

Geneeskunde en Literatuur:

Living Apart Together

Voordat u met een klacht of symptoom over de drempel van een spreekkamer stapt is er vaak al een veelheid aan beroeringen, angst, verwachtingen, twijfel, (wan)hoop, of zelfs opportunisme aan het werk geweest. Een ondoorgrondelijk geheel, hier gemakshalve even ‘verhaal A’ te noemen. In de rol van patiënt (tegenwoordig zelfs geformaliseerd in de WGBO), streeft u vervolgens in gesprek met de arts naar eenvoud en waarheid, om tot een reconstructie te komen, bij voorkeur een medische diagnose. Dit noemen we ‘verhaal B’, waarvan werkelijkheid en waarde juist berusten op het (zo mogelijk) ontbreken van de beroeringen uit verhaal A. Het zou de informatie kunnen zijn voor een medische boekhouding, die zich laat samenvatten op een ‘smart card’, om in de toekomst mee te dragen naast onze bankpas.

De verhouding tussen verhaal A en B toont niet zelden een dramatische spanning, onderwerp van vele verhalen en discussies, die zich nog afspelen binnen de ruime kaders van onze gezondheidszorg. Voor de eigenlijke romanliteratuur is het verslag nodig van de *ander*, b.v. een helderziende, en bovenal literair begaafde, medepatiënt in de wachtkamer. In dit ‘verhaal C’ lijken vooral twee dingen te worden toegevoegd aan de werkelijkheid van verhalen A en B, om haar tot kunst te transformeren: de *schoonheid* en de *leugen*. De vraag die zich steeds nadrukkelijker aftekende tijdens het jaarcongres van de Vereniging voor Filosofie en Geneeskunde, op 2 oktober jl. in Nijmegen, was of de medische praktijk hiermee is gediend. Het antwoord, in een nuchtere cultuur, met een overwegend medisch geredigeerd concept van ‘gezondheid’, laat zich raden. Narrative Based Medicine dient zich nog te rechtvaardigen en wordt in het beste geval als ‘interessant’ gedoogd.

“André Hazes syndroom”

In de inleiding van Wim Dekkers (1) werd al gesteld dat er vaak weinig ruimte is voor zowel verhaal A als C in de geneeskunde. Die worden verwezen naar dagboek of uitgever. Dat van de persoonlijke omgang met literatuur toch een zinnige werking kan uitgaan werd geïllustreerd met de virtuele wereld van Vivian Bearing, in de verfilmde roman “Wit” van Margaret Edson. Zij leed aan ovariumcarcinoom, in onbehandelbaar eindstadium, en vond in deze dodelijke realiteit op overtuigende wijze een nieuw houvast in sonnetten van John Donne, die de



Dr Peter van Domburg
neuroloog
Laurentius Ziekenhuis
Postbus 920
6040 AX Roermond
e-mail: p.vandomburg@lizr.nl

dood als thema hebben. Zo dan niet de geneeskunde als wetenschap wordt verrijkt met de literatuur, dan toch deze patiënte in haar omgang met ziekte en dood. Misschien heeft de literatuur dan wel een plaats in de palliatieve geneeskunde? In zo’n vraag maakt zich echter opnieuw een eenzijdig medisch utilitaristisch uitgangspunt kenbaar. Waarmee geen recht wordt gedaan aan de rijkdom van het bestaan, zo stelde de tweede spreker, Paul van Tongeren. Van oudsher leert de filosofie immers al dat de principes van *bonum* (het ‘goede’ als eigenlijke doel van de geneeskunde), *pulchrum* (het ‘schone’) en *verum* (het ‘ware’, waarmee de filosofie tracht de werkelijkheid in haar veelvormigheid te leren kennen) elkaar *aanvullen*, om de totaliteit van het bestaan vorm te geven. Daarin kan de literatuur een wezenlijke bijdrage leveren. Op structurele wijze werd dit door de filosoof Friedrich Nietzsche in praktijk gebracht. Hij meende daarmee zijn door kwalen getergde bestaan te verheffen boven de ‘medische’ werkelijkheid, om zijn lijden tot kunst te transformeren. Een nog hogere bestemming, dus, dan een stoïcijnse verzoening met het lot. Even leek het of de medische realiteit hierbij alsnog haar macht kenbaar maakte, in een door griep gebroken stem van de spreker, waarin de kracht van Nietzsches’ romaneske werkelijkheid wat verflauwde. Maar de boodschap van Nietzsche houdt toch stand als een inspirerend beeld in ons door consumentisme en utilitarisme gedreven Health Management.

