



UvA-DARE (Digital Academic Repository)

Een wandelende anomalie

Renate Dorresteins Heden ik (1993), ME/CVS, en de onbepaaldheid van de autopathografie

Franssen, G.; Van Geelen, S.

DOI

[10.5117/NEDLET2018.1.GEEL](https://doi.org/10.5117/NEDLET2018.1.GEEL)

Publication date

2018

Document Version

Final published version

Published in

Nederlandse Letterkunde

License

Article 25fa Dutch Copyright Act

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

Franssen, G., & Van Geelen, S. (2018). Een wandelende anomalie: Renate Dorresteins Heden ik (1993), ME/CVS, en de onbepaaldheid van de autopathografie. *Nederlandse Letterkunde*, 23(1), 41-70. <https://doi.org/10.5117/NEDLET2018.1.GEEL>

General rights

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Disclaimer/Complaints regulations

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: <https://uba.uva.nl/en/contact>, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

Een wandelende anomalie

Renate Dorresteins Heden ik (1993), ME/CFS, en de onbepaaldheid van de autopathografie

Gaston Franssen & Stefan van Geelen

NEDLET 23 (1): 41–70

DOI: 10.5117/NEDLET2018.1.GEEL

Abstract

A Walking Anomaly: Renate Dorrestein's Heden ik (1993), ME/CFS, and the indeterminacy of autopathography

Literary memoirs of illness are often invoked as valuable sources of medical and psychological insight. The epistemological value of such 'autopathographies', however, remains a matter of dispute in extant research: do these text adequately convey patients' experiences, or are they literary, artificial constructs, whose value and meaning remain indeterminate? In this contribution, we focus on one such memoir, *Heden ik* (*My Lot Today*, 1993) by Renate Dorrestein, describing her struggle with myalgic encephalomyelitis/ chronic fatigue syndrome (ME/CFS). As ME/CFS is generally considered to be an enigmatic illness, an analysis of *Heden ik* offers the opportunity to map the presupposed values as well as the limitations of autopathography. First, we map the academic debate on the epistemological value of illness narratives. Second, we chart the contours of the discussion on ME/CFS in the early 1990s, whilst demonstrating how the reception of *Heden ik* highlights the book's perceived values and limitations. Finally, we offer a 'double reading' of *Heden ik*: a medical reading and an autopathographical reading (acknowledging its literary qualities). In our conclusion, we suggest that the inherent indeterminacy of autopathographical writing might be, in fact, an important quality contributing to a deeper understanding of a chronic, medically unexplained illness such as ME/CFS. Reading autopathographies as *literary* narratives, we argue, can reveal the rhetorical and cultural dimensions as well as the ambiguities and uncertainties of illness experiences.

Keywords: illness narrative, literary memoir, autopathography, myalgic encephalomyelitis, chronic fatigue syndrome, indeterminacy

1 Inleiding

Wie ziek wordt, schrijft Susan Sontag in *Illness as Metaphor* (1978), emigreert naar 'the kingdom of the ill' en ziet zich geconfronteerd met een dubbele nationaliteit: 'Although we all prefer to use only the good passport, sooner or later each of us is obliged, at least for a spell, to identify ourselves as citizens of that other place.'¹ In haar beroemde essay verzet Sontag zich met name tegen het gebruik van lichamelijke ziekte als (romantiserende of juist demoniserende) metafoor, maar haar observaties raken hier ook aan een ander punt: ziekte heeft vaak fundamentele gevolgen voor de identiteit van de persoon die eraan lijdt. Iemand die ziek wordt, wordt aangetast in zijn of haar zelfbeeld: als 'patiënt' blijkt men zich opeens anders te verhouden tot de wereld, de naasten, het eigen lichaam en het eigen levensverhaal.

Wanneer een aandoening chronisch is, wordt het effect ervan zelfs structureel: zij moet dan op de een of andere manier een plek krijgen in het levensverhaal en het zelfbeeld van de zieke. De socioloog Michael Bury heeft chronische ziekte treffend getypeerd als een 'biographical disruption'.² Wanneer zo'n aandoening ook nog eens als 'somatisch onvoldoende verklaard' wordt getypeerd, omdat er geen eenduidige lichamelijke oorzaak voor de klachten te vinden is, resulteert dat in een aanvullend probleem: hoe moeten patiënten hun ziekte een plek in hun persoonlijke biografie geven, wanneer niet eens duidelijk is wat hun precies mankeert? Tot welk koninkrijk behoort de zieke eigenlijk, om Sontags woorden te parafraseren, als hij of zij het zonder paspoort moet stellen?

