien gaat men er meestal vanuit dat er steeds één oorzaak kan worden afgezonderd, die verantwoordelijk is voor het ontstaan van de ziekte. Een aanpak die goed werkt voor bepaalde aandoeningen maar die te simplistisch is om de

complexe oorzaken van chronische ziekten (en dus ook van CVS) te verklaren (Freund & Mcguire, 1999,pp.213-214).

Dit alles lijkt ertoe dat de verschillende klachten van CVS-patiënten, zoals Annick het verwoordt, telkens weer in een apart vakje worden gestoken. Keer op keer worden er geen zichtbare lichamelijke afwijkingen teruggevonden die de symptomen van deze patiënten kunnen verklaren. Met steeds verfijndere technieken wordt het lichaam tot in zijn kleinste hoekjes afgetast. Of zoals professor Van Houdenhove het in zijn boek *Ziek zonder ziekte. Beter begrijpen van psychosomatische klachten*, schrijft : *“Het lichaam wordt onder de microscoop geplaatst, met steeds sterkere vergrotingen, terwijl men nalaat met het blote oog naar de psychosociale context van de patiënt te kijken (Van Houdenhove, 1998,pp.28-29).”* De zoektocht naar één identificeerbare oorzaak kan eindeloos doorgaan voor CVS-patiënten. Na de huisarts volgt meestal een reeks specialisten. Onrealistische verwachtingen en ontgoochelingen volgen elkaar op. De patiënten begrijpen er niets van en stellen zich de vraag: *“Hoe kan het nu dat onze vergevorderde geneeskunde mijn chronische vermoeidheid niet kan genezen? (Van Houdenhove, 1998)”*

5.1.4 De medische opleiding van de arts

Arthur Kleinman wijst erop dat artsen opgeleid zijn om zich exclusief bezig te houden met de aandoening ('disease') van de patiënt, waardoor ze dikwijls moeilijkheden ondervinden in het omgaan met deze laatste zijn ziekte-ervaring (Kleinman,1988). De hoofdbekommernis van de doorsnee arts (huisartsen in mindere mate dan specialisten) is volgens Freund en Mcguire niet het welzijn van de patiënt maar zijn zieke lichaam. Het proberen te verstaan van de ervaring en de context van de patiënt wordt dus gezien als perifeer aan het echte werk van de geneeskunde, het herstellen van de fysiologische homeostase (Freund & Mcguire, 1999,p.312).

Ook Brody merkt op hoe het verhaal van de patiënt, dat bij CVS-patiënten juist essentieel is om hun aandoening te begrijpen, doorgaans enkel wordt gezien als iets dat het stellen van een correcte diagnose, in de weg staat. Hij citeert ter illustratie internist Richard Baron die op een dag tegen één van zijn patiënten zei:

“Ik kan je niet horen als ik luister”. De arts in kwestie was namelijk zo gefocust op datgene wat hij hoorde door de stethoscoop dat hij de patiënt zelf, negeerde. (Brody, 1985)

Verder beseffen artsen niet altijd dat hun patiënten verschillende motieven hebben om naar de dokter te komen en dat ze er een eigen cultureel beïnvloede interpretatie van hun aandoening, op nahouden. Wanneer iemands dagelijkse functioneren wordt verstoord door een ziekte, brengt dit ook sociale, economische, emotionele en morele problemen met zich mee. Zeker wanneer het gaat om een chronische aandoening zoals CVS waarbij instant genezing onmogelijk is. Artsen die hier geen rekening mee houden begrijpen dikwijls niet wat de patiënt van hen verlangt en raken gefrustreerd door de misverstanden die ontstaan tussen henzelf en hun patiënten (Freund & McGuire, 1999,p.236).

Uit onderzoek blijkt trouwens hoe artsen over het algemeen negatief staan tegenover medische aandoeningen waarvoor geen effectieve remedie bestaat en aandoeningen die hun competentie en diagnose, in vraag stellen (Freund & McGuire, 1999,p.230-231). Iets wat ook Renate Dorrestein ondervond. Ze zegt hierover het volgende: *“Ik krijg het gevoel dat de neuroloog het mij persoonlijk kwalijk neemt dat ik niet pas in een hanteerbaar, aan hem bekend ziektebeeld. Hij vergeet dat ik meer reden heb om me bekocht te voelen dan hij. Hij beseft niet dat ik niets liever zou willen dan dat hij inderdaad almachtig was – daar zou ik namelijk nogal mee gediend zijn (Dorrestein, 1993,p.60).”*

Uit mijn veldwerk bleek dat vele CVS-patiënten na tal van frustrerende ervaringen met artsen, de klassieke geneeskunde lieten voor wat hij is en zich wendden tot de alternatieve geneeskunde. De aantrekkingskracht hiervan ligt volgens mijn informanten in het feit dat men de patiënt er, in tegenstelling tot de klassieke geneeskunde, wel in zijn geheel en in zijn sociale context bekijkt. Zoals besproken zijn er ook nadelen verbonden aan bepaalde alternatieve geneeswijzen. (zie ‘Positive thinking’)

5.1.5 Waarom CVS-patiënten niet passen in de ziekenrol

5.1.5.1 Talcott Parsons' opvatting van de ziekenrol

Talcott Parsons was de eerste die ziekte omschreef als een vorm van deviantie, potentieel gevaarlijk voor het functioneren van de maatschappij. De klassieke geneeskunde zag hij als een manier om met deze deviantie om te gaan en haar onder controle te houden. Gezondheid definieerde hij vervolgens als het in staat zijn om de taken en rollen, voor en binnen dewelke men gesocialiseerd werd, optimaal uit te voeren. Hieruit kunnen we dan weer afleiden dat sociale vereisten bepalend zijn voor het gezondheids criterium (Mascie-Taylor, 1993,pp.101-102). Freidson voegde hier nog aan toe dat de klassieke geneeskunde, doordat ze ziekte definieert, ook de sociale mogelijkheden creëert om de ziekenrol⁷ aan te nemen (Mascie-Taylor, 1993,p.96).

Zoals elke sociale rol, bestaat de ziekenrol in de eerste plaats uit een aantal verwachtingen. Meer bepaald verwachtingen over hoe mensen die een specifieke positie in de maatschappij bekleden, zich behoren te gedragen (Freund & McGuire, 1999,p.199). Laurence Kirmayer omschrijft de ziekenrol als een moreel concept dat zowel rechten als plichten inhoudt en als een prototype van hoe zowel leken als artsen denken over ziekte (Kirmayer, 1988,p.62).

De ziekenrol legitimeert dat men de gebruikelijke verplichtingen, althans tijdelijk, niet nakomt. Voordat men van dit privilege kan genieten, moet aan een aantal voorwaarden zijn voldaan. Zo moet het duidelijk zijn dat men de persoon in kwestie niet verantwoordelijk kan houden voor zijn eigen ziekte en dat het afwijken van de sociale norm dus als een onvrijwillige handeling kan worden gezien. Bovendien moet de zieke tonen dat hij de intentie heeft om te genezen. Deze intentie maakt hij duidelijk door hulp te zoeken en mee te werken aan de voorgeschreven behandeling (Parsons, 1951,pp.428-447).

⁷ Vertaling van 'sick role'.

5.1.5.2 CVS en de ziekenrol

We zagen hoe de ziekenrol slechts een tijdelijk afwijken van het door de maatschappij vereiste functioneringsniveau, toestaat. Iets waaraan CVS-patiënten niet kunnen voldoen vermits ze aan een chronische aandoening lijden die jaren kan aanslepen zonder dat er veel beterschap optreedt. Als er dan toch sprake is van beterschap, blijft het voor de meeste CVS-patiënten onmogelijk om terug te keren naar hun vroegere functioneringsniveau (Van Houdenhove, 2001,p.116).

Vervolgens werd duidelijk dat de klassieke geneeskunde in onze samenleving bij machte is om iemands klacht al dan niet als een legitieme ziekte te bestempelen (Mascie-Taylor, 1993,p.96). In hoofdstuk twee zagen we dat CVS een aandoening is die zich, ondanks de erkenning door het RIZIV, nog steeds in de schemerzone bevindt voor wat betreft wetenschappelijke legitimiteit. Met andere woorden, doordat CVS nog niet ten volle erkend wordt door de medische wereld, blijft ook haar maatschappelijk statuut ambigue.

