

Verhalen verhalen

A.A. Kaptein, S. van der Geest, F. Meulenberg

Samenvatting

Het onderzoeks- en onderwijsgebied Literatuur & Geneeskunde (LitMed) is een onderdeel van wat in het internationale taalgebruik Medical Humanities wordt genoemd. De auteurs van het Raamplan 2009 bepleiten opname van LitMed in het medisch curriculum. We hebben onderzocht waar LitMed in de medische curricula in Nederland een plaats heeft. Tevens bezien we LitMed binnen de veranderingen in de geboden medische zorg, vooral aan mensen met chronische ziekten. 'Self-management' en 'shared decision making' geven het verhaal van de patiënt gewicht, hetgeen de toegevoegde waarde van LitMed onderstreept. We bespreken genres, bronnen en effecten van LitMed. Een korte beschrijving van een Honours Class LitMed in het Leids Universitair Medisch Centrum illustreert bovengenoemde thema's. LitMed verdient het object van wetenschappelijk onderzoek te worden, mede om de positie ervan in het medisch curriculum verder te onderbouwen en te versterken. (Kaptein AA, Geest S van der, Meulenberg F. Verhalen verhalen. Tijdschrift voor Medisch Onderwijs 2011;30(3):91-100.)

Inleiding

In de Verenigde Staten geven artsen, psychologen, dichters, schrijvers, ethici en anderen al enige decennia onderwijs in het vak 'Medical Humanities' aan studenten geneeskunde.¹ Recentelijk kwamen in het Verenigd Koninkrijk (Durham, Londen) instituten voor Medical Humanities van de grond die zich richten op onderwijs en onderzoek binnen medische faculteiten.² Als deze ontwikkelingen in Noord-Amerika en Engeland zich oostwaarts doorzetten is te verwachten dat Medical Humanities ook in Nederland in het onderwijs aan studenten geneeskunde een plaats zal krijgen.

In deze bijdrage bespreken we kort het begrip 'Medical Humanities', en één van de onderdelen daarvan in het bijzonder: Literatuur & Geneeskunde (LitMed). Uitgaande van het biopsychosociale model zoals dat wordt gepresenteerd in het

Raamplan, gaan we na welke positie LitMed anno 2011 in het curriculum Geneeskunde heeft, en geven we een korte historische schets van het veld.³ Teneinde LitMed in te bedden in wetenschappelijke theorieën en empirische studies, bespreken we hoe het past in verschuivingen in morbiditeit en mortaliteit, en in maatschappelijke veranderingen in de relatie tussen arts en patiënt. Typen verhalen van patiënten, genres, bronnen voor verhalen van patiënten, en het (achterhaalde) begrip 'ziekerol' worden daarna besproken. Het effect van verhalen op de gezondheid van patiënten komt vervolgens aan de orde. Deze thema's boden het kader voor een Honours Class LitMed die wij, met anderen, recent in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) verzorgden. We sluiten af met enkele suggesties voor de verdere ontwikkeling van LitMed in onderwijs en onderzoek.

Medical Humanities in historisch perspectief

Het Amerikaanse concept Medical Humanities is het grotere kader waarvan Literatuur & Geneeskunde een onderdeel is.⁴ Een eenduidige definitie van Medical Humanities ontbreekt maar de conclusie van de auteur van het boek *Stories of sickness* lijkt gerechtvaardigd:

“... the medical humanities use the methods and concepts of one or more of the humanities disciplines, teach students critical reflection aimed toward a more humane practice, and are by nature interdisciplinary and collaborative.”⁵

Naast boeken (romans, korte verhalen) en gedichten, gebruikt men schilderijen, foto's, films, opera's en toneelstukken als bronnen voor de (verbeelde) verhalen van patiënten over het ziek zijn.⁶ In de Verenigde Staten is Medical Humanities, met medische ethiek als een dominant onderdeel, een verplicht vak in de pre-med school.¹ Vakken als sociale geneeskunde (inclusief public health), LitMed, medische sociologie, medische antropologie, medische psychologie, en geschiedenis van de geneeskunde komen minder vaak en nadrukkelijk aan de orde. Het tijdschrift *Journal of Medical Humanities* biedt een podium voor deze activiteiten.

In Nederland is het Raamplan Artsopleiding 2009 richtinggevend voor het onderwijs aan studenten geneeskunde.³ De auteurs van het Raamplan stellen dat aanstaande artsen kennis van en inzicht dienen te hebben in thema's als: interactie met de omgeving en aanpassingen van het lichaam aan omstandigheden, aspecten uit de mens- en maatschappijwetenschappen, basale kenmerken van het biopsychosociale model, en metamedica. Ook in de eed van Hippocrates die bij het artsexamen

wordt afgelegd is aandacht voor thema's rond ziektebeleving: “Ik stel het belang van de patiënt voorop en eerbiedig zijn opvattingen.”⁷ Hier komt de biopsychosociale benadering van het ziek zijn naar voren, mede in het kader van moderne ontwikkelingen rond ‘shared decision making’: het verhaal (‘narrative’) van de patiënt over de beleving van en opvattingen over ziekte en ziek zijn krijgt zijn plaats. Wee de (medisch) zorgverlener die het verhaal van de patiënt afdoet als subjectief of soft. Wee de opleider die de coassistenten leert praten in termen als “... patiënt zou (sic!) hebben gebraakt”. Het niet “... eerbiedigen van zijn opvattingen ...” leidt ertoe dat patiënt en zorgverlener langs elkaar heen praten, dat de medische zorg minder doeltreffend is, en dat de patiëntssatisfactie laag is.⁸⁻⁹

