

Hoe spreken huisartsen en hun patiënten over ziekte?

Een zoektocht in de medische literatuur naar het ziektebegrip van huisartsen en patiënten

A.L.M. LAGRO-JANSSEN
G.Th. VAN DER WERF

Lagro-Janssen ALM, Van der Werf GTh. Hoe spreken huisartsen en hun patiënten over ziekte? Een zoektocht in de medische literatuur naar het ziektebegrip van huisartsen en patiënten. *Huisarts Wet* 1999;42(12):539-44.

Doel Inzicht krijgen in verschillen tussen opvattingen van huisartsen en patiënten over wat 'ziekte' is.

Methoden Literatuuronderzoek via Medline en Current Contents, en in Huisarts en Wetenschap.

Resultaten Er zijn geen onderzoeken gevonden waarin de interpretatiekaders van huisarts en patiënt bij een ziektebeeld empirisch met elkaar worden vergeleken. De (schrijvende) Nederlandse huisarts hanteert naast elkaar verschillende conceptuele modellen om naar ziekte te kijken en integreert deze in valshoeken in de individuele patiënt. De patiënt neigt tot een opvatting die de oorzaak van zijn klachten binnen het lichaam plaatst, aansluitend bij een lekencultuur en individuele levensloop, en past medische verklaringsmodellen aan een eigen interpretatiekader aan. Dit verschil heeft gevolgen voor de communicatie tussen arts en patiënt. Als de arts inzicht heeft in het interpretatiekader van de patiënt en daarbij kan aansluiten, is dat gunstig voor de therapietrouw en genezing. Het ziektebegrip krijgt daarmee een nieuwe dimensie: dat van metafoor met een communicatief-didactisch doel in de arts-patiëntrelatie.

Conclusie Voorgesteld wordt om empirisch onderzoek te verrichten op basis van twee vragen: in hoeverre leidt de discrepantie tussen de ziektebegrippen die door respectievelijk (huis)artsen en patiënten worden gehanteerd, tot miscommunicatie, en grijpen (huis)artsen het ziektebegrip van de patiënt aan als metafoor om de communicatie te verbeteren?

prof.dr. A.L.M. Lagro-Janssen, huisarts, vakgroep Huisartsgeneeskunde, Verpleeghuisgeneeskunde en Sociale geneeskunde, Katholieke Universiteit Nijmegen;

dr. G.Th. van der Werf, huisarts, disciplinegroep Huisartsgeneeskunde, Rijksuniversiteit Groningen. Antonius Deusinglaan 4, 9713 AW Groningen.

Correspondentie: dr. G.Th. van der Werf.

Inleiding

Hoewel uniformering en consensus een steeds grotere rol gaan spelen, omschrijven artsen ziektebeelden nog altijd vanuit een verscheidenheid aan concepten met een wisselende mate van wetenschappelijke objectiviteit. Sommige diagnoses worden gesteld op basis van pathologisch-anatomische of cellulaire afwijkingen (zoals bij carcinomen het geval is), andere louter op basis van een clustering van symptomen (bijvoorbeeld bij veel psychiatrische diagnoses en bij migraine). Sommige hangen tussen een fysiologische en symptomatische definitie in, zoals bij hartfalen.

In de loop der tijd zijn binnen de geneeskunde uiteenlopende ziekteconcepten gehanteerd; *Lindeboom* gaf er meer dan veertig jaar gelden een niet uitputtend overzicht van (pag. 540). De oriëntatie op het biomedische ziektebegrip is, zo blijkt ook uit dat overzicht, overheersend. Het huidige ziektebegrip stamt uit de vorige eeuw, toen klinici in grote ziekenhuizen hun klinische inzichten, verkregen met percussie en auscultatie, begonnen te toetsen aan de resultaten van autopsie. Het verving het ontologische ziektebegrip, waarbinnen ziekte wordt beschouwd als een zelfstandige entiteit. Het biomedische ziektebegrip maakte het mogelijk symptomen, een bepaald verloop en een bijbehorend pathologisch-anatomisch of pathofysiologisch beeld onder te brengen in één concept. Later werd dit ziektebegrip nog verrijkt met microbiologische inzichten en de resultaten van beeldvormende technieken.² Medische informatie is door onder meer de opkomst van patiëntenverenigingen en – de laatste jaren – van Internet voor brede lagen van de bevolking beschikbaar gekomen. Maar andere dan biomedische opvattingen over ziekte zijn nooit geheel verdwenen, noch binnen de geneeskunde, en zeker niet uit de manier waarop patiënten over ziekte spreken. De huisarts wordt daar dagelijks mee geconfronteerd. Daarom is de vraag naar het ziektebegrip van de huisarts en de patiënt, en de betekenis daarvan voor hun onderlinge communicatie van actueel belang.

We stelden ons de volgende vragen:

- Wat kunnen wij uit de medische literatuur leren over het ziektebegrip dat huisartsen hanteren?
- Wat kunnen wij uit de medische literatuur leren over de opvattingen van patiënten over ziekte?
- Welke gevolgen hebben de verschillen tussen huisartsen en patiënten in het spreken over ziekte?