De vraag die Sontag opwerpt, wordt uitgewerkt in Renate Dorrestein's *Heden ik* (1993), het autobiografische relaas waarin zij verslag doet van haar worsteling met een mysterieuze kwaal die bekend werd als myalgische encephalomyelitis (ME) en die door veel artsen en onderzoekers gelijk wordt gesteld aan het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS).³ De hierboven geciteerde regels uit Sontags essay fungeren als motto in *Heden ik*, waarin Dorrestein de gedachtegang van de Amerikaanse schrijfster herneemt. Als zieke, stelt ze vast, heeft ze haar 'paspoort tot het normale leven' verloren: 'Ziek zijn komt in zekere zin neer op [...] ingekwartierd worden in een nieuwe en onbekende wereld, strikt afgescheiden van die van de gezonde medemens.'⁴

Dorrestein zelf kenmerkt haar boek als een 'documentair verslag':⁵ ze wil inzicht bieden in de nieuwe en onbekende wereld van ME. In letterkundige termen kan het boek worden geclassificeerd als een 'autopathografie' – een door een auteur zelf op schrift gesteld en voor een specifiek

publiek bedoeld verslag van een ziekteproces. ‘Autopathographies, such as narratives of illness and disability’, stellen Sidonie Smith en Julia Watson, ‘offer stories of loss and recovery at the same time that they function as a call for increased funding for research, new modes of treatment, and more visibility for those who have been assigned the cultural status of the unwhole, the grotesque, the uncanny.’⁶ Inderdaad doet Dorrestein in haar boek niet alleen verslag van haar zoektocht naar de oorzaak van haar somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten en een oplossing ervoor: ze pleit ook voor officiële erkenning van ME en wetenschappelijk onderzoek naar het syndroom. *Heden ik* is dus een autobiografisch pamflet, waarin de auteur haar ‘onzichtbare aandoening’, zoals ze die zelf karakteriseert, zichtbaar heeft willen maken.⁷

Heden ik stelt, zo zullen we in dit artikel betogen, in een notendop een reeks van fundamentele vragen over het schrijven en spreken over ziekte aan de orde, met om te beginnen: kunnen literaire teksten dienen als kennisbron inzake somatische, psychologische of psychiatrische aandoeningen en het effect daarvan op het leven en de identiteit van de zieke? Zo ja, wat voor soort kennis wordt de lectuur van zulke teksten geacht te leveren? Waarom zou een literaire tekst zulke kennis kunnen opleveren – en niet veeleer een kwalitatief interview, een focusgroep, een professioneel medisch interview of een psychologisch assessment van een patiënt? En hoe moeten we de relatie begrijpen tussen het literaire, geconstrueerde verhaal dat de schrijver de lezers voorschotelt en het meer concrete ‘levensverhaal’ van iemand die ziek is?

In dit artikel verkennen we deze kwesties door middel van een analyse van *Heden ik* in het licht van de publieke en geneeskundige discussies over de aandoening die erin centraal staat. Onze hoofdvraag is: wat is de status van *Heden ik* als een bron van kennis over ME/ CVS en de impact van dit syndroom op het leven en de identiteit van de persoon die ermee geconfronteerd wordt? We vertrekken vanuit twee (tegengestelde) uitgangspunten die een belangrijke rol spelen in het bestaande onderzoek en die we hier willen toetsen. Het eerste uitgangspunt is het idee dat (auto)pathografische teksten zoals *Heden ik* een meerwaarde hebben omdat ze, anders dan een medische ziektegeschiedenis, lezers inzichten bieden in de eigen doorleefde ervaring van de zieke zelf. Het tweede uitgangspunt is dat deze inzichten echter problematisch of zelfs onbetrouwbaar zijn vanwege het *literaire* karakter van zulke teksten, waarmee we hier bedoelen: het gegeven dat ze geconstrueerd zijn door een auteur, die daarbij gebruik heeft gemaakt van allerlei narratologische, retorische en stilistisch-metaforische kunstgrepen, met de bedoeling een bepaald effect bij de lezer te sorteren.

Deze literaire dimensie, zo is namelijk een veelgehoorde redenering, zou de epistemologische status van de autopathografie ondermijnen. In de volgende paragraaf zullen we deze twee uitgangspunten uitwerken; aan de hand van onze analyse van *Heden ik* zullen we ze vervolgens toetsen. Zodoende hopen we aan te tonen hoe een literatuurwetenschappelijk perspectief een bijdrage kan leveren aan het onderzoek naar ziektenarratieven en naar het soort kennis dat de lectuur daarvan oplevert. Zoals duidelijk zal worden, kan zo'n perspectief inzichten bieden in de rol die ambiguïteit en onbepaaldheid spelen in het schrijven over – maar ook bij het *ervaren van* – ziekte.