Een historische analyse van de geschiedenis van LitMed in Nederland verdient een aparte publicatie. Vestdijk's “De zieke mens in de romanliteratuur” is wellicht de eerste Nederlandstalige publicatie die expliciet over LitMed gaat.¹⁰ Bremer, destijds hoogleraar Huisartsgeneeskunde in Groningen, besprak in “De bladzijde van de hoogleraar” in het blad van zijn afdeling, al sinds 1985 boeken en gedichten over ziek zijn. Zijn met Hazeu gemaakte “Mijn dokter is een goede dokter ...” is nog steeds een waardevolle compilatie van gedichten over zieke mensen (patiënten en artsen)¹¹. 35 jaar later publiceert Molengraaf een bundeling van 100 gedichten over ziek zijn: “Ik wou wel weer een beetje ziek zijn.”¹²

Medical Humanities in de curricula Geneeskunde

In het curriculum Geneeskunde in Nederland wordt Medical Humanities – in zekere mate – aan universitaire medische centra onderwezen en verzorgd door (consortia van) afdelingen, zoals Medische Ethiek, Medische Psychologie, So-

isale Geneeskunde, Seksuologie, Geschiedenis van de Geneeskunde, en Metamedica. In het Erasmus MC is de afdeling Medische Ethiek en Filosofie van de Geneeskunde actief in het onderwijs en onderzoek over literatuur en geneeskunde.¹³ Meulenberg publiceert vanaf 1992 in Medisch Contact artikelen over LitMed in de rubriek 'Literatuur en geneeskunde'.¹⁴ Deze thematiek behandelt hij later ook in andere tijdschriften, bijvoorbeeld in het AMC Magazine. In het VUmc verzorgt de afdeling Metamedica onderwijs in LitMed aan studenten geneeskunde; daarnaast brengt men geredigeerde boeken uit in het LitMed veld.¹⁵ Het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (NTvG) publiceerde recent een artikel van aan het LUMC verbonden auteurs over literatuur en geneeskunde, specifiek gericht op de neurologie.¹⁶ In Nederlandstalige boeken van Haan en Meulenberg worden thema's besproken uit de LitMed.¹⁷⁻¹⁹ Het tijdschrift Medische Antropologie publiceert enkele themanummers over 'Literatuur & Geneeskunde'.⁴³

Echter, LitMed als regulier onderdeel in de curricula Geneeskunde in Nederland, ingebed in zelfstandige afdelingen met eigen staf, onderzoeks- en onderwijsbeleid, komt nog niet voor. Het creëren van zulke zelfstandige afdelingen in alle universitaire medische centra in Nederland verdient aanbeveling.

Self-management, disease-management, postmoderne geneeskunde

De toenemende belangstelling voor het verhaal van de patiënt past in de maatschappelijke ontwikkelingen. Het tijdperk van de moderne geneeskunde wordt vervangen door postmoderne geneeskunde: daarin is ruimte opgenomen voor het beschrijven en bespreken van de ervaringen met het ziek zijn, en voor het lijden dat onlosmakelijk aan de 'condition humaine'

is verbonden.²⁰ In de *premoderne* geneeskunde stuurden goden gezondheid en ziekte. In de *moderne* geneeskunde domineert technologie, en is het lijden teruggebracht tot een vraagstuk dat op te lossen en mogelijk zelfs uit te bannen is. Het moderne perspectief is biomedisch: "wij zijn onze genen, onze organen, onze laboratoriumwaarden."²¹ *Postmoderne* geneeskunde heeft aandacht voor het beleven van ziekte, voor het ziek zijn, en voor verhalen verhalen over het ziek zijn:

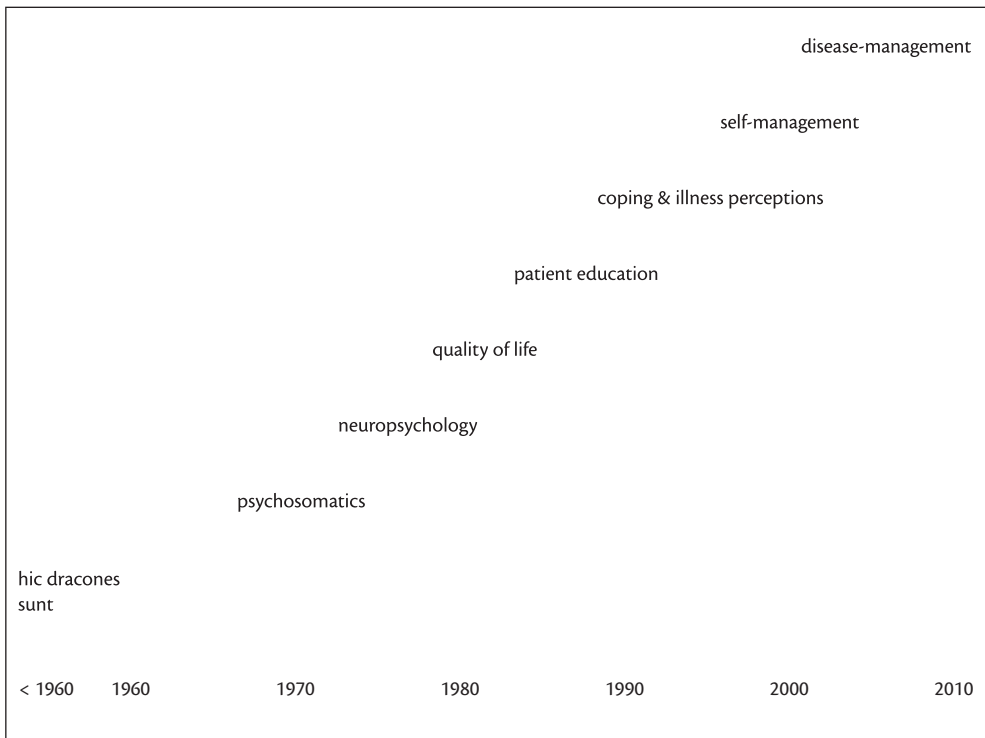
*"the postmodern experience of illness begins when people recognize that more is involved in their experiences than the medical story can tell ... postmodern illness is an experience, a reflection on body, self, and the destination that life's map leads to."*²⁰

In de geneeskundige praktijk en in (sommige) medische curricula wordt soms nog de theorie van Parsons over 'the sick role' aangehangen. Parsons' ziekenrol kende twee rechten (ziekte dient niet als de fout van de patiënt te worden beschouwd; de zieke persoon is vrijgesteld van gebruikelijke verantwoordelijkheden), en twee plichten (de patiënt moet de wens hebben beter te worden, en is verplicht zich te onderwerpen aan het gezag van een erkend professional).²² De ziekenrol van Parsons geldt wellicht voor acute ziekte, en past daarom goed bij de fase van de moderne geneeskunde.

Bij chronisch ziek zijn is de passieve rol die Parsons' model impliceert, niet gewenst en ook niet geïndiceerd. De chronisch zieke is niet alleen slachtoffer van ziekte of passief ontvanger van (medische) zorg. De persoon die ziekte in een verhaal vertaalt en daarvoor in het zorgverlenend systeem ruimte krijgt, probeert greep op zijn bestaan met de ziekte te krijgen, en zet zijn lot om in actieve ervaringen.²⁰

In hoogontwikkelde samenlevingen (met een postmoderne geneeskunde) krijgen 'self-management' en 'shared decision making' veel aandacht van beleidsmakers, onderzoekers en behandelaars. De twee begrippen impliceren een actieve bijdrage van de patiënt en diens betekenisgeving aan klachten, ziekte en behandeling. In Figuur 1 is die toenemende betrokkenheid van de patiënt bij de behandeling van en het omgaan met de ziekte afgebeeld.²³ Omstreeks het midden van de vorige eeuw domineerde de theorie van Parsons ('hic dracones sunt': het verhaal van de patiënt werd veelal genegeerd als zijnde irrelevant).²² Onderzoekers in de velden neuropsychologie en 'kwaliteit van leven' gaven ruimte aan het aandacht schenken door medische professionals aan de beleving van ziek zijn, en aan de meting en ver-

taling ervan in klinische zorg. Patiënten-voorlichting past nog steeds in de moderne geneeskunde: "Vertel de patiënt wat hij moet doen, en hij wordt beter". Aandacht voor omgaan met klachten en ziekte, en voor ziektepercepties (cognitieve en emotionele representaties van ziekte: "het verhaal van de patiënt") stimuleerde onderzoek over self-management. Self-management en disease-management zijn thans de dominante benaderingen in het onderzoek over en de behandeling van patiënten met chronische, lichamelijke ziekten in een medical humanities kader.⁸ De (denkbeeldige) verticale as in Figuur 1 representeert de toenemende betrokkenheid van de patiënt bij de medische behandeling, inclusief het groeiende belang van betekenisgeving door de patiënt aan het lijden.



Figuur 1. Positie van de patiënt in medische zorg in de afgelopen vijftig jaar.⁸⁻⁹

Typen verhalen, genres, 'expressive writing'

'Restitution, chaos en quest narratives'

Verhalen over ziek zijn van schrijvers, patiënten of artsen kunnen in verschillende categorieën worden ingedeeld. Frank hanteert de indeling 'restitution', 'chaos', en 'quest' narrative.²⁰

De kern van de 'restitution narrative' is "gister was ik gezond, vandaag ben ik ziek, maar morgen zal ik weer gezond zijn." Deze verhaallijn is favoriet bij schrijvers van brochures voor ziekenhuizen of ziektekostenverzekeraars. In soaps op televisie en in televisiereclame voor geneesmiddelen zijn deze 'herstelverhalen' ook veel te zien.