Literatuur

Voor het beantwoorden van de eerste twee vragen voerden we een literatuuronderzoek uit in Medline en Current Contents met als zoekwoorden 'disease', 'concept', 'patient', 'perception', 'expectation', 'illness' en 'health' in de *titels* van de artikelen, en 'disease' en 'concept' en 'patient' in de *tekst*. Het resultaat van deze zoektochten bestond vooral uit filosofische verhandelingen over het ziektebegrip, en publicaties over specifieke ziektebeelden, de psychiatrie en alcoholisme. Veel literatuur had betrekking op het *health belief model*, dat bedoeld is om te analyseren waarom mensen besluiten hulp te zoeken, met als uiteindelijke doel hen te bewegen tot gezond gedrag. De inhoud van deze artikelen had te weinig betrekking op onze vraag naar ziekteopvattingen; we hebben ze daarom buiten beschouwing gelaten. Per saldo resteerden drie relevante artikelen over ziekteconcepten van artsen³⁻⁵ en acht artikelen over ziekteopvattingen van patiënten.⁶⁻¹³ Aangevuld met op andere wijze (via de sneeuwbalmethode) gevonden literatuur,¹⁴⁻²³ waaronder twee dissertaties, komen we tot een totaal van achttien publicaties over ziekteopvattingen van patiënten.

Tevens ondernamen we een zoektocht in Huisarts en Wetenschap over de jaren 1957-1997 met het trefwoord 'ziekte'. Deze zoektocht leverde 33 titels op:²⁴⁻⁵⁶

- 2 onderzoeksverslagen;^{32,33}
- 2 literatuuroverzichten;^{40,41}
- 3 casuïstische artikelen;^{25,30,31}
- 19 beschouwingen.^{24,26,27,29,37,42-56}
- 1 bespreking van de Woudschotenconferentie;³⁷

- 3 besprekingen gewijd aan één enkele nascholingsconferentie,³⁴⁻³⁶
- 3 (boek)besprekingen.^{28,38,39}

Vijftien van de zestien artikelen geschreven tot begin 1978 behandelen de sociaal-psychologische context van ziekte en de behandelingsaspecten daarvan, één artikel bevat een theoretische beschouwing over ziektemodellen. De zogenaamde paradigmadiscussie is vertegenwoordigd met twee beschouwingen uit het Paradigmanummer van Huisarts en Wetenschap, en twee beschouwingen die als reactie op die discussie zijn te beschouwen. Vanaf 1980 verschenen opnieuw artikelen over de context van ziekte, zoals een literatuurstudie over gezinsgeneeskunde, beschouwingen over ziekte en arbeidsongeschiktheid, onderzoek over psychosociale problemen, een beschouwing over gewone ziekten, over de geschiedenis van het 'ziektebeeld' homoseksualiteit, en over myalgische encefalomyelitis.

De boekbesprekingen bleken betrekking te hebben op een tweetal dissertaties met een filosofisch karakter en een bundel columns die niet specifiek over huisartsen en hun patiënten gaan.^{28,38,39} Zowel de besprekingen als de boeken zelf zijn buiten beschouwing gelaten. Ook de publicaties die niet door huisartsen geschreven waren, zijn buiten beschouwing gelaten.²⁴⁻³⁰

Aangevuld met op andere wijze gevonden artikelen vonden wij voor de beantwoording van de vraagstelling naar het ziektebegrip in de huisartsgeneeskundige literatuur in totaal 28 relevante publicaties.^{3,5,14,31-36,40-43,46-58,60,62}

Specifiek op de derde vraagstelling gerichte literatuur hebben we niet gevonden.

Welk ziektebegrip hanteert de huisarts?

Volgens *Lamberts* is het biomedische concept – de assumptie dat ziekte ergens in de structuur van het lichaam huist en dat de ziekte daar aangepakt moet worden – een onbetwistbaar paradigma, dat geldt voor de hele gezondheidszorg, en dus ook voor de huisartsgeneeskunde. *Lamberts* analyseerde 30.000 problemen. Daarvan classi-

ficeerde hij 41% als duidelijk somatische diagnoses, waarvan 5% met nadelige invloed op het dagelijkse leven op langere termijn; 31% werd gevormd door probleemgedrag en psychische reacties; 10% betrof procedurele aangelegenheden; en 18% was vaag en onduidelijk. Wat huisartsen op hun spreekuur zien, is lang niet altijd ziekte in biomedische zin.^{32,57} En zelfs wordt een pleidooi gehouden om uit strategische overwegingen het onbegrepen een naam te geven.^{5,56}

De benoeming van ziektebeelden komt vaak tot stand in een onderhandelingsproces tussen arts en patiënt, schrijft *Huygen*. De betekenis van dit fenomeen is, gezien het minder gestructureerde probleem aanbod in de huisartspraktijk, groter dan in de specialistische praktijk. Hij baseert zich op zijn eigen ervaringen met de Nijmeegse Continue Morbiditeits Registratie (CMR): wisseling van huisartsen leidde soms tot

aanmerkelijke fluctuaties in de prevalentie van ziekte.⁴⁶ En nog steeds is er discussie of de incidenties en prevalenties uit zorgregistraties kunnen gelden als betrouwbare schatters van ziekte in de zin van biologische fenomenen, dan wel dat ze te beschouwen zijn als de weerslag van sociale constructen.^{63,64}

Lamberts & Hofmans-Okkes gaan in op de classificatie van psychische en sociale problemen.³³ Ze onderscheiden negen diagnostische groepen. In empirisch onderzoek demonstrenen ze dat deze negen groepen zich onderscheiden door een verschil in klinische impact: de contactreden, de frequentie van voorkomen, het aantal vervolcontacten, de omvang van de comorbiditeit, het aantal interventies en verwijzingen, en de duur van de (ziekte)episode. De contactreden blijkt ook bij andere diagnostische groepen van invloed op het diagnostisch label.

