

Wie de discussie van nabij wil volgen vindt in dit rapport van de Gezondheidsraad een helder en breed overzicht. Het is te downloaden vanaf de site <http://www.gr.nl>. Hier is ook een samenvatting te vinden, evenals de brochure *Vrijen en kinderen krijgen. Voor mensen met een verstandelijke beperking*. Deze is heel geschikt om een gesprek over ouderschap aan te gaan met mensen met een lichte verstandelijke handicap.

Frans Ewals,  
arts voor verstandelijk gehandicapten

## Ziekte als theater

Wenegrat B. *Theater of disorder. Patients, doctors, and the construction of illness*. New York: Oxford University Press, 2001. 292 pagina's, € 61,50. ISBN 0-19-514087-7.

U zinkt weg in het prachtige pluche van een comfortabele stoel. Traag gaat de zaalverlichting uit. Het lange rode doek gaat statig op. Smaakvol licht kleurt het nog lege podium. Er is die spanning, vlak voor het echte begin. De voorstelling begint. Dokters zien dagelijks een dertigtal van deze voorstellingen, gemiddeld zes per uur. Vrijwel steeds is er sprake van één acteur. Heeft het zin naar patiënten te kijken als naar theater? Dat is de vraag die Wenegrat stelt – en bevestigend beantwoordt – in zijn boek *Theater of disorder*.

Het gaat dus om ziekterollen die soms goed en soms slecht, soms smaakvol en soms theatraal gespeeld worden. Het gaat om gedragspatronen van mensen met klachten over hun gezondheid, vooral om klachten die geen anatomisch of fysiologisch substraat hebben. Die aandoeningen – *culture-bound syndromes* – worden niet gekarakteriseerd door biomedische kenmerken, maar door het gedrag van de patiënt. Het chronisch-vermoeidheidssyndroom is er een typisch westers, 21e-eeuws voorbeeld van. Men zou de term *enacted illness* kunnen gebruiken, maar dan zonder de negatieve bijbetekenissen van acteren. Wenegrat blijft nadrukkelijk buiten de sfeer van onechtheid en veinzen omdat mensen die ziekterollen

spelen, geleidelijk en onbewust hun opvattingen congruent maken met hun rol. Het spelen van een rol is misschien geen juiste uitdrukking: mensen worden hun rol. Bovendien is het onderscheid tussen simulatie en oprechtheid moeilijk te maken. Veronderstelde intenties zijn immers geen objectief aantoonbare entiteiten.

Ziektegedrag bestaat bij de gratie van de zorg voor zieken: aandacht en privileges lokken dat gedrag uit. Ziekterollen zijn de onontkoombare keerzijde van zorg voor elkaar. Het 'overkomt' mensen die niet op andere wijze kunnen voorzien in hun emotionele behoeften. Bij het ontstaan van een nieuw syndroom speelt een klein groepje dokters een grote rol. Zij bedenken het nieuwe etiket, stellen relatief vaak de diagnose en geven zo aan het lijden van een aantal patiënten een naam. Soms blijft dit proces lokaal, soms zorgen massamedia als televisie, internet en films voor verdere verspreiding. Potentiële nieuwe patiënten leren zo de voornaamste kenmerken van de 'ziekte'. Dit proces speelde zich af in de Salpêtrière waar Charcot de *grande hystérie* haar allure gaf. Het proces speelt zich nog steeds af in onze tijd, bijvoorbeeld bij het ontstaan van het chronisch-vermoeidheidssyndroom rond 1980 in een niet al te grote plaats in de Verenigde Staten. Daar namen 2 dokters veel onbegrepen klachten waar, dachten dat het om een nieuwe ziekte ging en stelde het Center for Disease Control, nadat veel onrust was gezaaid, uiteindelijk de criteria vast waaraan mensen met dit beeld moeten voldoen.