Ons betoeg bestaat uit drie stappen. Eerst plaatsen we de vragen die *Heden ik* opwerpt in een algemener kader van onderzoek naar autopathografieën en ziektenarratieven. Vervolgens beschrijven we de kritische receptie van Dorresteins boek, waarbij we zullen laten zien dat lezers sterk van mening verschillen over de vraag of *Heden ik* nu inzicht biedt in ME/ CVS, of dat het boek daar te geconstrueerd en te literair voor zou zijn. Ten slotte analyseren we de inhoud en structuur van het boek zelf. Daarbij laten we ons inspireren door de 'medical humanities methodology' die Lilian R. Furst hanteert in haar boek *Idioms of Distress. Psychosomatic Disorders in Medical and Imaginative Literature* (2012). Furst combineert medische inzichten met literaire tekstanalyses en presenteert daarmee naar eigen zeggen 'dualistic readings in which the partly speculative medicalized perception of an overt text of bodily disturbance is partnered by a humanistic perspective that interprets the literal as a metaphoric figuration of a psychological subtext'.⁸

Onze analyse combineert evengoed *medical humanities*-inzichten met literaire tekstinterpretatie, maar wijkt op een belangrijk punt af van Fursts methodiek. Waar zij de beschreven somatische symptomen duidt als symbolische manifestaties van een strikt psychologische problematiek, analyseren wij Dorresteins boek als de literaire verwerking van een als somatisch ervaren ziektegeschiedenis. Anders gezegd, we willen Dorresteins 'text of bodily disturbance' niet reduceren tot een verzameling symptomen van een onderliggende psychologische kwestie, maar deze benaderen als een *literaire* tekst die inzicht beoogt te bieden in wat het betekent om ME/ CVS te hebben. Onze analyse is dus tot op zekere hoogte poststructuralistisch van opzet: we zijn geïnteresseerd in de vertaling van medische symptomen in literaire tekens en vice versa, alsook in de betekenisverschuivingen die dat proces met zich meebrengt.⁹ In concreto geven we het onderzoek vorm door, variërend op Furst, een 'dubbele' lezing te presenteren, die een medisch-sociologisch en -psychologisch contextualiserende aanpak paart aan

een semiotisch-narratologische analyse. Met andere woorden: eerst analyseren we het boek als een weerslag van de impact die ziekte kan hebben op het zelfnarratief van een persoon; dat gebeurt door na te gaan in hoeverre het gepresenteerde verhaal exemplarisch kan worden genoemd in het licht van de medisch-sociologische en -psychologische inzichten in ziekte-narratieven rondom ME/CVS. Daarna verleggen we de aandacht naar de literaire constructie van *Heden ik*, waarbij we onderzoeken wat de invloed is van de compositorische, retorische en stilistische kwaliteiten van het narratief op de productie en overdracht van kennis over ME/CVS.

Dat we *Heden ik* als casus nemen, heeft een aantal redenen. Ten eerste betreft het hier een duidelijk autobiografische tekst (iets wat op de achterflap van het boek wordt bevestigd). Het boek bevat daarmee een impliciete epistemologische claim: het is geen oefening in fictioneel inlevingsvermogen, zoals bijvoorbeeld Simon Vestdijks *De redding van Fré Bolderhey* (1948) of J. Bernlefs *Hersenschimmen* (1984), maar draagt de belofte uit om een *insider's perspective* te bieden in de wereld van ME/CVS. Die claim komt voort uit wat Philippe Lejeune het 'autobiografische pact' zou noemen en gaat volgens sommigen, zoals in de volgende paragraaf zal blijken, voor een autopathografie zelfs in sterkere mate op.¹⁰ De tweede reden dat we *Heden ik* als casus nemen is dat Dorresteins relaas draait om psychosomatische problematiek. Deze kenmerkt zich door het ontbreken van zowel een duidelijke organische oorzaak als een eenduidige onderliggende psychopathologie van de door de patiënt ervaren lichamelijke klachten.¹¹ Er is in zo'n geval ontegenzeggelijk behoefte aan kennis en duiding. In 1993, toen het boek verscheen, gold dat zeker voor ME/CVS, waar destijds veel onduidelijkheid en controverse over bestond. Ten derde was *Heden ik* een wijdverspreid en populair boek: het werd al snel getypeerd als 'dé absolute topper' onder de veelgelezen 'ziektmemoires'.¹² Ten vierde vinden we in de receptie aanleiding om ons specifiek op *Heden ik* richten: zoals zal blijken, stelt *Heden ik* voor lezers de status van de gepresenteerde kennis nadrukkelijk aan de orde. Maar voordat we ons tot Dorresteins tekst en de receptie daarvan wenden, willen we de problematiek die het boek opwerpt situeren binnen het onderzoeksveld naar autopathografieën.