Ziektebegrippen volgens Lindeboom¹

- Het *demonologische* ziektebegrip is het oudste; het stamt uit de voorwetenschappelijke periode van de geneeskunst. Ziekte is een demon die zijn intrek in het menselijk lichaam heeft genomen en de ziekteverschijnselen veroorzaakt.
- Het *ontologische* ziektebegrip kende een bloeitijd tijdens de romantiek. Ziekte is een zelfstandige entiteit; men sprak van het 'ens morbi', bijna een soort geest die als het ware door de arts als geestelijk mens tegemoet moest worden getreden.
- Het *humoraal-pathologische* ziektebegrip werd tot op zekere hoogte al gekoesterd door Hippocrates (460-377 v.C.). Ziekte wordt opgevat als een verkeerde menging van de lichaamssappen. In de endocrinologie hanteert men een verwant ziektebegrip.
- Het *fenomenologische* of *symptomatische* ziektebegrip zoekt de ziekte in de objectief waarneembare of subjectieve, door de patiënt ervaren verschijnselen. Dit is het ziektebegrip dat in de homeopathie wordt gehanteerd.
- Het *(pathologisch-anatomische)* ziektebegrip, vooral het werk van de Duitse arts Virchow (1820-1902), ziet ziekte gelokaliseerd op een bepaalde plaats, de sedes morbi. Dit ziektebegrip stond aan de wieg van de moderne chirurgie.
- Het *etiologische* ziektebegrip kwam aan het einde van de vorige eeuw tot bloei onder invloed van de opkomst van de bacteriologie. Het past ook goed op ziekten als gevolg van intoxicaties en voedingsdeficiënties.
- Het *conditionele* ziektebegrip werd actueel, toen bleek dat in een aantal gevallen de aanwezigheid van bijvoorbeeld bacteriën wel een noodzakelijke maar geen voldoende voorwaarde was om ziekte te veroorzaken: ziekte is multifactorieel bepaald. Dit inzicht moet echter leiden tot bezinning op het begrip 'oorzaak' in de geneeskunde.
- Het *psychosomatische* ziektebegrip benadrukt de invloed van psychische factoren in de pathogenese, of zoekt zelfs de primaire oorzaak van (organische) ziekte in de psychische sfeer.
- Het *antropologische* ziektebegrip gaat ervan uit dat de hele mens in de ziekte betrokken is, hetzij door zijn reactie op de ziekte, hetzij in de genese ervan. Het houdt rekening met het specifiek menselijke, met de spiritualiteit van de mens. *Lindeboom* wijst erop dat dit ziektebegrip nooit de grondslag kan worden van een uitgewerkt nosologisch systeem.

Volgens sommigen is ziekte zelfs een theoretische constructie: 'Wat is een verkoudheid die niemand heeft?'⁴³ In de woorden van *Wiersma et al.*: 'Het ziektebegrip is geen afbeelding van de werkelijkheid; het komt tot stand in diagnostische en therapeutische praktijken zodat er ruimte ontstaat voor het naast elkaar hanteren van verschillende ziektebegrippen voor één 'ziekte'.⁵⁵

Huygen beschrijft de invloed van het gezin op ziekte, en van ziekte op het gezin.⁴⁰⁻⁴² De erfelijkheid is een thema, maar ook bij de verspreiding van infectieziekten kan het gezin een rol spelen. In zijn meesterwerk zet *Huygen* goed onderbouwd met materiaal uit zijn eigen praktijk uiteen, dat ziektegedrag en medische consumptie in de matriachale lijn van generatie op generatie worden overgedragen.⁵⁸ *Smits & Heyrman* bevestigen zijn conclusies.⁴¹

Ziekte heeft maatschappelijke consequenties, bijvoorbeeld in de vorm van arbeidsongeschiktheid.²⁵⁻⁵² *Meijman* beoogt dat de vaststelling van ziekte in de zin van de Ziektewet de suggestie wekt dat objectieve maatstaven bij de beoordeling van ziekte of gebrek altijd en overal ter beschikking staan. Volgens hem is subjectiviteit inherent aan het beoordelen van ziekten.⁵¹ In de literatuur worden het verloop en de gevolgen van ziekte en behandeling voor de patiënt in het ziektebegrip meegewogen. De context speelt daarin een belangrijke rol.^{30,34,36}

Omdat de huisarts gedurende lange tijd achtereen te maken heeft met een in principe gezonde groep mensen met wisselende gezondheidsstoornissen, is de patiënt in zijn sociale en historische context als denkeenheid voor de huisarts veel belangrijker dan de ziekte.⁴⁶

Zo komt uit de literatuur het beeld naar voren dat huisartsen verschillende – en niet uitsluitend biomedische – invalshoeken naast elkaar hanteren om te kijken naar ziekte, ziektegedrag, ziektegevoel en probleemgedrag én de context waarbinnen dat alles zich afspeelt. En al die invalshoeken worden min of meer onbewust geïntegreerd in het contact met die ene individuele patiënt.

Welke opvattingen heeft de patiënt?