Hebben geneeskunde en literatuur in de goddelijke komedie van het bestaan dan filosofisch gesproken een vrijwel gelijkwaardige plaats, hun onderlinge betekenis werd opnieuw ter discussie gesteld door Arko Oderwald. De literatuur zou vooral haar bestemming vinden in een viertal, deels historisch bepaalde, ‘waarden’ voor de geneeskunde: 1. het bevorderen van de empathische vermogens van de arts, 2. het geven van een universele (archaische) dimensie aan de individuele ervaring, 3. de in het menselijk bestaan besloten tragiek duidelijk maken (“een plaats geven” zeggen we tegenwoordig),

4. de symboliek van ziekte en gezondheid verhelderen. Andermaal worden deze waarden al systematisch bestudeerd in de medische sociologie, psychologie, ethiek, e.d. Maar de realiteit leert dat deze academische benadering de werkelijkheid vaak tekort doet. Neem de actualiteit rond het overlijden van André Hazes. Anoniem beschreven, in het licht van deze disciplines, zou de levensloop van deze zanger waarschijnlijk heftig worden bekritiseerd. Maar bij zijn dood bleek hij voor velen toch een belangwekkend idool. Het geopperde concept “André Hazes syndroom” verwijst dan naar de ambiguïteit in verhaal A van de Nederlandse medeburger. Deze term lijkt wat overtollig, omdat we al beschikken over het ooit door Jules de Gaultier ontworpen concept “Bovarisme”, waarvoor het beroemde personage van Gustave Flaubert model stond. Want het vermogen van de mens om een irrationele en onuitgesproken pseudo-werkelijkheid tot het uiterste in stand te houden is kennelijk niet alleen van deze tijd. En vooral ook het inzicht dat deze pseudo-werkelijkheid nergens beter dan in de literatuur beschreven is, wordt steeds weer bevestigd. Niettemin wordt zij bij voorkeur pas buiten de medische context betreden, zoals achter een glas wijn (zie hierboven, ad.1), bij het lezen van Freud (ad.2), bij een bezoek aan de Arena (ad.3), en – natuurlijk – in de romanliteratuur (ad.4).

Een recreatief genoeg

Voor velen misschien wat onverwacht, leek het pleit vervolgens definitief te worden beslecht, in het nadeel van de narratieve geneeskunde, door Bert Keizer. Zelfs voor ethische dilemma's, waarmee hij zich als verpleeghuisarts dagelijks geconfronteerd ziet, zei hij geen neiging te voelen om bij literaire werken te rade te gaan. En van beleidsmakers verwachtte hij dat nog minder. Tot ver in de discussie lukte het ook niemand enigerlei concrete invloed van een lange reeks beroemde schrijvers en hun werken op de medische praktijk of haar wetenschappelijke basis aan te geven. Ergo.... Onvermijdelijk rees de vraag wat hem dan heeft aangezet tot het verhalen van de tragische casuïstiek in “Het refrein is Hein”. Antwoord: vooral fantasie! De lezer die overweegt de tragiek van dit imposante praktijk-relaas uit het verpleeghuis als inspiratiebron voor praktisch handelen te nemen zij gewaarschuwd. Zo het nut van de narratieve geneeskunde hiermee voor de dokter is gereduceerd tot een recreatief genoeg, dat abrupt eindigt bij het betreden van de professionele sfeer, voor de patiënt-auteur Gerard Nijhof leek het nooit te hebben bestaan. Na vele jaren studie en onderzoek over de sociologie van het ziekzijn, bleek de harde werkelijkheid op een onverwachte wijze volledig beslag te hebben gelegd op zijn dagelijkse denken en doen, het zgn. “ziekenwerk”. Zodanig dat het bewustzijn daarvoor nog slechts als “argeloosheid” kan worden omschreven. De geneeskunde (die er voor-

alsnog voor lijkt te hebben gezorgd dat de spreker zijn relaas kon doen) blijkt een nogal destructieve werking te hebben gehad op deze werkelijkheid. Hier was iemand aan het woord die zijn verhaal, in de gezondheidszorg althans, niet heeft kunnen ‘halen’, maar des te meer in de betrokkenheid van andere ervaringsdeskundigen. Dit ‘verhaal D’, hoe belangwekkend misschien als fenomeen, blijft daarmee helaas ontoegankelijk voor reflectie, door hen die welwillend zijn maar niet ziek.