2 Ziektenarratieven en de status van de autopathografie

In onderzoek op het gebied van *life writing studies*, *disability studies* en *medical humanities* worden memoires en andere biografische teksten regelmatig opgevoerd als bijzondere bronnen van kennis over de impact van

ziekte op het leven van patiënten. Exemplarische publicaties op dit gebied zijn Arthur W. Franks *The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics* (1995), G. Thomas Cousers *Recovering Bodies. Illness, Disability, and Life Writing* (1997), of Mary Ellen Woods *Life Writing and Schizophrenia. Encounters at the Edge of Meaning* (2013).¹³ Vaak staan in zulke studies memoires en autobiografieën centraal, maar ook autofictie en fictionele werken komen aan bod, vanuit de gedachte dat in fictionele representaties evengoed ‘echte’ patiëntervaringen doorklinken en, andersom, patiënten hun narratief regelmatig vormgeven aan de hand van publieke, collectieve narratieven (in de vorm van mythes, films, romans, enzovoorts).¹⁴

Dergelijk onderzoek naar (auto)pathografieën vertrekt veelal vanuit een narratieve opvatting over identiteit. Elk zelfbeeld, gezond of ziek, krijgt in sterke mate vorm in de verhalen die mensen zichzelf en elkaar vertellen, zo is de redenering. Zo'n verhaal kan uitgeschreven zijn, zoals in het geval van een persoonlijke levensschets of memoires, maar krijgt evengoed impliciet en onbewust vorm: elk individu heeft een ‘zelfnarratief’, waarin bepaalde gebeurtenissen een belangrijke rol spelen, specifieke motieven terugkeren, personages rollen krijgen toebedeeld, ervaringen subjectief worden geduid, enzovoorts.¹⁵ Wanneer iemand met een ziekte of een functiebeperking wordt geconfronteerd, raakt het levensverhaal verstoord: het autobiografische narratief breekt af, raakt gefragmenteerd, of stopt in zijn ontwikkeling. Het zieke individu ervaart die verstoring als ‘narrative wreckage’.¹⁶ Maar niet alleen de ziekte manifesteert zich op een narratieve manier: de manier waarop het individu die ziekte het hoofd biedt en zich een nieuwe identiteit probeert aan te meten is evengoed narratief van aard. ‘A self that has become what it never expected to be’, aldus Frank, ‘requires repair, and telling autobiographical stories is a privileged means of repair’.¹⁷

Een veelgebruikte typologie in het onderzoek naar zulke autobiografische verhalen over ziekte is van diezelfde Frank, die een onderscheid maakt tussen drie ‘culturally available narrative voices’, namelijk ‘the restitution story, the chaotic story, and the quest story’.¹⁸ Het restitutenarratief kent een vaste, strikt-medische plot: iemand wordt ziek, krijgt een diagnose, doorloopt een behandeling, en herstelt. Het chaosnarratief kenmerkt zich daarentegen door een gebrek aan zo'n voorspelbare plot. De diagnose blijft bijvoorbeeld uit, de behandeling heeft geen effect, of de aandoening blijkt van chronische aard te zijn. Bij het narratief van de queeste, ten slotte, krijgt de plot vorm als een beproeving of een spirituele reis. Het gaat er niet zozeer om dat de zieke beter wordt, maar dat deze verandert en tot een nieuw inzicht komt – in zichzelf, in het leven of de maatschappij. De drie narratieve stemmen komen zelden alleen voor: het zijn eerder

componenten van een ‘narrative mix’.¹⁹ Gepubliceerde ziektememoires zouden zich volgens Frank bij uitstek lenen om een beeld te krijgen van de verschillende narratieve plots en strategieën die de zieke ter beschikking staan: ‘In memoirs, it is easiest to see the commonly shared stock of narrative resources that are available to represent what become people’s experiences.’²⁰