Patiënten neigen tot het idee dat 'ziekte' een entiteit is, iets dat een locatie in het lichaam heeft en bestreden kan worden.⁴ Dat 'iets' past echter niet binnen een wetenschappelijk concept van de dokter, maar geeft een subjectieve beleving weer van hun ervaren klachten.⁶

Zo wordt menstruatie niet geïnterpreteerd als een cyclische afstoting van het endometrium, maar als een reiniging van de baarmoeder. Het wegblijven van de menstruatie wordt gezien als een ziekmakende ophoping van bloed en kwade stoffen. Helder rood bloed is een teken van gezondheid; bruin bloed heeft een bedreigende connotatie.²⁰

Helman onderzocht de verschillen die patiënten aanbrachten tussen kou vatten en griep krijgen.¹⁵ Beide ziekteconcepten bleken voor patiënten sterk verscheiden aandoeningen met verschillende oorzaken en een andere aanpak. Kou vatten werd vooral veroorzaakt door nalatigheid of onwetendheid van de patiënt, zoals met natte haren naar buiten gaan, met blote voeten op een koude vloer lopen of onvoldoende gekleed gaan. De patiënt maakte zichzelf vatbaar voor een kou, waarbij vooral temperatuurovergangen van warm naar koud en omgekeerd extra riskant waren. De patiënt zelf was dan ook verantwoordelijk voor de behandeling. Bij die aanpak hoorde: warm kleden, het vermijden van temperatuurwisselingen en het aansterken door goed en vitaminerijk eten. Een griep daarentegen werd veroorzaakt door een ziekteverwekker van buitenaf, een infectie door virus of bacterie, waar de patiënt in kwestie niets aan kon doen. De behandeling bestond uit het bestrijden van de bacillen door antibiotica, weinig eten en het uitzweten van de opgeroepen kwade sappen.

Volgens *Helman* zijn, ondanks alle voorlichting over de biomedische manier van denken, vele oude ziekteconcepten, zoals de sappenleer van Galenus, blijven bestaan. Hij toont aan hoe biomedische concepten gemakkelijk worden geïncorporeerd binnen de volksgeneeskunde. Dit

proces speelt zich vooral af in de context van de huisartsgeneeskunde, omdat die als het ware bemiddelt tussen medische modellen van ziekten en populaire zingevings- en betekenisgevende concepten van kwalen en klachten. De zieke wil immers ook een verklaring voor het feit dat het onheil juist hem treft. De volksgeneeskunde is sterk verbonden met deze morele aspecten van ziekte. Omdat iedere cultuur zijn specifieke zin geeft aan ziekte en ongeluk, verschillen die verklaringen per cultuur. Zo hechten in onze cultuur hoogopgeleiden in toenemende mate belang aan het geven van borstvoeding als een gezonde start voor hun baby en als een unieke ervaring van hun moederschap. Vrouwen uit lagere sociale klassen denken daar anders over: zij stellen het praktische ongemak van de borstvoeding en de voordelen van de fles boven mogelijke ideële gedachten van goed moederschap.²¹

Toegekende oorzaken kunnen ook per ziektebeeld verschillen. *Ten Kroode* concludeerde dat patiënten met een hartinfarct zonder schuldgevoel spanningen op het werk verantwoordelijk stelden voor het infarct, terwijl kankerpatiënten vaker ongezonde leefgewoonten noemden.²²

Onderzoek naar de manier waarop medische informatie door patiënten werd geïnterpreteerd liet zien dat patiënten hun eigen interpretatiekader gebruikten om medische verklaringen voor henzelf zinvol te maken. Zo werd, niettegenstaande de pathofysiologische uitleg, het afwijkend uitstrijkje vooral geduid als een uiting van een algemeen verminderde weerstand.¹³ Patiënten met hart-vaatlijden gebruikten bij voorkeur mechanische termen en machine-achtige metaforen voor hun klachten.⁷ Daarbij ging het niet om een diepgaand technisch inzicht, maar slechts om een praktische manier om door middel van de mechanica hun eigen klachten globaal te kunnen begrijpen. Een onderzoek bij patiënten met onverklaarbare klachten in de huisartspraktijk leidde tot gelijke conclusies.^{9,10} De meeste patiënten hadden een uitgesproken fysisch concept over hun lichaam en zagen de oorzaak van hun klachten in een disfunctionerend lichaam. Informatie van de dokter die aansloot bij

dit concept impliceerde dat het lijden werd gelegitimeerd en dat de patiënt de uitleg als 'eigen' ervoer. In een mechanisch systeem kan succesvol ingegrepen worden en dat maakt het zoeken van medische hulp de moeite waard.

Ook patiënten met fibromyalgie en met onverklaarbare pijn van het bewegingsapparaat waren overtuigd van een causale relatie tussen klachten en lichamelijke stoornissen.^{8,6,12} In het begin van hun ziekte voelden zij zich onbegrepen en het stellen van een diagnose door een arts werd als een opluchting ervaren. Psychische verklaringen werden sterk afgewezen. Toch brachten de meeste patiënten het begin van de klachten ook in verband met een belangrijke gebeurtenis in hun leven. Uit de ziekteverhalen van twaalf reumapatiënten kwam naar voren dat zij voedingsgewoonten, stress, milieuomstandigheden, de sociale situatie, en maatschappelijk en psychisch functioneren een rol toekenden bij het ontstaan van hun ziekte. De aangegeven oorzaken kregen betekenis en pasten binnen ieders levensloop.²³

De meeste patiënten lijken dus individueel gekleurde opvattingen over ziekten te hebben, waarbij ze medische verklaringen modelleren tot ze zinvol passen binnen hun eigen opvattingen.¹⁶⁻¹⁹

Verschillen en de gevolgen voor de communicatie

In 1979 verscheen een studie over de connotatie van het woord ziekte.⁴ De onderzoekers lazen een lijst van gewone diagnoses langzaam voor aan verschillende groepen: de niet medische staf van een universiteit, middelbare scholieren, specialisten en huisartsen. Ze vroegen hen of ze de voorgelezen diagnoses als ziekte beschouwden of niet. Over de infecties bestond geen verschil van mening: dat waren ziekten. Weinig overeenstemming bestond over ongevallen. Artsen – en huisartsen in het bijzonder – hadden een ruimere opvatting over wat tot ziekte behoorde dan de andere onderzochte groepen. Het aandeel van de arts in diagnostiek en behandeling bepaalde, naast de etiologie,

het meest of een gebeurtenis tot ziekte werd gerekend of niet.

