

E. Julius Huizinga: Wat reumapatiënten bezighoudt. Een reumaleesboek. Uitgeverij SWP, Utrecht 1995. ISBN 90-665-1504 (proefschrift met achterin verhalen van personen met SA Ziekte van Bechterew en RA) (Ziekte van Bechterew)

Soort boek: proefschrift, studie naar de betekenis voor patiënten van de meest voorkomende vormen van de ziekte reuma. (Reumatische Artritis en Spondylitis Ankylopoetica) Deel twee bevat een bundeling ervaringsdocumenten(12).

Over de schrijver: E. Julius Huizinga was docent/onderzoeker bij de vakgroep Pedagogische Wetenschappen van de Universiteit van Amsterdam en heeft zelf de Ziekte van Bechterew.

Korte samenvatting:

In deel een staat het onderzoeksproces beschreven en een theoretisch wetenschappelijke verantwoording, waarbij hij in bijna alle hoofdstukken informatie uit de verhalen gebruikt. Deel twee bevat de ervaringsverhalen en een inleiding op de manier waarop ze tot stand zijn gekomen. Twaalf reumapatiënten beschreven hun ziekteverhaal. Ze verbleven gedurende een week in een hotel waar ze onder begeleiding van Julius en zijn deels psychotherapeutisch geschoolde staf, schreven binnen een gestructureerd programma, waarbinnen een voor dit project ontwikkelde methodiek voor autobiografisch schrijven was.

Julius wil in deel verantwoording voor de onderzoeksmethodiek leveren. Hij analyseerde de verhalen aan de hand van een aantal thema's, die samen een inhoud geven aan 'Wat reumapatiënten bezighoudt'. Door middel van verkregen ervaringsverhalen onderzocht hij o.a. of er aanwijzingen te vinden zijn voor een rol van psychische en/of sociale factoren bij het ontstaan of verergering van de ziekte. Concluderend zegt hij daarover dat dé oorzaak voor RA en SA niet bekend zijn, en behandelingen nogal variëren, zowel voorgeschreven geneesmiddelen als operaties. Aan de medisch-wetenschappelijke kant komt men via symptoomwaarneming tot het syndroom, de diagnostische categorie RA of SA komt, maar over de oorzaak of oorzaken van ziektes en aanpak worden verschillende theorieën beschreven en meest de modieuze theorie gevolgd. En als we naar de patiëntenverhalen kijken dan kijken zij naar wat de ziekte voor hun leven betekent, waaruit blijkt dat die persoonlijke betekenisverleningen, a.g.v. sociale en culturele context verschillend zijn.

Wat viel op: Dat kwalitatief (constructivistisch) onderzoek wordt gedaan waarbij ervaringsverhalen bronnen zijn. Dat de beleving van de ziekte centraal staat, 'heel de mens', elk verhaal geïntroduceerd wordt en de 12 ervaringsverhalen veel informatie leveren.

Citaten: Deel 1: pg 75: 'Medici nemen patiënten namelijk soms niet serieus of kleineren ze. Hetzelfde doen ze soms met hun problemen, die ze dan bijvoorbeeld psychisch noemen. ...pg 76: 'Op de gang keek ik de papieren door. Er stond: 'Bechterew? Je n'en crois rien. 'Ik was woedend. Dat medici zo verwaten zijn te menen dat alleen zij een woordje over de grens spreken. '(35)

Deel 2 :pg 48: 'Wat ik geleerd heb van mijn verhaal, is dat ik mijn Bechterew ben gaan begrijpen. Ik leef nu makkelijker, ik kan mijn emoties beter in de hand houden...Door nu mezelf gewoon te accepteren, zoals ik ben, is mijn leven net als dat van ieder ander, met ups en downs. Na mijn afkeuring kwam ik in een diep dal, ik moest daar weer uit. En dat is me gelukt Ik heb mijn oude vak weer opgepakt, maar nu als vrijetijdsbesteding....Ik ben nu tevreden en hoop oud te worden, genietend van het leven voor mezelf en voor de mensen om me heen. En dat is winst. Dat noem ik : Ziektewinst.

Recensies: Zo opent dit onderzoek 'een wereld', die veel herkenningspunten zal opleveren voor patiënten en partners, maar die ook betreden moet worden door medici, paramedici en andere hulpverleners, die belangstelling hebben voor de hele mens, de mens achter de patient :

<http://www.epub.nl/pdf/54>