Bovendien wijst Claudine Herzlich op het feit dat aandoeningen zoals CVS, waarvoor geen effectieve behandeling bestaat, niet enkel medisch maar ook psychologisch en sociaal in de steek dreigen gelaten te worden. Zo zagen we dat één van de verplichtingen verbonden aan de ziekenrol inhoudt dat de patiënt de intentie toont om te genezen. Dit doet hij door naar hulp te zoeken en mee te werken aan de voorgeschreven behandeling (Parsons, 1951,pp.428-447). Indien de patiënt dit nalaat, wordt hij als irrationeel, moeilijk en niet coöperatief bestempeld, zowel door de medische wereld als door zijn directe omgeving (Kirmayer, 1988,p.63).

Doorheen mijn veldwerk werd duidelijk dat de meeste CVS-patiënten aanvankelijk, zoals de ziekenrol het voorschrijft, hun klachten voorleggen aan een dokter. Verschillende onderzoeken worden gedaan naar allerlei vage fysieke klachten. Nadat deze onderzoeken niets opleveren, werden vele van mijn informanten depressief verklaard. Maar de behandeling die normaal wordt voorgeschreven aan depressieve personen lijkt bij CVS-patiënten niet te werken. Niet zelden worden deze mensen na verloop van tijd door hun arts beschouwd als

probleempatiënten. Geïnsinueerd wordt (soms expliciet, soms impliciet) dat de patiënt opzettelijk niet meewerkt aan de behandeling, dat hij ervoor kiest om ziek te zijn en dat hij de hulp van de arts weigert.

We kunnen dus vaststellen dat CVS-patiënten wel degelijk de intentie tonen om te genezen. Maar dat deze intentie als onoprecht wordt bestempeld omdat de resultaten ervan uitblijven.

Voor alle duidelijkheid, wanneer we over de intentie om te genezen spreken gaat het over het bewuste voornemen iets aan de eigen toestand te verbeteren. Zoals gezegd kunnen we CVS ook omschrijven als een belichaamde, onbewuste vorm van verzet tegen omstandigheden die te belastend zijn voor het organisme. Maar zoals uit het vorige hoofdstuk (4.4) bleek, spreekt de ziekte-ervaring van de patiënt deze interpretatie van CVS dikwijls tegen. Het is dus belangrijk om de ziekte-ervaring van de patiënt en de eigenheid van het chronisch vermoeidheidssyndroom uit elkaar te houden. Iets wat in de praktijk niet altijd gebeurt en bijdraagt aan de hierboven vermelde beschuldigingen aan het adres van de patiënt.

Tenslotte kwam volgend citaat van Renate Dorrestein aan bod bij mijn veldwerk. Zij vroeg zich het volgende af: *“Is de dichotomie tussen zieken en gezonden zo groot dat men gewoon niet kan geloven dat een zieke wel eens iets doet dat een gezonde ook kan? Kent de mens nog slechts twee verschijningsvormen: in leven en welzijn of morsdood? (Dorrestein, 1993,p.135)”* David Locker wees erop dat men doorgaans van een zieke verwacht dat hij in bed ligt, niet kan gaan werken, de dokter consulteert, enz... Iedereen die zich op deze manier gedraagt, wordt automatisch ondergebracht in de categorie ziek en iedereen die beweert ziek te zijn, wordt verondersteld zich op deze manier te gedragen. Wanneer men er niet altijd in slaagt – zoals bij CVS en andere chronische aandoeningen – om zich te gedragen op de wijze die men van een zieke verwacht, kan de maatschappij het statuut van zieke in twijfel trekken (Locker, 1981,p.179).

5.1.6 De psychosomatische benadering en verantwoordelijkheid

De psychosomatische geneeskunde was het antwoord op een al te gedepersonaliseerde en dualistische kijk op de patiënt binnen de klassieke geneeskunde. De doelstelling was meer aandacht te hebben voor de wederzijdse beïnvloeding van lichaam en geest. In de praktijk bleek echter dat het dualistische denkkader waartegen men wou ingaan, ook binnen de psychosomatische geneeskunde, behouden bleef (Kirmayer, 1988,p.58).

Aandoeningen worden nog steeds gezien als organisch of psychologisch van oorsprong, als biologisch of psychosociaal, maar nooit als iets tussenin (.Scheper-Hughes & Lock,1987,p.9).

De aantrekkingskracht van het psychosomatische perspectief ligt erin dat het aan de patiënt de mogelijkheid tot beheersing van de eigen aandoening biedt, via inzicht. Het onderscheid tussen irrationeel en rationeel dat binnen de klassieke geneeskunde gesitueerd werd in respectievelijk lichaam en geest, komt nu te liggen op de splitsing tussen het onbewuste en het bewuste deel van de geest. Bij een psychoanalytische behandeling komt het erop neer dat de patiënt samen met zijn arts streeft naar de overwinning van het rationele, bewuste deel van de geest op het onbewuste, irrationele deel. We kunnen dus ons lijden verminderen door de passies in onszelf te leren beheersen en ze aan te passen aan de externe realiteit (Kirmayer, 1988,p.73). Maar zoals Gellner zegt, wordt het idee dat we via een sterke wil onze innerlijke wereld onder controle kunnen krijgen, sterk overschat (Gellner 1985 in Kirmayer, 1988,p.73).

We zagen reeds hoe de geneeskunde er in het geval van een 'echte' fysieke ziekte, voor zorgt dat het 'zelf' gescheiden wordt van het zieke lichaam, waardoor het individu wordt vrijgesteld van de verantwoordelijkheid voor zijn eigen aandoening. In het geval van psychosomatische ziekten, houdt het definiëren van de aandoening als mentaal in dat men haar koppelt aan het concept 'geest' en dus aan het 'zelf' dat een individu onderscheidt van anderen. Vandaar de opvatting dat psychiatrische ziekten wijzen op een gebrek aan wilskracht en een falen van rationele zelfcontrole (Ware, 1992,p.350-352). Kirmayer wijst er

bovendien op hoe de diagnose psychosomatisch er meestal toe leidt dat het echte herleid wordt tot het imaginaire en het onschuldige tot het schuldige (Kirmayer, 1988,p.73). Met andere woorden, de verantwoordelijkheid voor zijn aandoening dreigt al snel bij de patiënt zelf te worden gelegd. Vandaar ook de afkeer die vele CVS-patiënten ontwikkelen voor alles wat neigt naar een psychologische of psychosomatische verklaring van hun aandoening.

Wanneer men mensen verantwoordelijk houdt voor hun eigen aandoening, moraliseert men iets dat anders gezien kan worden als het resultaat van externe factoren. Zo zagen we dat CVS onder andere het gevolg kan zijn van de sociale, economische en politieke situatie waarin het individu zich bevindt. Bernard Williams wijst erop dat het beschuldigen van mensen voor het onheil dat hen overkomt een manier kan zijn om het idee van rechtvaardige en moreel geordende wereld te behouden en de bedreiging van het toeval te negeren (Williams in Scarry, 1985,p.193). Men gaat er daarbij vanuit dat het individu dat men beschuldigd, anders had kunnen handelen dan dat het deed (Kirmayer, 1988,p.81). Iets wat bij CVS-patiënten alleszins niet het geval lijkt te zijn. Integendeel, het lijkt erop dat deze mensen enkel via hun CVS van levensstijl konden veranderen.

5.2 Gevolgen 'delegitimering'

Ik zal nu kort bespreken wat de gevolgen zijn van de 'delegitimering' van de ziekte en de ziekte-ervaring bij CVS-patiënten.

5.2.1 Twijfel en schaamte

Ten eerste gaan vele CVS-patiënten twijfelen aan hun eigen definitie van de realiteit. Ze stellen zich de vraag of hun aandoening, zoals anderen beweren, inderdaad slechts een hersenschim is, iets dat men zichzelf aanpraat en waarvoor men zich zou moeten schamen? (Ware, 1992,p.352) Een goed voorbeeld daarvan is Gert, die op zoek was naar bevestiging van zijn aandoening. In zijn eigen woorden: *"Ik zoek bevestiging dat ik er niet naast zit. Nu blijf ik tegen mezelf zeggen: "Stel je niet aan, gewoon voortdoen!" Terwijl ik me kan*

voorstellen dat wanneer men een ziekte vaststelt in je bloed, je eerder geneigd bent te geloven dat je echt iets hebt.”