'Het ziekteconcept is in logisch opzicht complex omdat de naam van een ziekte verschillende implicaties heeft en kan verwijzen naar: a. een welomschreven en herkenbare combinatie van onderzoeksbevindingen en symptomen; b. verschijnselen die geassocieerd zijn met specifieke verstoring van structuur of functie; c. verschijnselen die toe te schrijven zijn aan een specifieke oorzaak of oorzaken. (...) Als dokters helder van gedachten willen wisselen is een analyse van de namen van ziekten in deze zin van essentiële betekenis. (...) De opvatting dat ziekten oorzaken zijn van onwelbevinden, zoals impliciet vaak wordt aangenomen in de dagelijkse conversatie moet als misleidend worden verworpen.⁷⁴

Het woord ziekte heeft dus diverse betekenissen. De leek denkt dat ziekte een entiteit is die klachten en onwelbevinden veroorzaakt. Dokters zijn daar minder uitgesproken over; zij zien ziekte eerder als naam voor een verzameling verschijnselen, een model. Het perspectief van de patiënt die zich ziek voelt, overlapt slechts gedeeltelijk – en soms niet – het biomedisch concept van ziekte. Patiënten en huisartsen zullen andere opvattingen over ziekten hanteren, doordat beiden in een andere relatie tot ziekte staan. De patiënt meldt zich bij de dokter met een verhaal. Omdat ziekte een conceptuele herschikking van dat verhaal is, zal het verhaal van de patiënt altijd een ander verhaal zijn dan dat van de dokter.¹⁴ Het proces van diagnosticeren houdt immers een ordening in van gevoelens, klachten en ervaringen van patiënten naar ziekten en classificaties in de geneeskunde, een transformatie van subjectieve verschijnselen naar een model dat onafhankelijk is van die individuele subjectiviteit. Die verschillen hebben gevolgen voor het diagnostisch en therapeutisch gesprek in de spreekkamer.

In de Engelse taal is het mogelijk 'disease' (fysiologisch of psychologisch disfunctioneren) te onderscheiden van 'illness' (de subjectieve toestand van een persoon die zich niet goed voelt) en van 'sickness' (een toestand van maatschap-

pelijk disfunctioneren – de rol die iemand aanneemt als hij zich ziek voelt).⁶⁵ Het Nederlandse woord 'ziekte' verenigt al die connotaties in zich. Medisch sociologen hebben de Engelse begrippen vertaald met 'ziekte', 'ziektegevoel', en 'ziektegedrag'. Maar in de communicatie met Nederlandse patiënten zijn die woorden niet goed bruikbaar.

Beter dan uitleg te geven over het wetenschappelijk concept van een ziekte kan de huisarts pogen meer inzicht te krijgen in de ziekte-opvattingen van de patiënt door naar zijn verhaal te luisteren en daar bij aan te sluiten. Dan wordt het ziekteconcept van de patiënt als metafoor gebruikt; zo kan de huisarts spreken over 'de strijd tegen de ziekte' of 'uw hoofdpijn is een signaal dat u overbelast bent: uw lichaam is wijzer dan uzelf'.

Als arts en patiënt hun visie over het interpretatiekader van de klachten delen, is dat gunstig voor de therapietrouw en de genezing.⁵⁹ Een onderzoek naar de percepties van patiënten met onverklaarbare klachten over de uitleg die artsen gaven, liet zien dat veel patiënten op zoek gingen naar verklaringen die pasten bij hun eigen opvattingen over hun klachten.^{10,11} Patiënten waardeerden het zeer als de medische uitleg een voelbaar of tastbaar mechanisme uitdrukte, dat hen vrijpleitte van schuld en hen mogelijkheden gaf om er zelf iets aan te doen.

Beschouwing

In de literatuur is weinig te vinden over opvattingen van huisartsen. Wat wij vonden in Huisarts en Wetenschap betreft wat huisartsen schrijven over ziekte en het is nog maar de vraag in hoeverre dat de dagelijkse praktijk weerspiegelt.

Onze zoektocht leverde relatief veel publicaties van voor of rond 1980 op. Het zou een historische benadering vereisen om na te gaan in hoeverre die nog steeds geldig zijn. Veertig jaar geleden werd de maagzweer beschouwd als het voorbeeld van een psychosomatische aandoening.⁶⁰ Nu zijn we ervan overtuigd dat de maagzweer een bacteriële etiologie heeft.⁶¹

Niemand zou veertig jaar geleden geweten hebben wat myalgische encefalomyelitis was; nu is 'ME' in Nederland en in Engeland onderwerp van parlementaire discussies.^{62,66}

Publicaties over de ziektebegrippen die patiëntenvereniging hanteren en over de wijze waarop Internet gebruikt wordt door niet-medici, zijn we op onze zoektocht door de literatuur sporadisch tegengekomen.⁶⁷ Op grond van onze beperkte vangst aan literatuur concluderen we dat patiënten neigen tot een ontologisch ziektebegrip.

Onze literatuursearch is uiteraard niet compleet: in veel publicaties over een bepaalde ziekte worden impliciet of expliciet uitspraken gedaan over het ziektebegrip. Een belangrijker vraag dan die naar de volledigheid is de vraag of onze selectie representatief is voor wat over dit thema is geschreven. Onze vraagstelling leidde ertoe dat vrijwel uitsluitend literatuur uit de medische hoek is verzameld, en wellicht verklaart dit ook dat er zo weinig over biomedische begripvorming is gevonden. Voor medici zijn de medische begrippen mogelijk te vanzelfsprekend om als zodanig onderwerp van studie te kunnen zijn. Bovendien hebben we ons beperkt tot opvattingen van patiënten zoals die onderzocht zijn in een medische setting. Overigens hebben we, bij gebrek aan literatuur, onze scope verbreed tot patiënten buiten de huisartspraktijk; de invalshoek bleef echter de medische literatuur en niet onderzoek van bijvoorbeeld sociologen en antropologen.

Al met al roept onze benadering te veel vragen op om te kunnen dienen als een wetenschappelijk verantwoorde literatuurstudie. Onze zoektocht eindigt dan ook met enkele hypothesen die nader onderzoek behoeven.

- Patiënten en huisartsen gaan uit van verschillende opvattingen van ziekte. Dat feit is van alle tijden; het is inherent aan de verschillende posities die arts en patiënt innemen ten aanzien van ziekte. Voor de patiënt is ziekte een individuele ervaring, die hij inpast in zijn eigen opvattingen van ziekte en in de opvattingen van de (medi-

sche 'leken'-)cultuur waar hij deel van uitmaakt. De patiënt neigt tot een ziektebegrip dat ziekte in het lichaam lokaliseert. Dat ziektebegrip sluit niet noodzakelijkerwijs aan bij actueel wetenschappelijke inzichten; het kan zelfs archaische trekken vertonen.

- Huisartsen proberen gezondheidsproblemen in een (diagnostisch) kader te schikken om iets over behandeling en prognose te kunnen zeggen, of om te kunnen vaststellen dat de klachten niet te herleiden zijn tot een door de patiënt gevreesd ziektebeeld. Voor de huisarts is het meestal belangrijker te weten wat het niet is dan wat het wel is, om op basis daarvan mensen te kunnen verzekeren dat ze geen ziekte hebben en dat ze normaal zijn; in de huisartspraktijk is het niet zo vaak nodig zeldzame ziekten op te sporen of uit te sluiten.

- In de discussie rond de zorgregistraties wordt het biomedische ziektebegrip ook door huisartsen als dominant geafficheerd. Maar andere, niet-biomedisch georiënteerde ziektebegrippen zijn, zeker in de opvattingen van patiënten, latent aanwezig. Het is alleen al om die reden onmogelijk het domein van de huisarts terug te brengen tot uitsluitend het terrein van de biologische feiten. Huisartsen kunnen hun ziektebegrip niet los zien van de persoon van de patiënt en diens sociaal-culturele context. En (huis)artsen staan in hun definiëring van het ziektebegrip niet los van hun eigen cultuur. Zij hanteren, zoals *Payer* beschrijft,⁶⁸ een aantal verschillende begrippen naar gelang hun eigen medisch-culturele tradities. Huisartsen zijn daarom eerder te beschouwen als aanhangers van de Hippocratische traditie waarbinnen ziekte wordt opgevat als de uitkomst van een verstoorde balans tussen het organisme en zijn omgeving.⁶⁹

- Voor de communicatie tussen huisarts en patiënt is het van belang dat de dokter zijn uitleg van klachten en aandoeningen afstemt op de opvattingen van de patiënt; niet om deze opvattingen over te nemen maar om ze te kunnen aanwenden ten behoeve van de genezing van de patiënt. En dan krijgt het ziektebegrip de betekenis van een metafoer, een overdrachtelijk be-

doelde uitdrukking, die vaak berust op een analogie. Het stelt de deelnemers aan het geneeskundig gesprek in staat om verhandelend over ziekte te spreken. Maar het verplicht de arts zich bewust te zijn van het metaforisch karakter van zijn taalgebruik, en niet te menen dat het ziektebegrip in deze zin een beschrijving of verklaring vormt van een objectieve werkelijkheid.

Een onderzoek naar opvattingen van huisartsen en hun patiënten naar ziekte vereist een andere aanpak dan een literatuuronderzoek in de medische literatuur. Wellicht is de sociaal-medische, antropologische en sociologische literatuur een betere bron. Maar nog beter zou het zijn in de praktijk na te gaan hoe huisartsen en patiënten spreken over ziekte en hoe ze er samen over van gedachten wisselen. In dat onderzoek kunnen bovenstaande hypothesen expliciet aan de orde komen.

Het beste kan dit onderzocht worden aan de hand van klachten of ziektebeelden waarvoor NHG-standaarden, protocollen van specialisten en patiëntenvoorlichtingsmateriaal bestaan: welke (verschillende) ziektebegrippen worden daarin gehanteerd? De op deze wijze geïnventariseerde opvattingen worden in interviews voorgelegd aan patiënten, huisartsen en specialisten, waarbij hen wordt gevraagd naar hun opvattingen over ontstaan, definitie en beloop van die klacht of die aandoening. Tot slot wordt gekeken hoe in de concrete hulpverleningssituatie – het consult – het patiëntenperspectief zich verhoudt tot het perspectief van de huisarts en hoe beiden hierover van gedachten wisselen. De leidende doelstelling van het onderzoek zou moeten zijn na te gaan welke verschillen in ziektebegrip zich voordoen tussen hulpvragers en hulpverleners, en welke consequenties die hebben voor hun communicatie, met bijzondere aandacht voor de metaforen die worden gebruikt om de communicatie te verbeteren.

