



## Een boekbespreking en een pleidooi

# Psoriasis als muze

F. Meulenberg

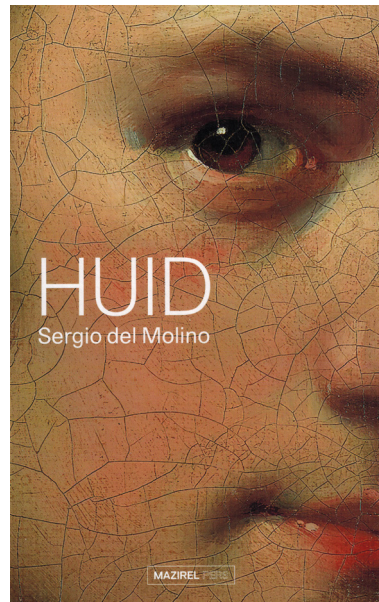
**Een overkoepelende studie naar de culturele context van de huid ontbreekt, zowel internationaal als binnen Nederland. Misschien is een beperkter beschouwing per huidafwijking wel haalbaar. Is het onlangs verschenen boek van de Sergio del Molino over psoriasis hiervoor een opmaat? Dit artikel wil een pleidooi zijn voor de opwaardering van *medical humanities* in de dermatologie: het incorporeren van de geesteswetenschappelijke en geneeskundige perspectieven op gezondheid en zorg.**

Geneeskunde en cultuur zijn bloedverwanten. Ze beïnvloeden elkaar voortdurend. De geneeskundige praktijk is diepgeworteld in culturele contexten zoals overtuigingen, waarden en tradities, en heeft daarnaast het vermogen om denkpatronen binnen culturen een beetje bij te sturen. Denk bijvoorbeeld aan voortplantingstechnologie (IVF) en ethische debatten (abortus, euthanasie en ‘passende zorg’): discussies die van invloed zijn op de sociale structuren, de economie en de levensstijl van een cultuur. Waar dat voor de geneeskunde in het algemeen geldt, gaat dit nadrukkelijk op voor dermatologie. Het fenomeen ‘huid’ is immers een ijkpunt in vrijwel alle culturen. Denk alleen al aan de huidskleur, schoonheidsidealen, lichaamsversiering, tatoeages, lichaamsgeur en huidverzorging. Anders gezegd: de huid is meer dan louter een trapelzak vol organen; haar betekenis is meerduidig en evolueert ook, zoals blijkt uit de modegevoeligheid van het denken over de huid en haar betekenis.

### AUTEUR EN PATIËNT

Sergio del Molino (1979) is een Spaanse columnist en romanschrijver. Vorige maand verscheen zijn boek *Huid*.<sup>[1]</sup> Boeiend, goed geschreven en prachtig gebonden uitgegeven. Hij won faam en prijzen in zijn land voor onder andere *La hora violeta* (‘Het violette uur’), geschreven na het overlijden van zijn zoon Paul aan leukemie. Bij dit alles is hij sinds ruim twintig jaar psoriasispatiënt, hoewel nu bijna volledig in remissie dankzij biologics.

De auteur wisselt autobiografische passages af met hoofdstukken over de levens van beroemde mensen met psoriasis. Die constructie heeft zowel een voor- als een nadeel. Het voordeel is dat de aandoening bij de lezer overkomt als de individuele, concrete en alledaagse werkelijkheid van de auteur. Het risico is dat spiegeling van de eigen levensgeschiedenis aan ervaringen van beroemdheden vrij makkelijk kan ontsporen in pedanterie en narcisme. Bij gebrek aan een methodologische inleiding is het even zoeken naar zijn uitgangspunten.



Sergio del Molino: “Psoriasis is onze doornenkroon”

Dat lijken er twee te zijn: de eigen ervaring en het basisgevoel zich een monster te wanen.

### KRUIELDIEF EN TORTELDUIFJES

Het ‘monsterachtige’ gevoel ontleent de auteur aan de eigen, prille ervaring met psoriasisplaques. Al is hij geen kwaadaardig monster: “Net als echte monsters vorm ik voor niemand een bedreiging, maar wil ik alleen maar schuilen voor de wereld, voor de mensen die met fakkels en hooivorken achter me aan zouden komen als ze me zouden zien zoals ik ben”. Wat iemand voelt, valt lastig te weerspreken. Dit buitenstaandermotief als ‘monster’ is een verre echo van Job, de man die in de Bijbel vanwege zijn ernstig aangetaste huid werd buitengesloten. De connotatie monsterlijk bepaalt voor een deel

Beleidsadviseur NVDV en onderzoeker afdeling Medische ethiek, filosofie en geschiedenis van de geneeskunde, Erasmus MC, Rotterdam

ook de onderwerpkeuze voor een aantal vervolghoofdstukken over beroemdheden en vooral de beschouwingen over Jozef Stalin en drugsbaron Pablo Escobar, beiden mannen met psoriasis. Door die keuze voor dat illustere duo ontstaat - gewild dan wel onbedoeld - de attributie van psoriasis aan 'echte' monsters. Del Molino wil die causaliteit liefst ontkennen, beweert hij. Echter, als ratio voor de wandaden van autocraten zegt hij: "Omdat de jeuk en de schaamte zelfs in de beste kuuroorden niet verdwijnen, troosten ze zich ermee het oppervlak van de wereld net zo ziek te maken en te verpesten als hun eigen omhulsel." Dat is een hyperbool van jewelste.

Die hoogdravendheid duikt vaker op: "Psoriasis is onze door-nen kroon en uit ons verhaal spreekt berustend lijden, maar zonder moraal of verlossing, niet voor de eigen zonden, noch voor die van de mensheid." Hoe komt het toch dat autobiografische teksten over ziekte vaak zo larmoyant en in dit geval zelfs pathetisch zijn? Laat ik een vergelijking maken met twee min of meer recente boekjes geschreven door mensen met psoriasis. Wellicht is dat inzichtelijk. In *PsoriJakkies* verhaalt Thomas Petersen van een "oudere, stoffige en knorrige dermatoloog" en hij gaat als "vlekkenbeest" te rade bij allerhande alternatieve genezers. Zelfs bij iemand met geneeskrachtige tortelduifjes. Lichttherapie heeft onvoldoende effect en biologics weigert hij te gebruiken; liever wijdt hij zich aan zijn leefwijze en het vermijden van stress.[2] Iemand met psoriasis hoeft niet per se *himmelhochjauchzend* door het leven te huppelen, maar sfeer en toon zijn behoorlijk negatief geladen. Dat het anders kan, bewijst Corry van den Dungen in haar boekje met de fraai paradoxale titel *Mooi beschadigd*: "Mijn pech is dat ik het nog over mijn hele lichaam heb; het voordeel is dat ik 'ongewild rijke ervaringen' heb opgedaan." De verhouding met haar "vrouwelijke lievelingshuidarts" is uitstekend. Daarbij krijgt het boekje een visuele meerwaarde door kunstzinnige afbeeldingen. Haar basisgedachte en advies: relativering. Als mensen haar aanstaren, betoont ze realistisch in het besef dat, als de rollen omgedraaid zouden zijn, zij óók zou kijken naar de aandoening van anderen. Wrange humor blijft niet uit in de verzuchting dat ze eigenlijk een kruimeldief op haar rug zou moeten binden.[3]

## PSORIASIS EN CREATIVITEIT

Voor een overtuigende tekst zijn cruciaal: stileren, het vermogen tot reflectie (wat vaak relativering impliceert) én het vinden van de juiste vorm. Louter een opsomming geven van ervaringen en gevoelens werkt onvoldoende. Behalve misschien therapeutisch voor de auteur zelf. Een meer gestileerde verteltrant kiest Del Molino wel in stukken over creatieve mensen met psoriasis als popzangeres Cindy Lauper (bekend van de wereldhit *Girls just wanna have fun*) en de romanschrijvers Vladimir Nabokov en John Updike. Deze twee auteurs hadden zelf psoriasis én verwerkten de aandoening in hun romans.

Romans, verhalen, memoires, gedichten over ziekte en lijden verdienen de aandacht van de wetenschapper die ziekte en lijden tracht te beschrijven en te begrijpen. De 'fictie' van het verhaal overtuigt vaak meer dan de 'factie' van het weten-

schappelijk betoog. De retorische kracht van het verhaal, dat ogenschijnlijk niets tracht te bewijzen, is groter dan die van de wetenschappelijke tekst die de lezer juist wel tot een bepaald inzicht wil brengen, maar dat doet door het volgen van een groot aantal conventies die in het gewone verhaal ontbreken.

Terecht dus dat Del Molino, naast de ervaringen, ook de fictie en het autobiografische werk van die auteurs in zijn boek meeneemt. De kern ligt besloten in Updike's hoofdstuk *At war with my skin* in *Self-consciousness*. Volgens hem scherpt psoriasis het denken en hij beschouwt het zelfs als zijn muze. [4] Een denkwijze die aansluit bij het boekje van Van den Dungen. Een associatie met creatieve vermogens oogt bovendien heel wat aantrekkelijker dan het verband tussen de aandoening en monsters annex misdadigers als Stalin en Escobar.

## VERHALENCARROUSEL

De mens is het dier dat verhalen vertelt. Die verhalen doen zich binnen de zorg voor in drie gedaanten. Fictie is een bron van kennis, aldus de filosoof Anthony Cunningham: "Fictie schenkt ons gedetailleerde beelden, indringende beschrijvingen van levens en karakters, plus de complexiteit hiervan. Hoe? Door te wijzen op subtiliteiten van zaken die onze aandacht verdienen, scherpt fictie ons vermogen aan om (morele) nuances te onderscheiden." [5] Films en romans onderzoeken niet de werkelijkheid, maar het bestaan. En het bestaan is niet wat er gebeurd is, het bestaan omvat het hele scala van menselijke mogelijkheden. [6]

Voor een individueel mens beginnen echter alle verhalen met het eigen levensverhaal. Het blootleggen van de logica van het eigen levensverhaal is misschien wel de enige manier waarop mensen betekenis kunnen geven aan hun bestaan. Het is onmogelijk om een zin te verlenen aan afzonderlijke gebeurtenissen, aan loshangende feiten die met geen ander feit verbonden kunnen worden. Betekenis en zin ontstaan pas door het leggen van verbindingen, door verhoudingen, door zinnen. Levensverhalen zijn weliswaar uniek maar de wetten die eraan ten grondslag liggen, en dankzij welke mensen in staat zijn verhalen te begrijpen en te duiden, zijn dat niet. Zo komen de arts en de dermatoloog in beeld. In het consult gaat het erom het 'verhaal' van de patiënt om te smeden tot een medische casus, een ander verhaal, met een andere betekenis en een ander perspectief dan het patiëntenverhaal *sec*. Doet de arts dit niet, dan kan hij onmogelijk de kennis van de moderne geneeskunde ten goede laten komen van de patiënt. Is dit daarentegen vrijwel het enige wat de arts doet, dan benadert hij de patiënt niet als mens en faalt hij. Wetenschap en verhaal mogen elkaar niet uitsluiten.

Fictie, ervaringen van patiënten (*illness narratives*) en het medisch perspectief versmelten in het boeiende onderzoeks-terrein *medical humanities*. Hierover zijn tal van intrigerende en inspirerende studies beschikbaar [7-8]. En in Nederland verschijnen er steeds meer proefschriften op dat terrein, zoals over migraine en neurologie. [9] Hoe verhouden de humaniora zich tot evidence based medicine (EBM)? [10] Sluit het één het ander uit? Vanuit het perspectief van de narratologie is



© Peter de Wit.

EBM weinig meer dan een moderne artsenvertelling, zwaar leunend op de aanname dat er feiten over de werkelijkheid kunnen worden verzameld, die te ontdekken zijn via randomized controlled trials, statistiek en kansberekening. *Medical humanities* past binnen een cultureel-antropologische visie op geneeskunde en wil een brug slaan naar het nog immer dominante biomedisch model.

Waar toe dit alles? Ik wil het boek van Del Molino gebruiken om te pleiten voor een opwaardering van de humaniora binnen dermatologie. Psoriasis is daarvoor een dankbaar onderwerp: chronisch, met duidelijke en zichtbare verschijnselen, grote aantallen mensen betreffend. Bovendien is dat onderwerp narratief al verkend.<sup>[11-12]</sup> Besef ook: het verhaal binnen de dermatologie is altijd *persoonlijk* (individueel), immer *integraal* (vertoont samenhang, logica, emotionele verbanden) en vaak *continu* (gelet op de chroniciteit). Dermatologische zorg is geen incident, maar een feuilleton. Een vervolgverhaal dus.

## LITERATUUR

1. Del Molino S. *Huid* [vertaling: Arieke Kroes]. Walburg Pers, Zutphen 2023.
2. Petersen T. *PsoriJakkies*. Z.p. 2019.
3. Van den Dungen C. *Mooi beschadigd – Indringende ervaringen uit het leven met een huidaandoening*. Z.p. 2019.

4. Updike J. *At war with my skin*. In: *Self-consciousness - memoirs*. Deutsch, Londen 1989:39-75.
5. Cunningham A. *The heart of what matters - The role for literature in moral philosophy*. University of California Press, Berkeley 2001.
6. Kundera M. *Over de romankunst* [vertaling: Martin de Haan]. Ambo, Amsterdam 2012:41.
7. Frank AW. *The wounded storyteller*. University of Chicago Press, Chicago 2023.
8. Kleinman A. *The illness narratives – Suffering, healing, and the human condition*. Basic Books, New York 2020.
9. Haan J. *Migraine as text – text as migraine*. Prelum, Houten 2020.
10. Misak CJ. *Narrative evidence and evidence-based medicine*. *J Eval Clin Pract.* 2010(16);2:392-7.
11. Meulenberg F. *The hidden delight of psoriasis - on literature and medicine*. *Br Med J.* 1997;315:1709-11.
12. Meulenberg F. *De hemel schilfert - Psoriasis in de belletristie*. Belvédère, Overveen 2017.

## CORRESPONDENTIEADRES

Frans Meulenberg  
E-mail: f.meulenberg@nvdv.nl