Over de vraag hoe zulke narratieven zich nu precies verhouden tot de daadwerkelijke *ervaringen* van zieke mensen, lopen de meningen sterk uiteen. Onderzoekers zoals Anne Hunsaker Hawkins stellen dat memoires van ziekte de ‘persoon’ achter de patiënt aan het woord laten komen en op die manier toegang bieden tot het subjectieve perspectief. Nu bevat elke tekst waarin de naam van de ik-verteller identiek is aan die van de auteur een impliciete belofte dat de lezer inzicht krijgt in de ervaringen van de auteur zelf,²¹ maar bij de autopathografie doet dit ‘autobiografische pact’ zich nog in sterkere mate gelden, aldus Hawkins. In een autopathografie komt ‘the self-*in-crisis*’ aan het woord, wat volgens Hawkins betekent dat alle mogelijke ‘fictions, metaphors and versions of self’ worden teruggebracht tot ‘a “hard” defensive ontological reality’.²² ‘Pathography’, meent zij daarom, ‘returns the voice of the patient to the world of medicine [...] and it does so to assert the phenomenological, the subjective, and the experiential side of illness.’²³

Andere onderzoekers beweren echter het tegenovergestelde: zij betogen dat de functie van ziektememoires als bron van inzicht in de zieke op gespannen voet staat met onder meer de onbetrouwbaarheid van het zelf-narratief als een (re)constructie achteraf, de genreconventies van de autobiografie, en de inherente onbepaaldheid van literaire memoires als talige, esthetische constructies. Zo wijst John Hardwig erop dat een herinnerd of opgetekend levensverhaal altijd het product is van een proces van selectie, interpretatie en reconstructie – en dus ‘epistemically and morally suspect’ is.²⁴ Rebecca Garden waarschuwt er verder voor dat de regels van het genre en de voorkeuren van de lezersmarkt wel eens bepalender zouden kunnen zijn voor de vorm en inhoud van gepubliceerde ziektenarratieven dan het streven van de auteur naar een authentiek verslag.²⁵ En Jennifer Radden en Somogy Varga, ten slotte, vragen aandacht voor de specifiek *literaire* dimensie van de pathografie, die zij problematisch achten: ‘Autobiographical writing’, betogen zij in hun analyse van depressie-memoires, ‘entails an act of personal self-shaping that springs from ordering experience *within* specific literary laws of closure and coherence, dramatic, and rhetorical devices and conventions.’ De memoires die dit literaire proces van ‘self-shaping’ oplevert, zijn bijgevolg ‘problematic and ambiguous, their meanings

remaining [...] *indeterminate*'.²⁶ Zulke publicaties, waarschuwen ze, 'may tell us more about the discourse on depression within the medium of literature than about the concrete and "raw" experience of depression itself'.²⁷

In een overzichtsartikel met de prikkelende titel 'The Limits of Narrative: Provocations for the Medical Humanities' zet Angela Woods de ambitieuze claims van de voorstanders van *illness narrative*-onderzoek af tegen de fundamentele bezwaren van de tegenstanders. Haar conclusie luidt dat studie naar autopathografieën wel degelijk waardevol kan zijn, maar onderzoekers zullen wel rekening moeten houden met een aantal complicerende factoren, zoals het niet vast te stellen waarheidsgehalte van zulke verhalen, hun historische en culturele bepaaldheid, en hun potentieel normatieve werking. Woods vraagt ook specifiek aandacht voor de rol van '[the] formal organization, rhetorical structure and thematic content' van ziekteverhalen en 'how [these enable and constrain] the production of certain kinds of narratives in an array of medical and broader cultural contexts'.²⁸ Wie wil weten wat de waarde is van een autopathografie, kortom, moet ook onderzoeken hoe het narratief zélf in elkaar steekt, hoe het zich verhoudt tot de sociale en culturele context, en wat voor effecten het daarin sorteert.

In het geval van *Heden ik* blijkt het effect van het narratief heel opmerkelijk: lezers verschillen sterk van mening over de vraag of Dorrestein nu inzicht biedt in haar aandoening of niet. In de volgende paragraaf zullen we laten zien dat de receptie van het boek de problematiek rondom de waarde – maar ook de limiteringen – van literaire ziektenarratieven zichtbaar maakt. Aangezien *Heden ik* een autopathografie is die expliciet positie kiest in een voortgaande discussie over het fenomeen van chronische vermoeidheid, is het van belang om de receptie ervan in de sociale en culturele context te plaatsen. In concreto gaat het dan om het maatschappelijke en medische debat rondom ME/CVS sinds de jaren negentig.