Literatuur

- 1 Lindeboom GA. Begrippen in de geneeskunde. Derde druk. Amsterdam: Rodopi, 1982.
- 2 Sundstrom P. Da som nu; om vara moderna sjuk-

- domsuppfattingars rotter i 1800-talets klinik och naturvetenskap. *Tidsskr Nor Laegeforen* 1993;113:2812-6.
- 3 Thompson MK. Not the James McKenzie lecture. A concept of disease to educate the new type of doctor [discussion paper]. *J R Soc Med* 1986;79:729-33.
 - 4 Campbell EJ, Scadding JG, Roberts RS. The concept of disease *BMJ* 1979;ii:757-62.
 - 5 Scot AJ. Diagnostic accuracy would be improved by developing more categories of 'non-disease'. *Med Hypotheses* 1977;3:135-7.
 - 6 Walther H. Ueber den Krankheitsbegriff aus der Sicht der Patienten. *Zeitschrift für Allgemeinmedizin* 1965;41:626-9.
 - 7 Mabeck CE, Olessen F. Metaphorically transmitted diseases. How do patients embody medical explanations? *Fam Pract* 1997;14:271-8.
 - 8 Hellström O, Bullington J, Karlsson G, et al. A phenomenological study of fibromyalgia. Patient perspectives. *Scand J Prim Health Care* 1999;17:11-6.
 - 9 Malterud K. Women's undefined disorders – a challenge for clinical communication. *Fam Pract* 1992;9:299-303.
 - 10 Salmon P, Peters S, Stanley I. Patients, perceptions of medical explanations for somatisation disorders: qualitative analysis. *BMJ* 1999;7180:372-6.
 - 11 Nessa J, Malterud K. 'Feeling your large intestines a hit bound': clinical interactions – talk and gaze. *Scand J Prim Health Care* 1998;16:211-5.
 - 12 Malterud K. Understanding women in pain. *Scand J Prim Health Care* 1998;16:195-8.
 - 13 Kavanagh AM, Broom DH. Women's understanding of abnormal cervical smear test results: a qualitative interview study. *BMJ* 1997;314:1388-91.
 - 14 Lagro-Janssen ALM. De tweeslachtigheid van het verschil. *Huisarts Wet* 1997;40:486-91.
 - 15 Helman CG. Feed a cold, starve a fever. *Culture, Medicine and Psychiatry* 1978;2:107-37.
 - 16 Hunt L, Jordan B, Irwin S. Views of what's wrong: diagnosis and patients' perceptions of illness. *Soc Sci Med* 1989;28:945-56.
 - 17 Pill R, Stott N. Concepts of illness causation and responsibility: some preliminary data from a sample of working mothers. *Soc Sci Med* 1982;16:43-52.
 - 18 Shorter E. Sucker-punched again! Physicians meet the disease of the month syndrome. *J Psychosom Res* 1995;39:155-8.
 - 19 Stimson GV. Obeying doctor's orders: a view from the other side. *Soc Sci Med* 1974;8:97-104.
 - 20 Britton CJ. Learning about 'the curse'. An anthropological perspective of experiences of menstruation. *Women's studies international forum* 1996;19:645-53.
 - 21 Blum LM. Mothers, babies and breastfeeding in late capitalist America. *Feminist Studies* 1993;19:291-313.
 - 22 Ten Kroode H. Het verhaal van kankerpatiënten: oorzaakstoekenning en betekenisverlening. Een onderzoek naar het verband tussen attributies en zelfrespect [Dissertatie]. Utrecht: Rijksuniversiteit Utrecht, 1990.
 - 23 Huizing EJ. Wat reumapatiënten bezighoudt: een reumaleesboek: een onderzoek naar de ziektebeleving van reumatische arthritis- en Bechterewpatiënten [Dissertatie]. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, 1995.
 - 24 Oldewelt HMJ. De arts kijkend en bekeken. *Huisarts Wet* 1967;10:372-4.
 - 25 Van Oosterom A. Een verloren geval. *Huisarts Wet* 1970;13:212-6.
 - 26 Zola IK. The omnipresence of illness. *Huisarts Wet* 1973;16:427-9.
 - 27 Zola IK. In the name of health and illness: on some socio-political consequences of medical influence. *Huisarts Wet* 1973;16:472-5.
 - 28 Hofmans EA. Boekbespreking van: Meulenberg F. *Ziekte in de literatuur*. *Huisarts Wet* 1995;38:147.
 - 29 Brinkgreve C. Het zwakke geslacht; sociaal-culturele notities. *Huisarts Wet* 1995;38:431-5.
 - 30 Barnhoorn JAJ. Sociaal psychologische factoren bij het ontstaan van ziekte. *Huisarts Wet* 1959;2:118-22.
 - 31 Dokter HJ, Hoos JG. Enkele psychosomatische aspecten van het ziek zijn en de samenwerking tussen huisarts en maatschappelijk werker. *Huisarts Wet* 1969;12:169-72.
 - 32 Brouwer W. Huisartsdiagnostiek. *Huisarts Wet* 1963;6:301-4.
 - 33 Lamberts H, Hofmans-Okkes IM. The classification of psychological and social problems in general practice. 1. ICPC in relation to ICD-10. *Huisarts Wet* 1993;36(Suppl):5-13.
 - 34 Brühl KG. Maatschappelijke aspecten van gezondheid en ziekte. *Huisarts Wet* 1961;4:74-5.
 - 35 Denekamp AE. Maatschappelijke facetten van gezondheid en ziekte. *Huisarts Wet* 1961;4:133.
 - 36 Van Lidth de Jeude AH. Hoe betreft de huisarts maatschappelijke facetten van gezondheid en ziekte in zijn werk. *Huisarts Wet* 1962;5:165-71.
 - 37 Commissie Wetenschappelijk Onderzoek. Het Woudschoten-rapport. *Huisarts Wet* 1966;9:372-85.
 - 38 Meijman FJ. Boekbespreking van: Mol A, Van Lieshout P. *Ziek is het woord niet: medicalisering, normalisering en de veranderende taal van huisartsgeneeskunde en geestelijke gezondheidszorg 1945-1985* [Dissertatie]. *Huisarts Wet* 1989;32:489.
 - 39 Wiersma Tj. Boekbespreking van: Willems D. *Tools of care; explorations in the semiotics of medical technology* [Dissertatie]. *Huisarts Wet* 1996;39:36-8.
 - 40 Huygen FJA. *Ziekte en gezin*. *Huisarts Wet* 1970;13:261-7.
 - 41 Smits AJA, Heyrman J. *Gezinsgeneeskunde: feiten of opvattingen?* *Huisarts Wet* 1988;31(Suppl):8.
 - 42 Huygen FJA. *Gezin en ziekte*. *Huisarts Wet* 1964;7:429-35.
 - 43 Bremer GJ. Drie medische modellen. *Huisarts Wet* 1972;15:418-24.
 - 44 Bouricius B. *Transactionele analyse in de huisartspraktijk*. *Huisarts Wet* 1975;18:370-3.
 - 45 Oosterhuis WW. *Nekpijn-rugpijn, fight-flight?* *Huisarts Wet* 1978;21:47-52.
 - 46 Huygen FJA. *Paradigma's voor de huisartsgeneeskunde*. *Huisarts Wet* 1978;21:447-50.
 - 47 Van Es JC. *Paradigma's van de huisarts geneeskunde*. *Huisarts Wet* 1978;21:451-8.
 - 48 Van Geldorp G. Het begrip 'normaal' in de huisartsgeneeskunde. *Huisarts Wet* 1980;23:223-6.
 - 49 Wigersma L. *Geschiedenis van een ziektebeeld*. *Huisarts Wet* 1980;23(Suppl):21-6.
 - 50 Sigling HO. *Huisartsgeneeskunde, een eigen soort geneeskunde?* *Huisarts Wet* 1981;24:436-41.
 - 51 Meijman F. *De huisarts als advocaat; kanteekeningen bij het begrip ziekte in de zin van de ziektewet*. *Huisarts Wet* 1982;25:99-102.
 - 52 Van der Velden HGM. *Een taak voor de huisartsgeneeskunde bij de Raden van Beroep?* *Huisarts Wet* 1984;27(Suppl):57.
 - 53 De Haan M. *Huisarts met raad en daad*. *Huisarts Wet* 1990;33:240-1.
 - 54 De Melker RA. *Gewone zieken, het minst onderzocht*. *Huisarts Wet* 1994;37:198-201.
 - 55 Wiersma Tj, Meulenberg F, Burgers JS. *Helderheid en consistentie van standaarden: een kwestie van coherentie*. *Huisarts Wet* 1995;38:175.
 - 56 De Maeseneer. *Myalgische encefalomyelitis? De naam van de ziekte*. *Huisarts Wet* 1997;40:2-5.
 - 57 Lamberts H. *De huisartsgeneeskunde als leer van de kruispunten in de gezondheidszorg. Een beschouwing over de culturele functie van de huisarts*. *Huisarts Wet* 1982;25:465-76.
 - 58 Huygen FJA. *Family medicine. The medical life history of families*. Nijmegen: Dekker & Van der Vegt, 1978.
 - 59 Bass MJ, Buck C, Turner L, et al. *The physician's action and the outcome of illness in family practice*. *J Fam Pract* 1986;23:43-7.
 - 60 Hogerzeil HHW. *Maagcuscusziekte, verslag van een panelbespreking*. *Huisarts Wet* 1964;7:347-52.
 - 61 Numans ME, de Wit NJ, Geerdes RHM, et al. *NHG-Standaard Maagklachten (eerste herziening)*. *Huisarts Wet* 1998;39:565-77.
 - 62 Van Duijn NP. *Geneeskundige taal. Over terminologie, jargon en spraakverwarring* [Commentaar]. *Huisarts Wet* 1995;38:558-60.
 - 63 Van Marwijk H. *Registratie* [Boekbespreking]. *Huisarts Wet* 1999;42(3):137-8.
 - 64 Hofmans EA. *Diagnostische interdoktervariatie. Kanteekeningen bij een taai ongerief* [Commentaar]. *Huisarts Wet* 1999;42(1):3-4.
 - 65 Bentszen N. *An international glossary for general family practice*. *Fam Pract* 1995;12:432-69.
 - 66 Read C. *Look at ME*. *BMJ* 1994;308:798.
 - 67 Klinge I. *Gender and bones: the reproduction of osteoporosis 1941-1996* [Dissertatie]. Utrecht: Rijksuniversiteit Utrecht, 1998.
 - 68 Payer L. *Medicine and culture: variations of treatment in the United States, England, West Germany and France*. New York: Holt, 1988.
 - 69 Sweeney K. *The information paradox. In: The human side of medicine* [Occasional paper 76]. London: Royal College of General Practitioners, 1998. ■