De plot van de 'chaos narrative' is "het wordt nooit meer als vroeger." De verhalen hebben geen verhaallijn, zijn chaotisch, zonder volgorde of waarneembare causaliteit. Patiënten, schrijvers en artsen die 'chaos narratives' schrijven, beschuldigen de geneeskunde en haar beoefenaars er wel van dat ze het lijden dat ze niet kunnen behandelen, ontkennen.

De derde narrative, de 'quest narrative', ziet de ziekte recht in de ogen. De ziekte representeert de gelegenheid een reis te maken: de queeste geeft de patiënt/verteller een stem om zijn eigen verhaal te verhalen, "because only in quest stories does the teller have a story to tell."²⁰ Andere auteurs maken enigszins andere indelingen in 'narratives' (bijvoorbeeld Ezzy).²³ Fascinerend is hoe de literatuur over narratives aansluit bij recent onderzoek in de medische psychologie over het omgaan met ziekte. In de theoretische en empirische literatuur over deze thematiek is 'zingeving' en 'betekenisgeving' door de patiënt aan zijn klachten en ziekte kern van onderzoek en interventie.⁸ Het 'self regulation model' onderbouwt de aanname dat betekenisgeving aan klachten en ziekte bij de patiënt leidt tot de vorming

van ziektepercepties (cognities en emoties) die copinggedrag sturen, hetgeen op zijn beurt tot self-management gedrag leidt, met als uitkomst een toename van kwaliteit van leven. Interventies in de betekenisgeving leiden dus tot verbeteringen in kwaliteit van leven, functionele status en tot andere positieve uitkomsten.²⁴ In het LitMed kader krijgt 'expressive writing' zo een plaats (zie onder).

Genres

Uit de literatuur over LitMed blijkt dat dit veld jong is: er is nog nauwelijks consensus over de categorisering van verhalen van patiënten, zorgverleners of auteurs. Er zijn *patiënten* die over hun ziek zijn schrijven (ego-document), er zijn *zorgverleners/artsen* die over de patiënten die zij behandelen schrijven of over hun eigen ziek zijn schrijven, er zijn *auteurs* (noch arts, noch patiënt) die over zieken en ziekte schrijven; er zijn romans en verhalen waarin artsen een (hoofd)rol spelen, en er zijn romans waarin de ziekte centraal staat.^{13 25} Van recente datum in het genre ego-document zijn 'twitters' (waarin de auteur de on-line gemeenschap elektronisch over zijn aandoening op de hoogte houdt), en on-line patiëntengroepen.²⁶ Eveneens van recente datum zijn cartoon graphics, waarin auteurs in grafische cartoons zieken, ziekte en behandeling afbeelden.²⁷ De definiëring en categorisering van genres in verhalen door en over patiënten is chaotisch en niet uitgekristalliseerd. Als we Karel van het Reve mogen geloven, is op dit punt van de literatuurwetenschap voorlopig ook weinig te verwachten.²⁸

'Expressive writing'

Patiëntenvoorlichting is niet meer voldoende om mensen te stimuleren verstandig met hun ziekte om te gaan. Het stimuleren van patiënten om betekenis te

geven aan ziek zijn – onder meer via het schrijven over ziek zijn – helpt de zieke. Een van de eerste publicaties over dit thema liet zien hoe ‘expressive writing’ door mensen met astma tot een betere longfunctie, en door mensen met reumatoïde artritis tot minder ziekteactiviteit leidt.²⁹ In onderzoek naar ‘expressive writing’ schrijven mensen in de experimentele groep op drie opeenvolgende dagen gedurende 30 tot 45 minuten over de meest emotionele gebeurtenis in hun leven. In de controlegroep schrijft de deelnemer over wat hij/zij vandaag gaat doen.³⁰ De publicatie van deze studie kreeg een vervolg in zo’n tien jaar research bij verschillende populaties respondenten, in verschillende settings, en met verschillende uitkomstmaten. In een recent overzicht concluderen de auteurs dat ‘expressive writing’ positieve effecten heeft op medische consumptie, werkherleving, kwaliteit van leven en psychologisch welzijn.³¹

De effecten van Literatuur & Geneeskunde

Leidt het lezen van romans en gedichten over ziek zijn door studenten geneeskunde en artsen er toe dat zij de geneeskunde beter uitoefenen? Sommigen lachen de suggestie eenvoudig weg.³² Een recente literatuurreview is daarentegen niet alleen kritisch maar ook voorzichtig optimistisch.³³ Een recente publicatie in dit tijdschrift en in het NTvG steunt dat optimisme.³⁴⁻³⁵ Er zijn empirische studies die dat voorzichtige optimisme basis geven. Studenten geneeskunde aan de Harvard Medical School kregen onderwijs van een museummedewerker van het Boston Museum of Fine Arts over het leren kijken naar en het beschrijven van schilderijen met naakten.³⁶ In vergelijking met de studenten in de controlegroep bleken de studenten die in het museum leerden kijken,

bij het verwoorden van hun observaties van echte patiënten beter te ‘kijken’ en beter te beschrijven wat ze zagen. Het rapport “Arts in Healthcare” bevat analyses van de effecten van het betrekken van muziek, ‘visual arts’, dans, romans, gedichten en toneel in medische zorg op het welzijn van patiënten en medische zorgverleners.³⁷ Ook hier: voorzichtig optimisme, en suggesties voor verder en beter effectonderzoek. Goed effectonderzoek is inderdaad gewenst. In het LitMed-veld bestaat echter nogal wat weerstand tegen dergelijk onderzoek. De reactie van een van de grondleggers van ‘narrative medicine’ (Charon) op een belangrijke effectstudie³³ lijkt op die van psychotherapeuten op onderzoek naar de effecten van psychotherapie: defensief en anti-wetenschappelijk.³⁸

De Honours Class Medicine & Literature (LUMC)

Uitgaande van bovenstaande overwegingen verzorgden wij in 2010 een Honours Class over het thema Medicine & Literature in het LUMC. Een Honours Class is bestemd voor de beste 10-20% van de studenten, gemeten aan tentamencijfers en indrukken van de coördinator en enkele andere functionarissen bij wie kandidaten voor het begin van de Class een (sollicitatie)gesprek hadden. Honours Classes zijn geïnspireerd door het Bologna Akkoord en beogen interdisciplinaire, internationaal georiënteerde, innovatieve vormen van onderwijs aan excellente studenten te bieden.³⁹ Van de studenten wordt een zeer actieve bijdrage verwacht.

De deelnemers waren derde- en vierdejaars studenten geneeskunde en/of biomedische wetenschappen van het LUMC. De studenten lazen klassieke romans en essays over ziekte en ziek zijn (bijvoorbeeld *La Peste* [Camus]; *Der Betrogene* [Mann]; delen van *A la recherche du temps perdu* [Proust]; *Illness as metaphor* [Sontag];

Journal of a leper [Updike]; en enkele moderne werken: Het reftrein is Hein [Keizer]; Nee heb je [Rubinstein]; Vallende vrouw, [Spaank]). De Honours Class stelde dus geen restricties aan het genre. Het boek van Brody "Stories of sickness" was hier het kernboek; per sessie werden een of twee hoofdstukken door de studenten bestudeerd en aan het begin van de sessie plenair besproken.⁴⁰

Twee studenten bereidden per sessie van de Honours Class met de docent het onderwijs voor. Zij leidden de sessie in, bedachten didactische methoden om de hoofdstukken uit het kernboek met het thema van de sessie te integreren, waarna de docent het thema van de sessie, met alle studenten, behandelde. Film (bijvoorbeeld De metamorfose [Kafka]; The sin-

ging detective [Potter]), muziek, en een video-opname van een oncologisch-gynaecologische operatie met daarna het verhaal van de patiënte, vulden (sommige) sessies aan. Toeval wilde dat in dezelfde periode het stuk *W;t* (van Edson, over ovariumcarcinoom bij een hoogleraar Engels, in wier carrière een komma of puntkomma in het werk van een Engelse auteur een betekenisvolle rol vervult) in de Leidse schouwburg speelde. Het was denkwaardig de gehele Honours Class bij dat toneelstuk aanwezig te zien en na afloop de felle discussies te beluisteren over macht en onmacht van de geneeskunde in het kader van het verhaal van de patiënte met een terminale ziekte. In de eerste sessie van de Honours Class kregen de studenten onderwijs over onder meer bronnen

Box 1. *Bronnen voor materiaal over LitMed en Medical Humanities.*

Ziekte en ziek zijn figureren veel in boeken, films, muziek e.d. Er zijn enkele zoekstrategieën die op systematische wijze leiden tot materiaal over literatuur en geneeskunde.

- tijdschriften, specifiek gericht op het terrein van de Medical Humanities (Journal of Medical Humanities; Literature and Medicine; Medical Humanities),
- tijdschriften gericht op gebieden die geneeskunde combineren met ethiek, geschiedenis, antropologie, psychologie, sociologie (bv. Academic Medicine; Anthropology & Medicine; Bulletin of the History of Medicine; Culture, Medicine & Psychiatry; Hastings Center Report; Journal of Medical Ethics; Journal of Medicine & Philosophy; Medische Antropologie⁴³; Perspectives in Biology & Medicine; Theoretical Medicine),
- algemeen medisch wetenschappelijke tijdschriften, die in bescheiden mate, zij het op hoog niveau, ruimte aan Literatuur & Geneeskunde bieden, (bv. Annals of Internal Medicine; BMJ; Chest; Family Medicine; JAMA; Lancet; Neurology),
- societies, zoals bijvoorbeeld The Society for the Arts in Health Care [www.thesah.org]; de site Public Health & Social Justice heeft een uitstekende categorie Literature, Medicine, and Public Health [www.phsj.org]; www.litmed.med.nyu.edu is wellicht de beste website voor LitMed.