3 De status van ME/CVS en de receptie van *Heden ik*

Dorrestein beschrijft in *Heden ik* hoe haar lichaam op een dag, naar haar eigen ervaring volkomen onverwacht, opeens 'aan de noodrem [gaat] hangen'. In een taxi op weg naar de huisarts somt ze haar klachten op: 'Koortsaanvallen, slaapstoornissen, een gevoel van hoogspanning in alle spieren, omvallen bij de geringste beweging, spreken met dubbele tong, braken, algehele desoriëntatie, slecht zicht en een afmattende hersenvermoeid-

heid.' Haar huisarts doet een poging haar gerust te stellen – 'Fysiek mankeert u allang echt niets meer' – maar bij Dorrestein daagt al een angstig vermoeden: 'Het lijkt anders verdacht veel op ME.'²⁹ Al ten tijde van het verschijnen van *Heden ik* ging ME ook door onder de naam CVS. Aan die term wordt zijdelings gerefereerd in Dorrestein's boek (weliswaar als 'Chronic Fatigue and Immune Dysfunction Syndrome'), maar de schrijfster heeft daar 'nogal een hekel' aan. Ze verkiest de afkorting ME: 'Was ik maar louter moe', schrijft ze, 'daar deed ik het met liefde voor.'³⁰

ME/ CVS is een aandoening met een lange, turbulente geschiedenis. In een relatief vroege medische publicatie over ME wordt gesuggereerd dat de ziekte voor het eerst in 1662 werd vastgesteld, 'referred to as the Vapours'; een andere onderzoeker verwijst naar een traktaat uit 1750 over 'febricula'.³¹ Wat de origine van het syndroom ook moge zijn, er bestaat enige consensus over het inzicht dat vanaf de negentiende-eeuw chronische vermoeidheid structureel als een medisch probleem wordt bestempeld, waarbij vanaf die tijd het label 'neurasthenie' opgang maakt.³² De term 'myalgische encephalomyelitis' duikt voor het eerst op in de jaren vijftig van de vorige eeuw: Olaug Lian en Hilde Bondevik wijzen erop dat de afkorting impliceert dat het om een somatisch verklaarbare aandoening gaat (spierpijn correlerend met hersen- en/of ruggenmergontsteking).³³ Terwijl gedurende de jaren tachtig in de mediaberichtgeving over de ziekte een tijdje de term 'yuppie flu' populair is, wisselen in het medische vertoog verschillende benamingen elkaar af, afhankelijk van de veronderstelde oorzaak en symptomatische hoofdproblematiek, zoals: chronisch Epstein-Barr-virus-syndroom, post-viraalsyndroom, chronische candida-infectie, Akureyri of IJslandse ziekte.³⁴ In een artikel getiteld 'Chronic Fatigue in Historical Perspective' uit 1993, het jaar waarin ook *Heden ik* verschijnt, stelt Edward Shorter dat de diverse diagnostische varianten langzamerhand lijken te worden samengevoegd onder het label 'chronic fatigue syndrome'.³⁵

Daarnaast gaan zeker vanaf de jaren negentig – parallel aan de zoektocht naar somatische oorzaken – psychogenetische verklaringen van aanhoudende vermoeidheidsklachten en somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten een steeds belangrijkere rol spelen in de medische discussie.³⁶ Daardoor komt er meer aandacht voor de psychologische en psychiatrische dimensies van de aandoening.³⁷ Tegenwoordig is CVS in de meeste medische en psychologische handboeken te vinden. In hun recente *Handboek psychopathologie* stellen W. Vandereycken e.a. bijvoorbeeld dat de diagnose CVS mag worden gesteld 'als er sprake is van ten minste zes maanden bestaande aanhoudende klachten van vermoeidheid (gevoelens van uitputting) die gepaard gaan met beperkingen in het dagelijks functio-

neren', terwijl er 'geen lichamelijke verklaring voor de vermoeidheid gevonden wordt'. Aanvullend geldt dat ten minste vier klachten aanwezig moeten zijn uit een reeks van acht, waaronder geheugen- en/of concentratieproblemen, spierpijn, hoofdpijn, en niet uitgerust wakker worden.³⁸ Classificatie van het syndroom met behulp van de *DSM-IV* kan volgens Vandereycken het beste onder de ongedifferentieerde somatoforme stoornissen; in *DSM-5* zijn deze herdoopt tot de somatisch-symptoomstoornissen.³⁹ Over de behandeling van CVS lopen de meningen uiteen: Vandereycken e.a. wijzen op programma's om de lichamelijke conditie te verbeteren, maar ook op cognitieve gedragstherapie.⁴⁰

Sinds ME/ CVS onderwerp van medisch onderzoek is geworden, is juist deze lichamelijke danwel psychologische status ervan een heftig twistpunt: betreft het een somatisch verklaarbare aandoening, of een psychische kwaal? In zijn boek *Making Sense of Illness. Science, Society and Disease* (1998) brengt Robert A. Aronowitz het debat over het syndroom in kaart. Aronowitz meent dat de discussie zich niet alleen ontspint tussen medische en psychologische onderzoekers, die van mening verschillen over de oorzaak, aard en behandeling van ME/ CVS, maar ook tussen artsen en patiënten. Die laatsten voelen zich miskend door sceptische, soms sterk biomedisch ingestelde artsen, die volhouden dat de klachten 'tussen de oren zitten' en 'slechts' psychosomatisch zijn. Tegelijkertijd vreest een deel van de medische wereld dat erkenning van ME/ CVS leidt tot een ondermijning van de autoriteit van de arts en potentieel misbruik van de 'patiëntrol'.⁴¹ Mede dankzij de toenemende invloed van het biopsychosociale verklaringsmodel in de geneeskunde is er in de loop der jaren meer ruimte gekomen voor holistische benaderingen, waarbij met lichamelijke, sociale én psychologische factoren rekening wordt gehouden, maar dat laat onverlet dat de discussie rondom het syndroom zich nog altijd, vaak in grote hevigheid, voortzet.⁴² Steeds keren dezelfde vragen terug: is het wel een echte ziekte? Is het een lichamelijke of geestelijke aandoening? Komen de symptomen voort uit emotionele problemen? Moet de oplossing worden gezocht in medicatie, of eerder in psychotherapeutische interventies?⁴³

Dorrestein neemt ten opzichte van deze vragen stelling in *Heden ik*. In een paginagroot interview in *NRC Handelsblad* wordt haar boek gepresenteerd als 'een afrekening met de medische stand'; 'Volgens de reguliere Nederlandse geneeskunde lijdt ik aan iets dat niet bestaat', stelt een strijdvastige Dorrestein: 'Het zit "tussen mijn oren".'⁴⁴ *Heden ik* heeft dus, ten eerste, een polemische functie: de schrijfster stelt zich te weer tegen elke psychologische of psychosomatische interpretatie van ME. Bij gebrek aan

een medische verklaring, schrijft ze in *Heden ik*, geloven ‘de meeste artsen’ dat ‘deze ziekte psychosomatisch is of zelfs uitsluitend in de geest van de lijder bestaat’. Maar er is volgens de auteur ‘inmiddels genoeg onderzoek gedaan dat puur somatische gegevens heeft opgeleverd’: er zou ‘reden genoeg’ zijn om ‘aan te nemen dat patiënten iets in hun organisme meedragen dat niet in de haak is’. ‘Het meest recente onderzoek’, vervolgt ze, ‘wijst uit dat ME vermoedelijk een ziekte van het afweersysteem is, zonder dat overigens bekend is wat daaraan ten grondslag ligt.’⁴⁵ Daarnaast heeft *Heden ik* een activistische functie. In de ‘Epiloog’ vertelt Dorrestein dat ze het ‘ME-Fonds’ heeft opgericht, een stichting die geld wil inzamelen voor ‘onderzoek, bestrijding en preventie van de ziekte’.⁴⁶ Een deel van de opbrengst van de boekverkoop belooft Dorrestein aan het fonds te schenken – en onder vermelding van een gironummer roept ze lezers op eveneens een financiële bijdrage te leveren. Ten derde heeft *Heden ik* een didactische of ‘epistemologische’ functie, namelijk de lezer inzicht bieden in ME. Met haar boek, stelt Dorrestein in verschillende interviews, heeft ze geprobeerd ‘ME over het voetlicht [te] brengen, zodat het een minder onbekende en omstreden ziekte zou worden’.⁴⁷ Omdat ze een ‘openbare stem’ heeft, kon ze in haar boek de ervaringen van patiënten verwoorden: ‘Ik dacht: dit is zo idioot, als het mij overkomt, overkomt het dus ook vele anderen.’⁴⁸