Kenmerkend voor ziekterollen is de grote variatie in tijd en plaats. Het is net mode. *Theater of disorder* bevat een staalkaart aan culture-bound syndromes. Zo is er het negi-negisyndroom in Nieuw Guinea, latak uit Maleisië en *ataques de nervios* uit Zuid-Amerika. Uit Noord-Amerika komen *multiple personality disorder*, *alien abduction*, *candida-overgevoeligheid*, *total allergy syndrome* en aandoeningen toegeschreven aan trauma's. Wenegrat beschrijft de syndromen beeldend en bloemrijk in verhalen over patiënten. De parallellen tussen

deze verhalen worden op die manier erg duidelijk. Bovendien laat Wenegrat zien dat de ziekerol steeds een begrijpelijke functie heeft, bijvoorbeeld als uitlaatklep of erkenning. Het interessantst voor huisartsen is dat *Theater of disorder* laat zien dat allerlei vormen van somatisatie, en dus ook de functionele syndromen, verwant zijn aan hysterie. Hysterie is niet uitgestorven, hysterie heeft een andere gedaante aangenomen.

De mise-en-scène uit de eerste regels bestaat niet. Er is sprake van een modern toneelstuk. Zij die denken toeschouwer te zijn, spelen mee. Dokters hebben zelfs hoofdrollen. Zonder dokters geen theater. Zolang er dokters zijn, zijn er patiënten met ziekterollen. Het gaat om een onuitroeibaar fenomeen. Waarschijnlijk moeten dokters bewuster leren meespelen.

Peter Lucassen

## Medische publiekscommunicatie

Meijman FJ, Meulenberg F, redactie. *Medische publiekscommunicatie. Een panorama*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2002. 343 pagina's, € 52,50. ISBN 90-313-3758-7.

'De medische zaak is ons aller – individuele – belang en is daarmee tegelijk een publieke aangelegenheid.' In deze eerste zin uit het voorwoord wordt de achtergrond geschetst waartegen dit boek over medische publiekscommunicatie moet worden gezien.

Een groot aantal onderwerpen wordt door verschillende auteurs aan de orde gesteld: 'Waarom medische communicatie?', 'Medici en de media', 'De dokter op internet', 'Wat is medische journalistiek?', 'Tussen wetenschapsjournalistiek en wetenschapsvoorlichting', om er slechts enkele te noemen. Daarnaast bevat het boek hoofdstukken met praktische adviezen hoe je medische literatuur het best kunt zoeken (en vinden!), de rol van de televisie bij het overbrengen van medische informatie, de voorlichting van de kant van de farmaceutische industrie en

literaire non-fictie. Kortom, een keur van onderwerpen. En, wat misschien bedoeld was als de kracht van het boek, zo veel mogelijk onderwerpen laten bespreken door een groot aantal auteurs, is ook de zwakte ervan. Ik miste bij het lezen een verantwoording van de gemaakte keuze van onderwerpen. Een overzicht biedt dit boek mij niet of nauwelijks. Het is meer een mengelmoes met, inderdaad, ook prachtige, lezenswaardige hoofdstukken. Met veel plezier las ik het stuk van Tjerk Wiersma waarin de experimentele fysio-

logie en de klinische epidemiologie kritisch worden geanalyseerd als basis van onze westerse geneeskunde. Interessant, maar onduidelijk blijft waarom het in dit boek is opgenomen. En zo zijn er meer hoofdstukken die zeker de moeite waard zijn, zoals de bijdrage van *Science*-redacteur Martin Enserink over het belang en de 'weegwaarde' van medisch-wetenschappelijke artikelen. Over het maken van een televisieprogramma en alles wat daarbij komt kijken met onder andere de rol van verborgen sponsors schreef Jan

Vink een boeiende bijdrage.

De eindredacteuren mikten kennelijk op twee groepen lezers: 1. auteurs en anderen die betrokken zijn bij het populariseren van biologische en medische kennis, en 2. studenten en cursisten op het terrein van de (biomedische) wetenschapsvoorlichting en -journalistiek. Als leerboek vind ik dit boek echter ongeschikt en ook als naslagwerk heeft het te weinig te bieden.

Mark Brueren

## Proefschriften

### Euthanasie

Weijers HAM. *Euthanasie. Het proces van rechtsverandering* [Proefschrift]. Rijksuniversiteit Groningen, 2002. 401 pagina's.

Heleen Weijers geeft in haar proefschrift een zeer volledig en boeiend overzicht van het proces van rechtsverandering. Alle participanten in het beschreven proces van rechtsverandering komen uitvoerig aan bod zoals politici, medici, ethici, theologen, juristen, filosofen en, niet te vergeten, de paus. Het geheel is gelardeerd met verslagen van rechtszaken vanaf 1886. Een van de oudste rechtszaken is die van de boterkoopmansknecht die zijn vrouw op haar smeken – zij lijdt aan kanker – om het leven brengt en tot 12 jaar gevangenisstraf veroordeeld wordt. Ook later staan niet alleen dokters terecht voor doden op verzoek, maar ook leken zoals een 32-jarige man die in 1978 op zeer klunzige wijze zijn schoonmoeder op haar verzoek om het leven brengt; 'na uren gezamenlijk gemarteld met ondeugdelijke slaapmiddelen en een poging tot ophanging, waarbij de haak uit het plafond schoot, had hij ten slotte zijn stiefmoeder gewurgd met een hondenriem'. Hij wordt veroordeeld tot anderhalf jaar gevangenisstraf. Ook de zaak van mevrouw Postma (arts) komt aan de orde die niet alleen een stroom publicaties over levensbekortend en levensbeëindi-

gend handelen genereert, maar ook leidt tot de oprichting van de Nederlandse Vereniging van Vrijwillige Euthanasie (NVVE).

Het boek begint met een hoofdstuk over het juridische en ethische kader. Daarna wordt de geschiedenis van de rechtsverandering beschreven in acht hoofdstukken die vier periodes vertegenwoordigen: een eerste periode (1945-1970) waarin euthanasie nauwelijks een onderwerp van gesprek was; een tweede periode (1970-1982) waarin veel gediscussieerd werd over euthanasie, maar nauwelijks overeenstemming bestond over wat daarvoor verstaan moest worden en waarin de eerste belangrijke rechtszaken plaats hadden; een derde periode (1982-1989) waarin legalisering plaatsvond en ten slotte de vierde periode (1989-2002) waarin gepoogd werd een politiek compromis te bereiken en uiteindelijk een wet werd aangenomen.

Wat heel duidelijk naar voren komt, is dat zoals zoveel Nederlandse politieke processen, ook het proces tot wetsverandering met betrekking tot euthanasie gekenmerkt wordt door dralen, uitstellen en advies vragen.

Na 32 jaar publiek debat en 18 jaar politieke pogingen om de veranderde opvattingen over euthanasie om te zetten in een wet, zijn de voorstanders van euthanasie daar uiteindelijk in geslaagd.

Een belangrijke conclusie van Heleen

Weijers is dat Nederland niet alleen jurisprudentie opbouwt over levensbeëindigend handelen door artsen, maar dat het ook het land is met de meeste informatie op dit terrein. Zij wijst erop dat tussen het eerste onderzoek in 1990 naar de praktijk van levensbeëindigend handelen en het tweede onderzoek in 1995 er wat betreft de getallen niet veel is veranderd. Er is een lichte tendens naar meer erkenning dat levensbeëindiging wordt toegepast en een lichte verandering in de verhouding tussen levensbeëindiging mét en zonder verzoek. Deze getallen wijzen erop – en zeker als men ze vergelijkt met de sporadische buitenlandse cijfers – dat er geen indicaties zijn dat Nederlandse artsen zich op het hellend vlak hebben begeven.

Dit proefschrift is naar mijn mening een onmisbaar naslagwerk voor al diegenen die met kennis van zaken mee willen blijven denken op het terrein van levensbeëindigend handelen dat bepaald niet tot rust is gekomen.

In de loop van 2003 zal een handelseditie verschijnen. Warm aanbevolen.

Marijke Boersma