Enkele publicaties geven lijstjes met 'klassiekers', bijvoorbeeld Der Zauberberg; Kankerpaviljoen; Het glinsterend pantser.⁴⁴ Sommige auteurs wijzen op de Bijbel en Talmud als bronnen voor materiaal over literatuur en geneeskunde.⁴⁵ Het Noorse Tidsskrift for den norske legeförening en het Zweedse Läkartidningen publiceren regelmatig artikelen in de categorie "Geneeskunde en Kunst", die voor de lezer met enige kennis van Noors of Zweeds goed zijn te volgen. In het Duitse taalgebied bestaat de serie Jahrbuch der Literatur und Medizin, die een rijke bron is voor literatuur en geneeskunde studies.⁴⁶ In het Frans verschijnen publicaties over dit thema met een psychoanalytisch accent, hetgeen hun betekenis voor empirisch onderzoek sterk beperkt.

voor verhalen van patiënten (zie Box 1). Deze informatie was vereist teneinde de studenten een afsluitend essay te kunnen laten schrijven. De studenten verdiepten zich in de biomedische kenmerken van een ziektebeeld, interviewden een zelf geselecteerde patiënt met die ziekte teneinde naar het verhaal te luisteren, en lazen een roman over de ziekte en het ziek zijn. Deze drie elementen waren bouwstenen voor het essay dat iedere student schreef. De essays zijn gebundeld en worden aan internationale tijdschriften aangeboden; het eerste essay is in druk.^{32 42}

Discussie

Literatuur & Geneeskunde heeft een relatief korte geschiedenis waarvan de oorsprong in de Verenigde Staten ligt, waar onder meer aan de Columbia University in New York belangrijk werk op dit terrein wordt gedaan. Recent is een afdeling Literature & Medicine gevestigd in het King's College Londen, Engeland. In Nederland wordt waardevol werk gedaan in onder meer het VUmc en het Erasmus MC, en elders door geïnspireerde enkelingen.

In dit artikel deden we verslag van een Honours Class LitMed en bespraken we het kader van die Class. Observatie leert dat dergelijk onderwijs in de Verenigde Staten en Engeland meer docentgericht is dan in de Honours Class in het LUMC, vermoedelijk omdat Nederlandse studenten en docenten gewend zijn geraakt aan een grote mate van betrokkenheid van de studenten bij de voorbereiding en uitvoering van onderwijs. De coördinator van de Honours Class probeerde de studenten vooral te laten werken in een empirisch kader: vage, al te literaire 'beschouwingen' werden ontmoedigd, stimulansen gingen naar betogen, gebaseerd op modern empirisch onderzoek dat in gedegen theoretisch werk is ingebed.

Nader onderzoek over de effecten van het aandacht geven aan romans, gedichten etc. over ziek zijn op het handelen van studenten geneeskunde en artsen is gewenst. Inbedding van dat onderzoek in theorieën over literatuur en gedrag(sverandering) is ook geïndiceerd, mede om interventiestudies te onderbouwen. Het opnemen van Literatuur & Geneeskunde in het curriculum van studenten geneeskunde zal naar alle waarschijnlijkheid bevorderen dat patiënten hun verhalen kunnen vertellen, met mogelijk gunstige effecten op de kwaliteit van medische zorg, zoals uit de eerste voorzichtige (en relatief beperkte) studies naar voren komt.^{33 37} Wij pleiten voor inbedding van onderzoek over LitMed in goede theorieën uit de gedragswetenschappen en literatuurwetenschap.⁴⁷ Waarschijnlijk is dat het veld LitMed in Nederland bij zijn verdere ontplooiing zijn voordeel kan doen met het bestuderen van de stand van zaken in de Verenigde Staten en in Engeland. De reactie van een lezer op het betoog over narratieve neurologie¹⁶, maakt echter duidelijk dat er nog wel wat werk aan de winkel is: "... geneeskunde is een wetenschap die zich niet bezighoudt met verzinsels en verhalen, maar met feiten ... de natuurwetenschappelijke methode is hiervoor als enige geschikt."⁴⁸ Of dit artikel een nuttige bijdrage aan LitMed zal leveren – we weten het niet: "maar er moet nu eenmaal af en toe iemand zijn die het zegt."²⁸

Dankwoord

Studenten en docenten Honours Class Medicine & Literature 2010; medewerkers Center for Biomedical Ethics and Society, Vanderbilt University Medical Center, Nashville TN, USA; Paul L.P. Brand, UMCG; Ted Klok, Isala klinieken Zwolle; Wim van der Kloot, Psychologie UL; J.W.R. Nortier, LUMC, voor commentaar op het manuscript.

Literatuur

1. Greenhalgh T, Hurwitz B (eds). Narrative based medicine. London: BMJ Publishers; 1998.
2. Watts G. Using history, literature, and philosophy to capture the essence of medicine and health. *BMJ* 2009; 339:1053.
3. Van Herwaarden CLA, Laan RFJM, Leunissen RRM (red). Raamplan Artsopleiding 2009. Houten: Badoux; 2009. [Master plan Educating medical students. Houten: Badoux; 2009].
4. Shapiro J, Coulehan J, Wear D, Montello M. Medical Humanities and their discontents: Definitions, critiques, and implications. *Acad Med* 2009;84:192-8.
5. Brody H. Defining the Medical Humanities: Three conceptions and three narratives. *J Med Human* 2011(32):1-7.
6. Powley E, Higson R. The arts in medical education. Oxford: Radcliffe Publishing; 2005.
7. Commissie Herziening Artseneed. Nederlandse artseneed. Utrecht: VSNU; 2003. [Hippocratic oath for Dutch physicians. Utrecht: VSNU;2003].
8. Leventhal H, Leventhal E, Breland JY. Cognitive science speaks to the "Common-Sense" of chronic illness management. *Ann Behav Med* (in druk).
9. Newman S, Steed L, Mulligan K (eds). Chronic physical illness: Self-management and behavioural interventions. Maidenhead: Open University Press McGraw Hill; 2009.
10. Vestdijk S. De zieke mens in de romanliteratuur. Delft: Koninklijke Nederlandse Gist- en Spiritus Fabriek NV; 1964 [Illness in literature. Delft: Koninklijke Nederlandse Gist- en Spiritus Fabriek; 1964].
11. Bremer GJ, Hazeu W (red). Mijn dokter is een goede dokter... . Lochem: De Tijdstroom; 1972. [My doctor is a good doctor Lochem: De Tijdstroom; 1972].
12. Molegraaf M (red). Ik wou wel weer een beetje ziek zijn. Amsterdam: Bert Bakker; 2007. [I would like to be a bit ill again. Amsterdam: Bert Bakker; 2007].
13. Meulenberg F, van der Meer J, Oderwald AK (red). Ziektebeelden – Essays over literatuur en geneeskunde. Utrecht: Lemma; 2002. [Essays on literature and medicine. Utrecht: Lemma; 2002].
14. Meulenberg F. Een meesterwerk van Jackson Pollock. *Med Contact* 1992; 47:553. [A masterwork from Jackson Pollock. *Medical Contact* 1992; 47:553].
15. Oderwald A, Neuvcl K, Hertogh C, van Tilburg W (red). Schrijven tegen de tijd. Utrecht: de Tijdstroom; 2007. [Writing against time. Utrecht: de Tijdstroom; 2007].
16. Ter Meulen BC, Haan J, Meulenberg F. Narratieve neurologie: toegang tot de belevingswereld van de patiënt. *Ned Tijdschr Geneesk* 2009; 153:1036-9. [Narrative neurology: access to the world of the patient. *Dutch Medical Journal* 2009; 153:1036-9].
17. Meulenberg F. Huisartsgeneeskunde als feuilleton. Een pleidooi voor een 'narratieve' benadering. *Huisarts Wet* 2001; 44:187-8. [Family medicine as a series. A plea for a 'narrative' approach. *Huisarts Wet* 2001; 44:187-8].
18. Haan J, Meulenberg F. De trillende tuinman. Overveen: Belvédère, 2009. [The trembling gardener. Overveen: Belvédère, 2009].
19. Meulenberg F. Literaire praktijken. Overveen: Belvédère, 2008. [Literary practices. Overveen: Belvédère, 2008].
20. Frank AW. The wounded storyteller: Body, illness, and ethics. Chicago, Ill: University of Chicago Press; 1995 (p. 6-7).
21. Malina D. Stories matter: The role of narrative in medical ethics. *New Engl J Med* 2002; 347:1629-30.
22. Parsons T. The social system. New York: The Free Press; 1951.
23. Ezzy D. Illness narratives: time, hope and HIV. *Soc Sc Med* 2000; 50; 605-17.
24. Hagger M, Orbell S. A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychol Health* 2003; 18:141-84.
25. Lens P (red). Zieke dokters. Utrecht: van der Wees; 1999. [Ill physicians. Utrecht: van der Wees, 1999].
26. Davison KP, Pennebaker JW, Dickerson SS. Who talks? The social psychology of illness support groups. *Am Psychol* 2000; 55:205-17.
27. Green MJ, Myers KR. Graphic medicine: Use of comics in medical education and patient care. *BMJ* 2010; 340:574-7.
28. Van het Reve K. Literatuurwetenschap: Het raadsel der onleesbaarheid. Baarn: het Wereldvenster; 1979 (blz. 27) [Literary science: The enigma of illegibility. Baarn: het Wereldvenster; 1979, p.27].
29. Smyth JM, Stone AA, Hurewitz A, Kaell A. Effects of writing about stressful experiences on symptom reduction in patients with asthma or rheumatoid arthritis: A randomized trial. *JAMA* 1999; 281:1304-9.
30. Low CA, Stanton AL, Bower JE, Gyllenhammer L. A randomized controlled trial of emotionally expressive writing for women with metastatic breast cancer. *Health Psychol* 2010; 29:460-6.
31. Smyth JM, Nazarian D, Arigo D. Expressive writing in the clinical context. In Vingerhoets A, Nyclé I, Denollet J (eds). *Emotion regulation*. New York: Springer; 2008, pp. 215- 233.
32. Keizer B. Humaniora in geneeskunde. *Med Contact* 2006; 61: 616. [Humanities in medicine. *Medical Contact* 2006; 61:616].
33. Ousager J, Johannessen J. Humanities in undergraduate medical education: A literature review. *Acad Med* 2010; 85: 988-98.
34. Borleffs JCC. Door onderwijs in medische humaniora ('medical humanities') worden studenten betere dokters. *Ned Tijdschr Geneesk* 2009; 153: B52. [Teaching in Medical Humanities leads to

- better physicians. *Dutch Medical Journal* 2009; 153: B 52].
35. Borleffs JCC. Door onderwijs in medische humaniora ('medical humanities') worden studenten betere dokters. *Tijdschr Med Onderw* 2009; 28: 90-1. [Teaching in Medical Humanities leads to better physicians. *Netherlands Journal of Medical Education* 2009;28:90-1].
 36. Naghshineh S, Hafler JP, Miller AR, Blanco MA, Lipsitz SA, Dubroff RP, et al. Formal art observation training improves medical students' visual diagnostic skills. *J Gen Intern Med* 2008;23: 991-7.
 37. State of the Field Committee. *Arts in healthcare 2009*. Washington DC: Society for the Arts in Healthcare; 2009.
 38. Charon R. Commentary: Calculating the contributions of Humanities to medical practice – motives, methods, and metrics. *Acad Med* 2010; 85: 935-7.
 39. DG Education and Culture. *Standards and guidelines for quality assurance in the European higher education area*. Helsinki: European Association for Quality Assurance in Higher Education; 2005.
 40. Brody H. *Stories of sickness*. Oxford: Oxford University Press; 2003.
 41. Kaptein AA (red.). *Medicine & Literature – Honours Class LUMC 2010*. Zierikzee; de Woordenwinkel. [Medicine & Literature – Honours Class LUMC 2010. Zierikzee; de Woordenwinkel, 2010].
 42. Das T, Kaptein AA, Haan J. The turbid crystal ball: Life plans affected by multiple sclerosis. *Literature and patient compared*. *Int MS Journal* 2011; 17: 86-9.
 43. Van der Geest S, Oderwald A (red). *Dichter bij ziekte: Medische antropologie en literaire verbeelding*. Themanummer. *Med Antropol* 2001; 13 (1):1- 32. [Closer to disease. *Medical anthropology and literary imagination*. Special Issue. *Med Antropol* 2001;13 (1):1-132].
 44. McLellan MF. *Literature and medicine: some major works*. *Lancet* 1996; 348:1014-6.
 45. Tubbs RS, Loukas M, Shoja MM, Cohen-Gadol AA, Wellons OC, Oakes WJ. *Roots of neuroanatomy, neurology, and neurosurgery as found in the Bible and Talmud*. *Neurosurg* 2008; 63:156-63.
 46. von Jagow B, Steger F (eds). *Jahrbuch Literatur und Medizin, Band 3*. Heidelberg: Universitätsverlag; 2009. [Year book Literature and Medicine, vol. 3. Heidelberg: Universitätsverlag, 2009].
 47. Kaptein AA, Lyons AC. The doctor, the Breath, and Thomas Bernhard: Using novels in health psychology. *J Health Psychol* 2010;14:161-70.
 48. Molenaar J. *Narratieve neurologie*. *Ned Tijdschr Geneesk* 2009; 153: reactie. [Narrative neurologie. Letter to the Editor. *Dutch Medical Journal* 2009; 153: response].

*De auteurs:**Prof. dr. Ad A. Kaptein is psycholoog, Medische Psychologie LUMC, Leiden.**Prof. dr. Sjaak van der Geest is antropoloog, Medische Antropologie, Universiteit van Amsterdam.**Drs. Frans Meulenberg is publicist, sectie Medische Ethiek en Filosofie van de Geneeskunde, Erasmus Universitair Medisch Centrum, Rotterdam.**Correspondentieadres:**Prof. dr. A.A. Kaptein, LUMC, Medische Psychologie, postbus 9600, postzone J9R, 2300 RC Leiden. Tel. 071-526 2905; e-mail a.a.kaptein@lumc.nl**Belangenconflict: geen gemeld**Financiële ondersteuning: geen gemeld***Summary**

*Literature & Medicine (LitMed) education and research is a component of what internationally is known as Medical Humanities. The authors of the 2009 Master Plan Medical Education in the Netherlands argue that LitMed should be part of the medical curriculum. We explore the position of LitMed in undergraduate medical education in the Netherlands. We also examine LitMed's position from the perspective of changes in health care, especially in relation to people with chronic illnesses. Self management and shared decision making emphasise the importance of the patient's story in medical care. This underlines the added value of LitMed. We discuss genres, sources and effects of LitMed. A brief description of an Honours Class in LitMed at Leiden University Medical Centre illustrates these themes. LitMed is well worth researching and this would also further underpin and strengthen its role in medical education. (Kaptein AA, Geest S van der, Meulenberg F. Narrating stories. *Netherlands Journal of Medical Education* 2011;30(3):91-100.)*