Wat is nu de impact geweest van *Heden ik*? Wie de receptie van *Heden ik* in kaart brengt, moet concluderen dat deze zich kenmerkt door uitersten. Het gaat ons hier dan niet zozeer om de vraag of lezers het lezen van *Heden ik* ME/ CVS als een lichamelijke problematiek typeren of aan die typering twifelen (beide standpunten komen voor),⁴⁹ maar om de vraag: in hoeverre vinden lezers dat Dorrestein heeft kunnen bijdragen aan de inzichten in haar aandoening? Aan de ene kant is de maatschappelijke weerklink van het boek buitengewoon groot: het voert enige tijd de boeken-top-tien aan, ondanks dat het concurrentie had van een bestseller als Donna Tartts *De verborgen geschiedenis* (1993), en verkocht in minder dan een jaar 40.000 exemplaren.⁵⁰ Wanneer D66-vicefractievoorzitter Roger van Boxtel in 1994 voor de Tweede Kamer een pleidooi houdt om ME/ CVS-patiënten uitzicht te geven op gedeeltelijke WAO, citeert hij uitgebreid passages uit *Heden ik*.⁵¹ Uit een *Volkskrant*-artikel van een jaar later blijkt dat PvdA-fractielid Karin Adelmund als woordvoerder WAO-zaken honderden brieven heeft ontvangen van mensen die vertellen ME/ CVS te hebben en daarbij verwijzen naar *Heden ik*, waarin ze zich zeggen te herkennen.⁵² Dorrestein zelf wordt veelvuldig geïnterviewd, spreekt op medische congressen,⁵³ en wordt na enige tijd geïntroduceerd als ‘hét gezicht van de ME-beweging’.⁵⁴ Het ME-Fonds wordt werkelijkheid en kent tot zijn opheffing in 2004 elke twee jaar, naast

onderzoeksubsidies, een prijs en geldbedrag toe aan onderzoekers die nieuwe inzichten in ME hebben ontwikkeld. In verschillende media beginnen ook zorgprofessionals naar *Heden ik* als kennisbron over ME/CVS te verwijzen en in medisch-psychologische publicaties staat het boek evengoed in de referentielijst: zo wordt het als casusvoorbeeld aangehaald in de handboekenreeks *Bouwstenen voor gezondheidszorgonderwijs*.⁵⁵

Dorrestein lijkt met *Heden ik* de ervaringswereld van de ME/CVS-patient dus volgens velen op een overtuigende manier te hebben opgeroepen. Dat suggereert ook de bespreking in *NRC Handelsblad* door Reinjan Mulder, die opmerkt dat het boek zóveel informatie verzamelt dat de lezer soms zelfs de indruk krijgt dat hij of zij ‘het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* in handen [heeft]’. Mulders bespreking opent met de vraag ‘Hoe voelt het om de ziekte myalgische encephalomyelitis te hebben?’, om vervolgens een reeks citaten uit *Heden ik* op te nemen. Dorrestein’s metaforische beschrijvingen, zo is de impliciete boodschap, laten de lezer inderdaad begrijpen hoe het is om met ME/CVS te leven:

Het moet een gevoel zijn alsof je “kikkerdril” bent, een “stuk stopverf”, een “zak gelei”, “een flensje”. Je voelt je chronisch vermoeid. Je spieren dansen “de horlepiep, je hersenen zijn als “koeievla”, je lichaam als “karnemelkse pap”. En tot overmaat van ramp is er niemand die je begrijpt.⁵⁶

Maar aan de andere kant er zijn er ook critici die van mening zijn dat Dorrestein te weinig inzichten biedt. Jeanne Doomen vindt het boek ‘confronterend’ en ‘hilarisch’, maar juist de bloemrijke taal die Mulder waardeerde, staat volgens haar het begrip in de weg: ‘Flensje, dweil, hersenen als koeievlaai, lichaam van karnemelkse pap – af en toe is het wat veel van het goede.’⁵⁷ Doordat ‘de woede en de ironie’ in het boek te zeer de bovenaan voeren, meent verder Christien Brinkgreve, blijft de lezer met allerlei ‘onduidelijkheden’ zitten, met name over ‘wat voor ziekte het nu is, wat de oorzaken zijn en wat de aangrijpingspunten voor genezing’.⁵⁸ Vergelijkbaar is het oordeel van Ingrid Hoogervorst, die van mening is dat *Heden ik* vooral de ‘ironische, kwade Dorrestein’ toont, waardoor ‘gevoelens van machteloosheid, verdriet en identiteitsverlies buiten beeld [blijven]’. Volgens Hoogervorst zijn dat nu precies ‘de moeilijk invoelbare kanten van “ziek zijn”’: ‘Voor een beter begrip zou je die als schrijfster onder de aandacht moeten brengen.’⁵⁹

Dat de schrijfster er te weinig in slaagt om de lezer het perspectief van de zieke te laten innemen, meent ten slotte ook Karin Spaink. Ze wijst eveneens het al te metaforische taalgebruik aan als kern van het probleem:

‘Zeeziek. Flensje. Karnemelksepap. Horlepiep. