



Schaamte

Af en toe overvalt mij een gevoel van schaamte, soms van plaatsvervangende schaamte. Recent was dit het geval, toen in de media bekend werd dat de ziekte van Lyme ernstiger is dan men tot nu toe had aangenomen. Enige tijd eerder kwamen het chronischevermoeidheidssyndroom (CVS) en chronische Q-koorts ook al op eenzelfde manier in beeld. Patiënten die aan deze aandoeningen lijden, krijgen langzaam maar zeker meer erkenning. Voortschrijdend inzicht wordt dit genoemd, en het kan soms tientallen jaren duren voordat men een nieuw inzicht verwerft.

De nu ontstane nieuwe inzichten over tekenbeetziekten waaronder de ziekte van Lyme, inmiddels verviervoudigd in 20 jaar tijd, zijn echter niet zo nieuw. Het is al jaren bekend dat de teek ook andere microben herbergt, en dat deze op mensen kunnen worden overgedragen. Behalve de *Borrelia*-bacterie kan er ook sprake zijn van *Babesia*, *Ehrlichia*, *Bartonella* en andere pathogenen. Tijdens een Nederlands symposium^[1] over Lyme in 2005 werden deze pathogenen en de chronische vorm van lyme al besproken door lymespecialisten uit binnen- en buitenland. In die tijd behandelde ik mijn lymepatiënten samen met een Zwitserse collega die veel ervaring heeft met alle vormen van tekenbeetziekten. Een van onze patiënten was een vrouw van zestig jaar die een anamnestic duidelijke, maar sterk verwaarloosde ernstige vorm van chronische neuro-

‘wat het vonnis van de ontkenning van ziek zijn doet met mensen, is onbeschrijflijk’

borreliose met verschillende pathogenen had, gedeeltelijk bevestigd door laboratoriumonderzoek. Zij had hevige neuropathie en rugpijn, was in een rolstoel beland, kon vrijwel niet meer zien en had onhoudbare hoofdpijnen. De specialist in het ziekenhuis kon geen diagnose stellen en had haar naar de psychiater verwezen. Ondanks dat we haar nog enigszins op de rails hebben kunnen krijgen, is deze vrouw na enkele jaren overleden, waarschijnlijk aan deze invaliderende vorm van neuroborreliose.

Patiënten met het chronischevermoeidheidssyndroom en chronische Q-koorts belanden eveneens vaak bij de psycholoog en psychiater, omdat de specialist concludeert dat het ‘tussen de oren’ moet zitten. Sinds de tachtiger jaren van de vorige eeuw is het aantal ME/CVS-patiënten dramatisch toegenomen tot naar schatting tussen 3.000 en 10.000 nieuwe gevallen per jaar, waaronder drie tot tien procent jonger dan 19 jaar. De achtergronden en oorzaken van dit syndroom zijn moeilijk helder te krijgen en onderhevig aan controversen. De Gezondheidsraad heeft recent aangegeven dat ME/CVS wel degelijk erkend moet worden als een chronische systeemziekte.^[2] Ook de chronische Q-koortspatiënten – van wie velen uit de epidemie^[3] van de periode 2007-2011 chronische klachten en ernstige vermoeidheid hebben overgehouden – zijn in de uitzichtloze situatie van geen diagnose terechtgekomen.

De plaatsvervangende schaamte die ik ervaar, gaat met name over de attitude van mijn collega's en wetenschappers richting de zieke patiënt. Deze voelt zich doodziek, maar krijgt daar pas erkenning voor wanneer er ‘bewijs’ voor is middels de gangbare testen en protocollen. Wanneer dit er niet is, kan de patiënt niet ziek zijn. Zoals een neuroloog eens met de uitslag van het röntgenonderzoek in de hand tegen mijn patiënt met rugklachten zei: ‘U hebt recht op uw rugpijn’. Deze attitude van neerbuigendheid, voortkomend uit de overtuiging dat wetenschap en arts ‘het weten’, is wat de patiënt ernstige schade berokkent. Want deze is hiermee een aansteller geworden, een hypochonder, misschien wel een fraudeur die onterecht van de gezondheidszorg profiteert. Natuurlijk bestaan er – weliswaar kleine aantallen – mensen die ziekelijk met hun klachten bezig zijn, of zelfs bewust frauderen, en dit moet onderkend worden. Maar wat het vonnis van de ontkenning van ziek zijn met mensen doet, is onbeschrijflijk: zij verliezen hun zelfvertrouwen, het vertrouwen in de medische stand, en vervolgens – omdat zij verstoken blijven van iedere hulp of bijstand – ook vaak hun baan, geld, huis en partner of vrienden.

Een mens die ziek is, is ziek omdat hij zich ziek voelt, met de daarbij behorende klachten en symptomen. Het is aan de arts om open te staan voor deze klachten, en te trachten de verstoring van het gezondheidsevenwicht in kaart te brengen. Het doen van welk onderzoek dan ook dient vervolgens om meer duidelijkheid te verkrijgen, niet om te beslissen of iemand ziek mag zijn. Dat dit toch gebeurt hangt naar mijn mening samen met twee zaken.



Enerzijds worden door leidinggevende wetenschappers ziektecriteria geformuleerd volgens de evidence-based bewijskracht. Deze criteria worden vervolgens vertaald naar protocollen voor diagnose en behandeling, die tamelijk dwingend worden opgelegd. Bijna altijd worden ze na verloop van tijd herzien wegens voortschrijdend inzicht, hetgeen betekent dat deze manier van ‘evidence’ niet de realiteit van de zieke patiënt heeft weergegeven. Hoewel de individuele arts officieel van de protocollen mag afwijken (*met motivatie waarom*), gebeurt dit vrijwel niet. Reden hiervoor is de angst om erop afgerekend te worden.

Anderzijds heeft menig arts last van misplaatste superioriteitsgevoelens, het gevoel dat men het bij het rechte eind heeft. Tijdens de opleiding wordt dit gevoel van superioriteit gemakkelijk overgedragen, omdat de arts vanuit oude tijden een bijna mythische status heeft, degene die in de beleving van velen ‘over leven en dood gaat’. Degene die ‘ervoor geleerd heeft’ en van wie de patiënt zich vaak totaal afhankelijk voelt. Het uiten van die afhankelijkheid door volgzzaam te zijn, kan het gevoel van superioriteit bij de arts verder versterken. De grootste valkuil hierbij is het wegvallen van echte uitwisseling en hiermee van gespiegeld worden, en van de mogelijkheid tot inzicht en persoonlijke groei van de arts.

In de ideale situatie beseft een arts dat alles wat deze weet in de eerste plaats ten dienste staat van de patiënt, en dat deze met openheid en respect bejegent dient te worden. En dat voortschrijdend inzicht nooit ophoudt, want er kan elke dag bijgeleerd worden. De tijd laat zien dat veel algemeen aanvaarde inzichten over ziekten veranderen, zoals nu over bovengenoemde ziekten.^[4] En dat nieuwe

aandoeningen kunnen ontstaan die in kaart gebracht moeten worden. De stelligheid waarmee inzichten door wetenschappers en vervolgens in protocollen door artsen in de spreekkamer worden verkondigd, wordt door de tijd dus niet gerechtvaardigd en zou tot bescheidenheid moeten leiden. Vanuit die bescheidenheid kan de arts beseffen dat aanvullend onderzoek niet altijd diagnostische aanknopingspunten biedt, maar dat de patiënt desondanks erkenning en medeleven verdient. Zo wordt de patiënt niet geschaad.

Mijn eigen leerproces hierin heeft mij veel gebracht, met name door mijn eigenwijze patiënten die vragen stelden, zelf met waardevolle ideeën kwamen en me tegenspraken. Ik ben dus mede ‘opgevoed’ door mijn patiënten. Ik prijs me gelukkig dat ik door hen gespiegeld werd om tekenen van verborgen arrogantie te leren herkennen. Dit werd altijd gevolgd door een gevoel van schaamte, en van dankbaarheid voor de onuitgesproken mildheid van de ander. Mijn gevoel van plaatsvervangende schaamte betreft daarom tevens mededogen om het gemis van gespiegeld worden, wanneer er geen spiegel gezien wordt.

www.jouwvoeding.com

BRONVERMELDING

1. Symposium ABNG2000 op 4 juni 2005: *De ziekte van Lyme, verkenningen in diagnostiek en therapie.*
2. Mevius L. *Gezondheidsraad: ME/CVS is chronische multisysteemziekte.* NTVG 2018, 23 maart.
3. www.rivm.nl, *Q-koorts.*
4. Kruyswijk-v.d. Heijden AM. *Eenvoudig Gezond.* 2013, Jouw Voeding.