Niet minder moeilijk toegankelijk is de ervaringswereld, en daarmee het verhaal, van de patiënt met dementie. Maar ditmaal wel uitnodigend tot reflectie, getuige de grote hoeveelheid ervaringsliteratuur over dit thema, die Medard Hilhorst verbaasde. Daarin zal dan, noodgedwongen, vaak ook de werkelijkheid van de ‘mantelzorger’ centraal staan. John Bayley, echtgenoot en pathograaf van de bekende Britse schrijfster Iris Murdoch, heeft daarmee de verdenking over zich afgeroepen vooral met eigen belangen bezig te zijn, in zijn drie boeken over de ziekte bij Iris. Het eerste deel, dat een “treurdicht” heet te zijn, rechtvaardigt deze kritiek echter allerminst. Bayley beschreef ontroerend en menswaardig de realiteit van patiënt en partner. Daarin was, naast het verleden, vooral de groeiende gedwongen afhankelijkheid een bindende factor. Waaruit een nieuw mentaal verkeer leek te ontstaan: “Our mode of communication seems like underwater sonar”. Bayley merkte dat hij in zijn rol als verzorger een steeds natuurlijker gedrag ging vertonen, voorbij de reserves, die wij gewoonlijk tot in onze meest intieme relaties aan de dag leggen.

Zo'n verrijking van de persoon had vervolgens ook Rob Holdrinet voor ogen, in zijn functie als bijzonder hoogleraar Onderzoek en Ontwikkeling van Medisch Onderwijs. De huidige onderwijsstructuur wekte bij hem de indruk van een vervallen kerkhof, dat telkens weer moest worden heringericht. Het huidige standpunt van visitatiecommissies, dat academische vorming meer moet zijn dan wetenschappelijke vorming, was voor hem dan ook een welkome uitdaging. Bovendien een bevestiging van de persoonlijke ervaring dat kunst en literatuur meer dan eens een noodzakelijke bron van energie en inspiratie waren geweest in zijn persoonlijke carrière. Met een verruiming van de individuele horizon, waar zij aan bijdragen, is een essentiële voorwaarde gecreëerd voor zinvolle reflectie in de latere professionele loopbaan. Tezamen met andere voorwaarden voor de persoonlijke vorming krijgen daarom nu ook kunst en literatuur in het Nijmeegse curriculum een plaats. Of hieruit betere dokters zullen voortkomen valt niet te bewijzen, maar in elk geval wordt daarmee de nivellerende werking van de huidige beroepspraktijk bestreden.

De waarde van de ‘schone leugen’

Al met al lijkt er maar weinig ruimte voor verhaal C in onze bij voorkeur slagvaardige technisch-wetenschap-

pelijke benadering van ziekte, waaraan toch steeds met angstig ontzag voorrang wordt verleend. Dat begon al met die eerste, beroemd geworden, kritische reflectie van Susan Sontag, in "Illness as Metaphor" (1977), toen de stroom van Narrative Based Medicine in de V.S. nog op gang moest komen. Ironisch genoeg ontleende juist dit essay haar charme en overtuigingskracht aan de meesterlijke verwerking van de romanliteratuur. De boodschap was nochtans dat romantisering en verbeelding rond het ziek zijn een tijdig en doelmatig optreden in de weg staan. Zoals Gerard Reve stelde: "Ik wil een dokter die mij beter maakt en niet een die mij vertelt dat ziekte nu eenmaal bij het leven hoort", onder verwijzing naar romanliteratuur. Maar de patiënt die zich in het 'ziekenwerk' evenzo restrictief opstelt lijkt vaak

overgeleverd aan gestuntel, binnen de marges van een uiterst kleine wereld waarin gezondheid een maakbaar product is. De mogelijkheid dat de romanliteratuur op *deze* plaats dan toch een zinvolle rol zou kunnen spelen, als tegenwicht voor al die aandacht en goedbedoelde voorlichting over de kwalijke en wetenschappelijke aspecten van het ziek zijn, blijft m.i. wat onderbelicht. Het is misschien meer aan de *patiënt* dan aan de medici te bepalen wat de waarde kan zijn van die 'schone leugen', waar mensen als Vivian Bearing, Nietzsche en John Bayley zoveel troost in vonden.

Noot

Voor personalia van de sprekers zij verwezen naar het programma van dit congres op www.vfgweb.nl.