Schaamtegevoelens zijn iets waar vele CVS-patiënten mee te kampen krijgen. Zo ook Renate Dorrestein die hierover het volgende zegt: *“Ik schaam me omdat ik mijn kostbare gezondheid op de één of andere manier heb verspeeld en omdat ik te dom of te hardleers ben om te bevatten welke levensles er in deze situatie verborgen zit. Mijn hele toestand moet het resultaat zijn van één of andere wandaad, maar ik weet niet van dewelke (Dorrestein, 1993,p.65).”* *“Ik schaam me omdat ik zwak ben. Dat is geen positie met veel allure in een wereld waarin alleen de sterken voor vol worden aanzien. Of misschien schaam ik me wel omdat ik, toen ik zelf nog tot de sterken behoorde, soms ietwat smalend neerkeek op de zwakken. Ik schaam me nu omdat ik toen zo makkelijk oordeelde, terwijl ik nu zelf even bouwvallig blijk te zijn (Dorrestein, 1993,p.58).”*

Als gevolg van deze schaamtegevoelens gaan sommige CVS-patiënten zich nog meer terugtrekken uit het sociale leven. Ze verzwijgen het feit dat ze aan CVS lijden en proberen hun klachten zoveel mogelijk te verbergen voor de buitenwereld. Op deze manier vermijden ze nogmaals geconfronteerd te worden met de kwetsende reacties van anderen (Ware, 1992,p.352-353). Reacties die overigens zwaar kunnen wegen op de relatie van de CVS-patiënt met zijn omgeving. In de woorden van Renate Dorrestein: *“Ik merk nu pas hoe grievend het aanvankelijk ongeloof en onbegrip van mijn omgeving is geweest. Het is in mijn eigen belang om mijn wrevel daarover te overwinnen, maar hoe doe ik dat? Hoe voorkom ik in hemelsnaam dat dit blijvend tussen ons in komt te staan? (Dorrestein, 1993,p.57)”*

5.2.2 Verzet tegen de ziekte-definities van anderen

Een andere reactie op de ‘delegitimering’ van hun ziekte en ziekte-ervaring ligt erin dat men zich verzet tegen de definities die anderen geven van CVS. Meestal komt het erop neer dat men de psychosomatische kijk op CVS, met de daaraan verbonden connotaties, verwerpt. Deze patiënten benadrukken dat ze aan een louter fysieke aandoening lijden waarvan de oorzaak vooralsnog onbekend is (Ware, 1992,p.354). Ze blijven geloven dat wetenschappers binnenkort de mysterieuze bacterie of schimmel zullen ontdekken die CVS veroorzaakt en daarmee een einde zullen maken aan hun lijdensweg. Momenteel lopen velen

onder hen van de ene specialist naar de andere en van de ene behandeling naar de andere. Een eindeloze zoektocht die de nodige frustratie met zich meebrengt. Aan het einde van de rit voelen vele patiënten zich dan ook onbegrepen, aan hun lot overgelaten en verraden door de geneeskunde.

Een tweede manier om in te gaan tegen de psychosomatische kijk op CVS ligt erin dat men probeert aan te tonen dat de eigen aandoening niet van psychologische aard is (Ware, 1992,p.354). Een reactie als : “Ik heb ze nog alle vijf op een rij hoor!”, spreekt voor zich. Daarnaast proberen vele CVS-patiënten aan te tonen dat ze niet depressief zijn. Immers, zoals Boudewijn Van Houdenhove het zegt: *“Bij CVS-patiënten is het niet de zin die het laat afweten, zoals bij depressie, maar de energie (Van Houdenhove, 2001,p.48).”* Dit doen ze onder andere door erop te wijzen dat de antidepressiva die ze kregen voorgeschreven, geen effect hadden.

Sommige CVS-patiënten verenigen zich in zelfhulpgroepen die soms uitgroeien tot echte lobbygroepen en bij officiële instanties strijden voor de erkenning van CVS en zich openlijk kanten tegen de psychologische benadering ervan, die deze erkenning in de weg zou staan. In Groot-Brittannië kwam het zelfs tot een heuse ‘CVS-oorlog’, tussen believers en non-believers, die het Britse parlement haalde en resulteerde in een nieuwe richtlijn voor huisartsen waarin CVS als neurologische ziekte wordt vermeld. Van een ‘CVS-oorlog’ naar Angelsaksisch model was in Vlaanderen echter nooit sprake, al lopen de emoties in het debat op verschillende internetsites soms hoog op. De meerderheid van de zelfhulpgroepen bieden nog steeds in de eerste plaats lotgenotencontact en de mogelijkheid tot informatie-uitwisseling (Roos, 15.05.2004,p.35).

5.3 Conclusie hoofdstuk

Doorheen dit hoofdstuk besprak ik de spanningsvelden die ontstaan tussen de CVS-patiënt en zijn omgeving. Meer bepaald ging ik na welke de oorzaken zijn van de door Norma Ware omschreven 'delegitimering' van de ziekte-ervaring bij CVS-patiënten, om daarna de gevolgen ervan te bespreken.

Ten eerste zagen we hoe de onbeduidendheid of de alledaagsheid van de symptomen ertoe leidt dat buitenstaanders de klachten van CVS-patiënten niet serieus nemen of minimaliseren. Ook de onzichtbaarheid van de symptomen draagt ertoe bij dat de patiënt er niet in slaagt om zijn aandoening te valideren voor zijn directe omgeving en de maatschappij in het algemeen. Zo worden ziekten waarvoor geen zichtbare, fysieke pathologie kan worden ontdekt, al snel beschouwd als functioneel, als een manier om emotionele onrust te uiten of als een poging om sociale winst te halen uit de eigen aandoening.

Vervolgens besprak ik hoe het fysieke reductionisme binnen de klassieke geneeskunde niet lijkt te werken voor chronische aandoeningen zoals CVS. Hoe elke klacht steeds weer afzonderlijk wordt onderzocht, zonder resultaat en hoe men nalaat om ook de psychosociale context van de CVS-patiënt in beschouwing te nemen. Verder kwam ik tot de ontdekking dat de arts er dikwijls niet in slaagt, om te gaan met de ziekte-ervaring ('illness') van de patiënt omdat hij zich uitsluitend richt op de zoektocht naar zijn aandoening ('disease'). Wanneer hij die laatste niet kan ontdekken, krijgt de patiënt soms het gevoel dat de arts hem dit persoonlijk kwalijk neemt. Niet zelden wenden patiënten zich na een aantal frustrerende ervaringen met artsen tot de alternatieve geneeskunde.

Ik besprak ook de redenen waarom CVS-patiënten niet lijken te passen in de klassieke ziekenrol, zoals die werd omschreven door Talcott Parsons. Zo werd duidelijk dat CVS-patiënten er niet in slagen om terug te keren naar hun vroegere functioneringsniveau vermits het om een chronische aandoening gaat (die in sommige gevallen juist het resultaat is van dat vroegere functioneringsniveau). Bovendien kan de CVS-patiënt, bij gebrek aan een effectieve behandeling,

moeilijk tonen aan de buitenwereld dat hij wil genezen. Zelfs door de arts worden de intenties van deze probleempatiënten wel eens in twijfel getrokken.

Vervolgens zagen we welke delegitimerende connotaties er verbonden zijn aan de psychosomatische benadering. Ten eerste wees Gellner erop dat het idee dat we via een sterke wil onze innerlijke wereld onder controle kunnen krijgen, binnen deze benadering, fel overschat wordt. Ook zagen we dat het definiëren van een aandoening als psychosomatisch met zich meebrengt dat men haar gaat koppelen aan het concept 'geest', aan datgene wat iemand maakt tot wie hij is. Dit leidt er dan weer toe dat men psychiatrische aandoeningen al snel gaat zien als ziekten die wijzen op een gebrek aan wilskracht en het falen van rationele zelfcontrole. Morele oordelen die CVS-patiënten proberen te vermijden door volledig af te zien van de psychosomatische benadering.

Tenslotte besprak ik de gevolgen van de 'delegitimering' van de ziekte en de ziekte-ervaring voor CVS-patiënten. Zo zagen we dat velen onder hen gaan twijfelen aan hun eigen definitie van de realiteit en zich afvragen of ze eventueel toch aan een hersenschim zouden kunnen lijden, zoals iedereen beweert. We zagen ook hoe bijna elke CVS-patiënt af te rekenen krijgt met schaamtegevoelens, die er bij sommigen toe lijden dat ze zich meer en meer gaan terugtrekken uit het sociale leven.

Bovendien werd duidelijk dat vele CVS-patiënten zich na verloop van tijd gaan verzetten tegen de (psychosomatische) ziekte-definities van anderen. Dit doen ze op twee manieren. Ten eerste door te benadrukken dat ze aan een louter fysieke aandoening lijden waarvan de oorzaak vooralsnog onbekend is. Ten tweede door aan te tonen dat hun aandoening niet van psychologische aard is. Zo zal men proberen te bewijzen dat men in geen geval depressief is.

Hoofdstuk 6 – Spanningsvelden tussen CVS en de maatschappelijke en culturele context waarbinnen het syndroom voorkomt

In dit laatste hoofdstuk zal ik nagaan waar de spanningsvelden liggen tussen het chronisch vermoeidheidssyndroom en de maatschappelijke en culturele context waarbinnen het voorkomt. Terwijl de vorige hoofdstukken eerder op de concrete leefwereld van de patiënt gericht waren, probeer ik deze leefwereld doorheen dit afsluitende hoofdstuk enigszins te overstijgen. Bij het bespreken van de oorzaken waarom CVS niet lijkt te passen in de maatschappij waarin het voorkomt zal mijn aandacht ook uitgaan naar alternatieven die zouden kunnen zorgen voor een beter begrip van, en een betere omgang met CVS.

6.1 Verkeerd begrip 'erkenning'

Bovenaan het verlanglijstje van elke CVS-patiënt staat de vraag: "Wanneer wordt onze ziekte nu eindelijk erkend?" Een vraag waarin men verschillende dimensies kan onderscheiden, overeenkomstig met het driedelige onderscheid tussen 'illness', 'disease' en 'disability'. Iets waarover zowel bij de patiënt als bij de arts nog heel wat misverstanden bestaan (Van Houdenhove, 2001,p.121).

Een eerste dimensie betreft de erkenning van het lijden ('illness') van de patiënt. Dit zou vanzelfsprekend moeten zijn. Niemand klaagt ten slotte voor zijn plezier. Ziek zijn kan weliswaar ook met voordelen gepaard gaan (zie ziekenrol), maar het verlies van fysieke, mentale, professionele, financiële mogelijkheden en het gevoel van eigenwaarde, weegt oneindig veel zwaarder. Van Houdenhove benadrukt dat artsen zich beter zouden moeten realiseren dat, wanneer ze het lijden van hun patiënten niet erkennen, deze dubbel lijden (Van Houdenhove, 2001,p.122).

Een tweede dimensie betreft de erkenning van CVS als ziekte ('disease'). Zoals gezegd, verkeert de medische wereld op dit vlak nog in grote onzekerheid. Zo blijft het volgens Boudewijn Van Houdenhove een open vraag of de klachten van deze patiënten beschouwd zullen blijven als een apart ziektebeeld, of zullen

worden geïntegreerd in een breder kader van functionele somatische syndromen (Van Houdenhove, 2001,p.122).

De derde dimensie tenslotte, gaat over de erkenning van de functionele beperkingen ('disability') van CVS-patiënten. Meer bepaald, datgene wat de patiënt wegens zijn klachten zowel op fysiek, familiaal als professioneel vlak, niet meer kan. Deze beperkingen kunnen uiteraard minder of meer ernstige vormen aannemen, maar stellen altijd grenzen aan de activiteiten van de patiënt. Boudewijn Van Houdenhove benadrukt dat het juist deze functionele beperkingen zijn, die de basis moeten vormen van arbeidsongeschiktheid eerder dan allerlei testresultaten (Van Houdenhove, 2001,p.123).

6.2 Verkeerd begrip 'objectief versus subjectief'

Boudewijn Van Houdenhove wijst er ook op dat wanneer artsen het woord objectief in de mond nemen, ze in 'ongelovige Thomassen' lijken te veranderen. Objectief betekent voor hen afwijkingen zien (in het bloed, onder de scanner...). Zo niet, dan vegen ze de klachten van de patiënt als subjectief van tafel. Volgens Van Houdenhove gaat het hier om een misverstand van kennistheoretische aard. *"De etymologische oorsprong van de termen kan ons al een stuk wijzer maken", aldus de professor. "Objectief" verwijst naar iets dat je voor je uit kan plaatsen, zodat je het van op een afstand kunt bekijken, beoordelen en omzetten in meetbare grootheden. 'Subjectief' daarentegen wijst op iets waartegenover je geen afstand kunt nemen, waarmee je als het ware samenvalt, en dat je dus niet goed kunt beoordelen – laat staan meten. Objectiviteit heeft op zich niets met zichtbare afwijkingen te maken, maar wel met twee methodologische voorwaarden, namelijk: validiteit, dit wil zeggen: de gedane vaststellingen moeten (zo veel mogelijk) aan de werkelijkheid beantwoorden; en betrouwbaarheid, dat wil zeggen: ze moeten door anderen kunnen worden herhaald. Objectiviteit gelijkstellen met zichtbare afwijkingen berust dus op een denkfout. Bij veel psychiatrische ziektebeelden zoals depressie, angststoornissen en dwangstoornissen, zijn er evenmin zichtbare afwijkingen. Toch twijfelt niemand aan de objectiviteit ervan – tenminste als de klachten en beperkingen beantwoorden aan een innerlijk samenhangend patroon dat valide en betrouwbare vaststellingen mogelijk maakt. Waarom zou hetzelfde niet gelden voor klachten als chronische vermoeidheid en pijn? (Van Houdenhove, 2001,pp.124-125)"*

6.3 'Stress': een verwarrend concept

Zoals aan bod kwam in hoofdstuk twee, beschouwt Boudewijn Van Houdenhove CVS als een stressgebonden aandoening. Maar wat houdt dit populaire maar tegelijkertijd zeer vage concept 'stress' nu juist in en welke connotaties zijn eraan verbonden?

6.3.1 Definitie stress

Het was Hans Selye die in 1936 als eerste 'stress' definieerde. Volgens hem kunnen we stress omschrijven als een reactie van een organisme op belastende of bedreigende omgevingsfactoren. Deze stressveroorzakende omgevingsfactoren kunnen zowel van fysische, psychologische als socioculturele aard zijn (Helman, 1990,p.249).

De reactie op deze stressveroorzakende factoren kan dan weer verschillen van individu tot individu. Het is met andere woorden niet enkel de stressveroorzakende factor die bepalend is voor de stressreactie, maar evenzeer de manier waarop het individu in kwestie een situatie ervaart en ermee omgaat. Zo kunnen mensen die stressveroorzakende situaties ervaren als begrijpelijk, betekenisvol en beheersbaar, er beter mee omgaan (Freund & McGuire, 1999,pp.82-88). Bovendien toont onderzoek aan dat ook de fysiologische reactie op stress van persoon tot persoon kan verschillen. Het lichaam van sommige mensen reageert dus zeer fel op stress en dat van anderen veel minder (Freund & McGuire, 1999,pp.82-88).

Ook culturele factoren en iemands positie in de sociale structuur zijn belangrijk. Zo blijkt de steun van anderen en het gevoel bij een groep te behoren, ons te beschermen tegen stress, terwijl een hoge werkdruk, onzekerheid, werkloosheid en teveel veranderingen in onze psychosociale omgeving juist nefast zijn (Helman, 1990,pp.254-255).

6.3.2 Voor- en nadelen stressconcept

In de praktijk blijkt dat vele artsen en leken zo hun eigen invulling geven aan het concept 'stress'. Niet zelden wordt de verantwoordelijkheid voor stress en de

manier waarop men er mee omgaat, bijna volledig bij de patiënt gelegd (Kirmayer, 1988,p.75). Meestal erkennen artsen de sociale herkomst van stress wel, maar vermits ze deze beschouwen als een onveranderlijk gegeven, richten ze zich vooral op de individuele patiënt (Kirmayer, 1988,p.75). Wanneer deze laatste er niet in slaagt met zijn stress om te gaan of deze te verminderen, wordt de schuld al gauw gelegd bij de irrationaliteit en de zwakheid van de patiënt die er maar niet in slaagt om zijn ongezonde gewoonten te veranderen, eerder dan bij externe bronnen van stress. Met andere woorden, het gevaar bestaat dat men onterecht alle verantwoordelijkheid bij de patiënt gaat leggen door zijn aandoening als 'stressgebonden' te omschrijven (Kirmayer, 1988,p.75).

Indien men echter de oorspronkelijke definitie van stress - de reactie van een organisme op belastende of bedreigende omgevingsfactoren - hanteert, kan het gebruik ervan nuttig zijn om aandoeningen zoals CVS beter te begrijpen. Volgens Boudewijn Van Houdenhove is 'stress' zelfs het brugconcept⁸ bij uitstek dat bovendien een hele waaier van pragmatische aanknopingspunten voor therapeutische hulp biedt (Van Houdenhove, 2001,p.62).

6.4 Nood aan een alternatief voor ons dualistisch mensbeeld

Om aandoeningen zoals CVS echt te verstaan zal het nodig zijn om een alternatief te vinden voor het dualistische denkkader dat eigen is aan de klassieke geneeskunde in Euro-Amerikaanse maatschappijen.

6.5.1 De mens als belichaamd wezen

Ten eerste zou men tot de constatacie moeten komen dat de mens meer is dan het passieve medische lichaam dat de arts probeert te herstellen wanneer het defect is. Men zou zich moeten realiseren dat deze aanpak slechts voor sommige aandoeningen efficiënt is maar voor evenveel andere, ontoereikend en zelfs schadelijk voor de patiënt kan zijn. Zo zagen we in de vorige hoofdstukken dat het cartesiaanse onderscheid tussen lichaam en geest, dikwijls leidt tot vervreemding en onbegrip binnen de relatie tussen artsen en hun patiënten. Ook

⁸ Een concept dat een brug kan slaan tussen lichaam en geest.

werd duidelijk dat het dualistische denken binnen de psychosomatische benadering, die juist een brug zou moeten slaan tussen lichaam en geest, evenzeer behouden blijft (Kirmayer, 1988).

Er is met andere woorden nood aan het besef dat lichaam, geest en maatschappij elkaar wederzijds beïnvloeden en dat het in feite onmogelijk is om iets te bestempelen als louter fysiek of louter psychologisch (Scheper-Hughes & Lock, 1986). Bovendien is het lichaam niet enkel passief maar geeft het ook actief mee vorm aan de sociale wereld (Lyon & Barbalet, 1994, p.54). Zo zien we bijvoorbeeld dat het lichaam van CVS-patiënten enerzijds passief bepaald wordt door externe krachten (stress) maar zich anderzijds actief verzet tegen deze krachten doordat het de energie om normaal te functioneren, blokkeert.

Tenslotte zou men zich er bewust van moeten worden dat de mens zijn lichaam niet enkel heeft als een object, maar dat hij evenzeer zijn lichaam is. Of zoals men het binnen de fenomenologie zegt: dat de mens een belichaamd wezen is en leeft doorheen zijn lichaam (Csordas, 1994).

6.5.2 Nood aan aandacht voor de ervaring van de patiënt en voor zorg

Een eerste haalbare stap in het overstijgen van de dualiteit lichaam-geest, ligt er volgens Laurence Kirmayer in dat men de aandacht verschuift van de oorzaken van een aandoening naar de zorg voor zij die eraan lijden. Deze zorg begint met het erkennen van de ziekte-ervaring van de patiënt en de morele betekenis hiervan voor hem en zijn omgeving (Kirmayer, 1988, p.82). Anders gezegd, in plaats van enkel aandacht te besteden aan de aandoening ('disease') van de patiënt, zou men evenzeer oog moeten hebben voor zijn algemeen welzijn (Hahn & Kleinman, 1983).

6.5 'Reïficatie'

Verschillende auteurs wezen reeds op het gevaar van de zogenaamde 'reïficatie' van ziekten. Hieronder verstaan we: het bekijken en behandelen van ziekten als abstracte entiteiten, losstaand van het individu en zijn sociale context. Zo benadrukt Ivan Illich dat de geneeskunde faalt in de behandeling van bepaalde

aandoeningen (zoals CVS) en bovendien het welzijn van de patiënt negeert en zelfs vermindert, doordat ze te weinig aandacht besteed aan de omgevingsfactoren die kunnen lijden tot de aandoening (Illich,1975,p.98).

Dat de geneeskunde faalt in de omgang met en de behandeling van CVS, werd reeds duidelijk. We zagen dat het statuut van CVS binnen de medische wereld, en als gevolg daarvan, ook maatschappelijk, ambigue blijft. Dit omdat het onmogelijk blijkt om één oorzaak te vinden die verantwoordelijk is voor het ontstaan ervan, laat staan dat men kan komen tot een eenvoudige, gestandaardiseerde behandeling. Boudewijn Van Houdenhove en Arthur Kleinman wijten dit falen aan de voor de klassieke geneeskunde, kenmerkende reïficatie van ziekten. Zij wijzen erop dat wanneer men mysterieuze syndromen zoals CVS wil verstaan, het nodig is om naar het verhaal van de patiënt in kwestie te luisteren en hem te situeren in zijn leefwereld, die wel eens de voedingsbodem zou kunnen zijn van zijn aandoening.

Zo stelt Boudewijn van Houdenhove zich op het einde van zijn boek: 'Moe in tijden van stress. Luisteren naar het chronisch vermoeidheidsyndroom' de vraag of CVS geen typische kwaal van deze tijd en maatschappij is. In zijn eigen woorden: *“Een tijd waarin het willen steeds hoger wordt opgedreven, zodat velen een probleem krijgen met het kunnen (Van Houdenhove, 2001,p.46).”* Volgens de professor drijft de toenemende prestatie- en consumptiedruk velen tot het stellen van levensdoelen die nauwelijks nog haalbaar zijn, tenzij men constante roofoverval pleegt op het eigen lichaam. Ook wijst hij op de teloorgang van familiale en sociale verbanden en op het verlies van het gevoel vat te hebben op onze omgeving en op datgene wat ons overkomt. Tenslotte haalt hij socioloog Richard Sennet aan die betoogt dat de toenemende eis tot flexibiliteit, fundamentele waarden als veiligheid, trouw, loyaliteit en het stellen van lange termijndoelen, belemmert (Van Houdenhove, 2001,pp.46-47). Allemaal zaken die er volgens de professor toe lijden dat mysterieuze syndromen zoals CVS meer en meer de kop opsteken.

Ook het feit dat de 'reïficatie' van ziekten binnen de klassieke geneeskunde, het welzijn van de patiënt negeert en vermindert, werd reeds duidelijk. Zo besprak ik

hoe de zoektocht naar een gekend, zichtbaar en theoretisch abstract ziektebeeld, lijdt tot de 'delegitimering' van de ziekte en de ziekte-ervaring van mensen met psychosomatische aandoeningen zoals CVS, alsook hoe een te individualistische interpretatie van stress riskeert de patiënt volledig verantwoordelijk te stellen voor zijn aandoening en hem verder aan zijn lot over te laten.

6.6 CVS als de vraag naar een alternatieve levenswijze

Zowel Nancy Scheper-Hughes als Ivan Illich benadrukken dat een overdreven gemedicaliseerde maatschappij kan lijden tot een vorm van vals bewustzijn en dat ze aan patiënten en hun ziekte, het potentieel om een boodschap over te brengen, ontnemt (Illich, 1975 en Scheper-Hughes, 1986). Bovendien, zo zegt Ivan Illich, is er het gevaar dat men de mens het vermogen om zijn leven zelfstandig in te richten, ontnemt door alle ziekten tot een technisch probleem te herleiden (Illich, 1975,p.11).

Onder vals bewustzijn verstaat Ivan Illich het feit dat mensen niet meer doorhebben dat ze wel eens ziek zouden kunnen zijn als gevolg van de maatschappij en de omstandigheden waarin ze leven. Iets wat we ook kunnen vaststellen bij vele CVS-patiënten. Zo besprak ik reeds, ervan uitgaande dat we CVS kunnen interpreteren als een vorm van belichaamd verzet tegen belastende omgevingsfactoren, dat we CVS-patiënten kunnen beschouwen als de boodschappers die de eigen boodschap (aanvankelijk) niet verstaan. (zie 4.4) Het enige wat patiënten in een gemedicaliseerde maatschappij zoals de onze nog verlangen, aldus Illich, is een dokter die hen vertelt dat ze lijden aan een lichamelijke ziekte, hen ontheft van de normale verplichtingen en toelaat aanspraak te maken op de sociale zekerheid. De arts wordt in dit geval de medeplichtige van de patiënt doordat hij de mythe scheidt dat deze laatste slechts het onschuldige slachtoffer is van biologische mechanismen. Het sociale leven wordt een geven en nemen van therapie. Aanspraak maken op een behandeling wordt een plicht en een doktersattest een middel voor sociale controle (Illich, 1975,p.70).

Illich benadrukt verder dat onze medische instituties mensen te afhankelijk maken en hen ervan overtuigen dat ze enkel nood hebben aan een technische onderhoudsbeurt (Illich, 1975,p.11). Wat ontstaat volgens Ivan Illich is een massa verdoofde, machteloze en eenzame mensen in een wereld die een ziekenzaal is geworden (Illich, 1975,p.198). Hijzelf pleit voor het herstel van persoonlijke verantwoordelijkheid voor gezondheidszorg en de beperking van professionele monopolies. Ook benadrukt hij dat het aan degenen is voor wie de geneeskunde bestemd is, om haar te beoordelen op datgene wat wenselijk is (Illich, 1975,p.198).

Tenslotte wijst Ivan Illich erop dat vele mensen eerder nood hebben aan een alternatieve levensstijl, dan aan artsen die steeds nieuwe categorieën mensen proberen in te passen in de ziekenrol. In zijn eigen woorden: *“In plaats van het aantal specialisten te vergroten die de ziekenrol kunnen toeschrijven aan mensen die ziek worden van hun werk en hun leven, zou men die mensen het recht moeten garanderen om hun oude levensstijl op te geven en een minder slopend leven te gaan lijden, waarin ze meer zeggenschap over hun omgeving hebben (Illich, 1975,p.198).”* Een gedachte die zeer relevant lijkt met betrekking tot CVS. Want zoals bleek uit mijn veldwerk en onderzoek van professor Van Houdenhove, treed er meestal slechts beterschap op in de toestand van deze mensen wanneer ze er in slagen om hun leven radicaal te veranderen.

6.7 Conceptuele modellen versus de realiteit

Doorheen deze thesis werd duidelijk dat de theoretische modellen die men binnen de klassieke geneeskunde gebruikt om ziekten te begrijpen, ontoereikend zijn om CVS te verstaan en bijdragen aan de ‘delegitimering’ van de ziekte-ervaring van zij die eraan lijden.

Juist daarom is het belangrijk te beseffen dat, zoals men binnen de fenomenologie benadrukt, bepaalde conceptuele modellen enkel een manier zijn om de realiteit te ordenen, maar dat ze er dikwijls niet in slagen deze realiteit volledig te bevatten. Of zoals Maurice Merleau-Ponty het verwoord: *“Hoe kunnen we iemand verstaan zonder hem te verliezen in onze logica, of zonder onze logica te*

verliezen aan hem? (Merleau-Ponty, 1964,p.115)” Wanneer theoretische modellen worden gehanteerd alsof ze de werkelijkheid exact weergeven, gebeurt dit steeds tegen een bepaalde prijs, aldus Michael Jackson (Jackson, 1996,p.5). Iets wat we ook merken wanneer artsen CVS-patiënten proberen in te passen in, en te behandelen volgens een dualistisch denkkader.

Om dit te vermijden is het nodig na te gaan hoe bepaalde theoretische modellen in de praktijk gebruikt worden en wat de gevolgen hiervan zijn. Ook moeten we ons bewust worden van de lacunes in onze taal. Zo missen we volgens Scheper-Hughes en Lock een geschikt vocabularium om de interactie tussen lichaam, geest en maatschappij, te beschrijven (Scheper-Hughes & Lock, 1987).

6.8 Conclusie hoofdstuk

Doorheen dit laatste hoofdstuk besprak ik de spanningsvelden die er zijn tussen CVS en de culturele en maatschappelijke context waarbinnen het syndroom voorkomt. Mijn aandacht ging daarbij, meer dan in de voorgaande hoofdstukken, uit naar mogelijke alternatieven die zouden kunnen zorgen voor een beter begrip van, en een betere omgang met CVS.

Allereerst haalde ik professor Van Houdenhove aan, die erop wees dat we in het begrip 'erkenning', drie dimensies kunnen onderscheiden. Het gaat meerbepaald over de erkenning van het lijden van de CVS-patiënt, de erkenning van zijn aandoening en de erkenning van zijn functionele beperkingen. Het uit elkaar houden van deze drie dimensies zou volgens Boudewijn Van Houdenhove heel wat misverstanden kunnen vermijden. Bovendien, zo benadrukt de professor, worden ook de begrippen 'objectief' en 'subjectief', dikwijls verkeerd gebruikt. *“Objectiviteit”, zo zegt Van Houdenhove, “heeft niets met zichtbare afwijkingen te maken, maar wel met twee methodologische voorwaarden, namelijk: validiteit en betrouwbaarheid. Voorwaarden waaraan ook bij het vaststellen van CVS kan worden voldaan.(Van Houdenhove, 2001,pp.124-125)”*

Verder haalde ik aan dat het gebruik van het populaire concept 'stress', zo zijn voor- en nadelen heeft. We zagen hoe patiënten in de praktijk dikwijls volledig verantwoordelijk worden gehouden voor de manier waarop ze omgaan met stressveroorzakende factoren, terwijl deze factoren zelf, veelal onbesproken blijven. Anderzijds zagen we hoe het gebruik van het concept 'stress', wanneer men Selye's oorspronkelijke definitie hanteert, wel nuttig kan zijn om een aandoening zoals CVS te begrijpen.

Toch is er meer nodig om deze 'nieuwe' syndromen te verstaan. Zo moet er ook een alternatief komen voor het dualistische denkkader waarmee we vandaag de dag ziekten interpretern. Het is met andere woorden noodzakelijk dat we gaan beseffen dat lichaam, geest en maatschappij elkaar wederzijds beïnvloeden en dat het menselijke lichaam meer is dan enkel het passieve medische lichaam dat

de arts probeert te herstellen wanneer het defect is. Het komt er dus op aan de mens te beschouwen en te behandelen als een belichaamd wezen.

Een eerste haalbare stap in het overstijgen van de dualiteit lichaam-geest, ligt er volgens L.Kirmayer in dat de aandacht van de arts verschuift van de oorzaken van een aandoening naar de zorg voor, en het welzijn van de patiënt die eraan lijdt.

Vervolgens wees ik op het gevaar van de zogenaamde 'reïficatie' van ziekten of het bekijken en het behandelen ervan als ware het abstracte entiteiten, losstaand van het individu en zijn sociale context. Voorts besprak ik hoe Ivan Illich zich de vraag stelt of men in plaats van de specialisatiegraad en de medicalisering van onze maatschappij nog op te drijven, niet beter aan mensen het recht zou geven om hun oude levensstijl op te geven en een minder slopend leven te gaan lijden, waarin ze meer zeggenschap over hun omgeving hebben?

Ik sloot dit laatste hoofdstuk af door erop te wijzen dat het belangrijk is, steeds in het achterhoofd te houden dat de conceptuele modellen waarmee men de werkelijkheid tracht te vatten, daar in het geval van CVS niet in slagen en zelfs kunnen bijdragen tot de 'delegitimering' van de ziekte en de ziekte-ervaring van CVS-patiënten.

Besluit

Besluit hoofdstukken

Vanaf deel twee probeerde ik stap voor stap een antwoord te geven op mijn probleemstelling: ‘Welke zijn de spanningsvelden tussen het Chronische Vermoeidheidssyndroom en de culturele context waarbinnen het syndroom voorkomt?’ Deze spanningsvelden deelde ik op in drie categorieën, namelijk spanningsvelden tussen: CVS-patiënten en hun aandoening, CVS-patiënten en hun omgeving en tussen het chronisch vermoeidheidssyndroom en de maatschappelijke en culturele context waarbinnen het syndroom voorkomt.

In wat volgt vat ik kort de belangrijkste conclusies van deel twee samen om daarna over te gaan tot een meer algemene conclusie.

In hoofdstuk drie werd duidelijk dat een chronische aandoening zoals CVS, onvermijdelijk zorgt voor spanningsvelden tussen de patiënt en zijn aandoening. Zo zagen we dat CVS-patiënten hun lichaam dikwijls ervaren als iets dat hen tegenwerkt, iets dat geen deel meer uitmaakt van hun ‘zelf’. Dit terwijl er, zo blijkt uit mijn eigen veldwerk en onderzoek van Boudewijn Van Houdenhove, meestal pas beterschap optreedt nadat men leert te luisteren naar de signalen van het eigen lichaam en men het aanvaardt als een deel van zichzelf.

Verder zagen we hoe CVS een bedreiging vormt voor de orde en de zin die mensen geven aan hun leven, alsook hoe patiënten hun aandoening ervaren als een aanval op de eigen identiteit en als een beperking van de mogelijkheid tot controle over het eigen leven en dat van geliefden. Pogingen die worden ondernomen om terug orde en betekenis te scheppen in het eigen leven, mislukken doordat het chronisch vermoeidheidssyndroom zich niet laat vatten in bestaande culturele en medische categorieën, waardoor de patiënten het gevoel krijgen dat ze aan een illegitieme ziekte lijden.

Ik eindigde het hoofdstuk door erop te wijzen dat we CVS-patiënten nog het beste kunnen omschrijven als ‘de boodschappers die de eigen boodschap niet verstaan.’ Zo werd duidelijk dat de meeste patiënten hun aandoening – althans aanvankelijk – helemaal niet ervaren als een vorm van belichaamd verzet.

Doordat men geen onderscheid maakt tussen bewuste en onbewuste drijfveren, koppelt de patiënt aan deze beschrijving al snel de verdenking enkel maar 'te doen alsof' om mensen te manipuleren of om andere voordelen te bekomen.

In hoofdstuk vijf besprak ik de spanningsvelden die ontstaan tussen de CVS-patiënt en zijn omgeving. Meer bepaald ging ik na welke de oorzaken en gevolgen zijn van de door Norma Ware omschreven 'delegitimering' van de ziekte en ziekte-ervaring bij CVS-patiënten. Ten eerste werd duidelijk hoe zowel de onbeduidendheid als de onzichtbaarheid van de symptomen ertoe leidt dat buitenstaanders de klachten van CVS-patiënten niet serieus nemen of minimaliseren. Verder besprak ik hoe artsen zich dikwijls uitsluitend richten op de zoektocht naar de aandoening ('disease') van hun patiënt en er niet in slagen om te gaan met deze laatste zijn ziekte-ervaring ('illness'). Iets wat zorgt voor de nodige frustraties binnen de relatie arts-patiënt.

Vervolgens zagen we hoe CVS-patiënten niet passen in de klassieke ziekenrol, zoals die werd beschreven door Talcott Parsons. Dit, omdat ze er niet in slagen om terug te keren naar hun vroegere functioneringsniveau en omdat ze bij gebrek aan een effectieve behandeling, de wil om te genezen niet kunnen tonen aan de buitenwereld. Daarnaast besprak ik hoe er bepaalde 'delegitimerende' connotaties verbonden zijn aan de psychosomatische benadering. Zo wordt het effect van een sterke wil binnen deze benadering sterk overschat en gaat men psychosomatische ziekten al snel beschouwen als aandoeningen die wijzen op een gebrek aan wilskracht en op het falen van rationele zelfcontrole.

Tenslotte kwamen de gevolgen van de hiervoor besproken 'delegitimering' aan bod. Zo werd duidelijk dat vele CVS-patiënten na een tijd gaan twifelen aan hun eigen definitie van de realiteit en kampen met schaamtegevoelens die ertoe kunnen leiden dat ze zich volledig gaan terugtrekken uit het sociale leven. Anderzijds zijn er ook de CVS-patiënten die zich verzetten tegen de ziekte-definities van anderen, door te benadrukken dat hun aandoening niet psychologisch is, maar louter van fysieke aard.

In het laatste hoofdstuk ging ik na welke de spanningsvelden zijn tussen CVS en de maatschappelijke en culturele context waarbinnen het syndroom voorkomt. Daarbij besteedde ik ook de nodige aandacht aan mogelijke alternatieven die zouden kunnen zorgen voor een beter begrip van en een betere omgang met CVS.

Eerst haalde ik Boudewijn Van Houdenhove aan, die benadrukt dat we een onderscheid moeten maken tussen drie dimensies van het begrip erkenning. Meerbepaald: de erkenning van het lijden van de CVS-patiënt, de erkenning van zijn aandoening en de erkenning van zijn functionele beperkingen. Bovendien wijst Van Houdenhove op het verkeerde gebruik van de begrippen 'objectief' en 'subjectief'.

Verder zagen we hoe patiënten in de praktijk dikwijls verantwoordelijk worden gehouden voor de manier waarop ze omgaan met stressveroorzakende factoren, terwijl deze factoren zelf veelal onbesproken blijven. Ook de nood aan een alternatief voor ons dualistische denkkader, kwam aan bod. Zo onderstreepte ik het belang van het besef dat lichaam, geest en maatschappij elkaar wederzijds beïnvloeden en dat de mens een belichaamd wezen is.

Vervolgens verwees ik naar Ivan Illich die wijst op het gevaar van de zogenaamde 'reïficatie' van ziekten of het bekijken en behandelen ervan als ware het abstracte entiteiten, losstaand van het individu en zijn sociale context. Voorts besprak ik hoe diezelfde Ivan Illich zich de vraag stelt of men in de plaats van de specialisatiegraad en medicalisering van onze maatschappij nog op te drijven, niet beter aan mensen het recht zou geven om hun oude levensstijl op te geven en een minder slopend leven te gaan lijden, waarin ze meer zeggenschap over hun omgeving hebben?

Ik sloot het hoofdstuk af door te wijzen op het belang van het besef dat de conceptuele modellen waarmee we de werkelijkheid trachten te vatten, daar niet altijd in slagen en zelfs kunnen bijdragen aan de 'delegitimering' van de ziekte-ervaring van CVS.

Algemeen besluit

Doorheen deze thesis kwam ik tot de vaststelling dat CVS enerzijds het product is van de maatschappij waarin het voorkomt, en dat het er anderzijds niet in past, waardoor zij die eraan lijden verward en onbegrepen achterblijven.

CVS is het product van de maatschappij waarin het voorkomt, in de zin dat we er een vorm van belichaamd verzet tegen belastende omgevingsfactoren in kunnen herkennen, alsook de vraag naar een alternatieve levensstijl, vermits er bij de meeste CVS-patiënten pas verbetering optreedt wanneer zij hun levensstijl drastisch kunnen veranderen.

Het chronisch vermoeidheidssyndroom past niet in de maatschappij waarin het voorkomt, in de zin dat het zich niet laat vatten in de bestaande medische categorieën van deze maatschappij. Syndromen zoals CVS wijzen dan ook op een lacune binnen de klassieke geneeskunde, namelijk het ontbreken van een denkkader om de interactie tussen lichaam, geest en maatschappij, te begrijpen. Verder werd ook duidelijk dat CVS-patiënten niet passen in een ziekenrol. Dit bij gebrek aan een gestandaardiseerde behandeling en bij gebrek aan het vooruitzicht dat deze mensen slechts tijdelijk niet meer meedraaien in de maatschappij.

Algemeen kunnen we dus besluiten dat een syndroom zoals CVS wijst op de noodzaak aan een alternatief voor mensen die zich omwille van hun aandoening, niet terug laten inschakelen in de maatschappij. Verder kunnen we zeggen dat CVS, doordat het zich niet laat vatten binnen het dualistische denkkader, eigen aan de klassieke geneeskunde, de noodzaak aantoonde van een andere benadering. Eén waarbij men zich bewust is van de manier waarop lichaam, geest en maatschappij elkaar wederzijds beïnvloeden, waarbij men een duidelijk onderscheid maakt tussen bewuste en onbewuste drijfveren en waarbij men de nodige aandacht besteedt aan de ziekte-ervaring van de patiënt, aan zijn sociale context, en aan zorg.

Pas dan zullen CVS-patiënten niet meer het gevoel hebben dat ze lijden aan een cultureel-illegitieme aandoening en zullen ze sneller uit hun uitzichtloze situatie geraken.

Bibliografie

- Brodwin, P.E. (1992). Symptoms and social performances: The case of Diane Reden. In Good, M.D.V., Brodwin, P.E., Good, B.J. & Kleinman, A. (reds). *Pain as human experience: an anthropological perspective*. (pp.77-100), Oxford, University of California Press, 209p.
- Cochez, T. (30.01.2001), *VUB-studie linkt PCB'S aan chronisch vermoeidheidssyndroom*, De Morgen, p.7.
- Csordas, T.J. (1994). The body as representation and being-in-the-world. In Csordas, T.J (red.). *Embodiment and experience, the existential ground of culture and self*. (pp.1-27) Cambridge University Press, 294p.
- Dorrestein, R. (1993). *Heden ik*. Amsterdam, uitgeverij Contact, 207p.
- Douglas, J.(1971). *American social order*. New York, Free Press, m.p.
- Freund, P.E.S. & McGuire, M.B. (1999). *Health, illness and the social body. A critical sociology*. New Jersey, Prentice Hall, 418p.
- Garro, L.C. (1992). Chronic illness and the construction of narratives. In Good, M.D.V., Brodwin, P.E., Good, B.J. & Kleinman, A. (reds). *Pain as human experience: an anthropological perspective*. (pp.100-138), Oxford, University of California Press, 209p.
- Good B.J.(1992). A body in pain – the making of a world of chronic pain. In Good, M.D.V., Brodwin, P.E., Good, B.J. & Kleinman, A. (reds). *Pain as human experience: an anthropological perspective*. (pp.29-49), Oxford, University of California Press, 209p.
- Good, M.D.V., Brodwin, P.E., Good, B.J. & Kleinman, A. (1992). Pain as human experience: an introduction. In Good, M.D.V., Brodwin, P.E., Good, B.J. & Kleinman, A. (reds). *Pain as human experience: an anthropological perspective*. (pp.1-29), Oxford, University of California press, 209p.
- Gordon, D.R. (1988). Tenacious assumptions in Western medicine. In Lock, M. & Gordon, D.R. (reds.). *Biomedicine examined*. (pp.19-57), Dordrecht, Kluwer Academic Publishers, 558p.
- Hahn, R.A. & Kleinman, A. (1983). *Biomedical practice and anthropological theory: frameworks and directions*. Annual Review of Anthropology, (pp.305-333), Vol.12.
- Helman, C.G. (1990). *Culture, health and illness*, London, Wright, 344p.
- <http://inami.fgov.be/care/nl/doctors/specific-information/sfc-cvs/sfc-cvs02.htm>
- Illich, I. (1975). *Het medische bedrijf, een bedreiging voor de gezondheid?* Baarn, uitgeverij het Wereldvenster, 217p.
- Jackson, M. (1996). Introduction: phenomenology, radical empiricism, and anthropological critique. In Jackson, M. (red.). *Things as they are: new directions in phenomenological anthropology*, (pp.1-51), Indiana University Press, 278p.

- Kirmayer L.J. (1988). Mind and body as metaphors: hidden values in biomedicine. In Lock, M. & Gordon, D.R. (reds.). *Biomedicine examined*. (pp.57-95), Dordrecht, Kluwer Academic Publishers, 558p.
- Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture. An exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry*. Berkeley, University of California Press, 427p.
- Kleinman, A. (1992). Pain and resistance: the delegitimation and relegitimation of local worlds. In Good, M.D.V., Brodwin, P.E., Good, B.J. & Kleinman, A. (reds). *Pain as human experience: an anthropological perspective*. (pp.169-198), Oxford, University of California Press, 209p.
- Kleinman, A. (1995). *Writing at the margin: discourse between anthropology and medicine*. Berkeley, University of California Press, 314p.
- Locker, D. (1981). *Symptoms and illness. The cognitive organisation of disorder*. New York, Tavistock Publications, 193p.
- Low, S. (1994). Embodied metaphors. Nerves as lived experience. In Csordas, T.J. (red.). *Embodiment and experience, the existential ground of culture and self*. (pp.139-162), Cambridge University Press, 294p.
- Lyon, M.L. & Barbalet, F.M.(1994). Society's body : emotion and 'the somatization' of social theory., in Csordas, T.J (red.). *Embodiment and experience, the existential ground of culture and self*. (pp.48-69), Cambridge University Press, 294p.
- Mascie-Taylor, C.G.N. (1993). *The anthropology of disease*. Oxford university press, 169p.
- Merleau-Ponty, M. (1964). *Le visible et l'invisible suivi de Notes de travail*. Parijs, Gallimard, 360p.
- Merleau-Ponty, M. (2003). *De wereld waarnemen*. Amsterdam, Boom, p88.
- Parsons, T. (1951). *The social system*. Glencoe, Free Press, 575p.
- Radley, A.(1993). *Worlds of illness, biographical and cultural perspectives on health and disease*. London, Routledge, 205p.
- Roox, G. (15.05.2004). *Psychiaters moeten inbinden. Chronische vermoeidheid is geen spookziekte*, De standaard, p.35.
- Saffloer, L. (1999). *Te moe om te sterven. Overleven met chronische vermoeidheid*. Leuven, Davidsfonds, 174p.
- Scarry, E. (1985). *The body in pain : the making and unmaking of the world*. Oxford University Press, 385p.
- Scheper-Hughes, N. & Lock, M.M. (1987). *The mindful body: A prolegomenon to future work in Medical Anthropology*. Medical Anthropology Quarterly, (pp.6-41), New Series, Vol.1., No.1.

- Skelton, J.H. & Croyle, R.T. (1991). *Mental representation in health and illness*. New York, Springer-Verlag, 284p.
- Spaink, K. (1999). *Het strafbare lichaam. De orenmaffia, kwakdenken en het placebo-effect*. Amsterdam, De Balie, 142p.
- Van Houdenhove, B. (1998). *Ziek zonder ziekte. Beter begrijpen van psychosomatische klachten*. Tiel, Lannoo, 167p.
- Van Houdenhove, B. (2001). *Moe in tijden van stress. Luisteren naar het chronische vermoeidheidssyndroom*. Tiel, Lannoo, 182p.
- Van Houdenhove, B. (1989). *Mijn pijn is toch niet ingebeeld? Chronische pijn in een bio-psychosociaal perspectief*. Leuven, Acco, 175p.
- Ware, N.C. (1992). *Suffering and the social construction of illness: the delegitimation of the illness experience in chronic fatigue syndrome*. *Medical Anthropology Quarterly* (pp.347-361), New series, Vol.6, No.4.
- Young, A. (1976). Some implications of medical beliefs and practices for social anthropology. (pp. 5-24) *American Anthropologist*, New Series, Vol. 78, No.1.

Bijlagen

Bijlage 1: Vragenlijst interviews

- Hoelang hebt u al CVS? Op welke manier ontstaan?
- Wist u direct dat het om CVS ging? Hoe verliep u zoektocht naar hulp? Hebt u veel hulp gekregen van uw huisdokter? Volgt u momenteel een behandeling?
- Hoe zag u leven eruit voordat u CVS kreeg? Is u leven veranderd?
- Hebt u ooit u toevlucht gezocht in de alternatieve geneeskunde? Wat zijn u ervaringen hiermee?
- Hoe reageerde uw omgeving op uw ziekte? (familie, vrienden, collega's)
- Renate Dorrestein schrijft in haar boek dat ze zich soms schaamt voor het feit dat ze CVS heeft. Begrijpt u dat?
- Kan u een poging doen om te beschrijven hoe u de symptomen van CVS ervaart? Hoe beschrijft u aan de mensen rondom u wat u voelt?
- Renate Dorrestein zegt in haar boek: *“Voor mij is de vraag niet zozeer of CVS al dan niet bestaat, de vraag is of ik zelf nog besta?”* Herkent u zich hierin?
- In welke stelling kan u zich het beste vinden: *“Ik heb mijn lichaam of ik ben mijn lichaam”*?
- CVS wordt ook wel eens beschreven als een typisch westerse ziekte, hoe denkt u daarover?
- Hoe denkt u zelf over de oorzaken van CVS? Hebt u dit altijd zo gezien?
- In welke mate denkt u dat iemand verantwoordelijk is voor zijn eigen gezondheid? Hoe denken anderen hierover volgens u?
- (Verklaring waarom CVS-patiënten zo moeilijk erkenning krijgen voor hun aandoening?)
- Renate Dorrestein zegt op het einde van haar boek dat er pas enige verbetering optrad wanneer ze toegaf aan haar CVS (/er mee leerde leven, in plaats van ertegen te vechten). Herkent u dit?

...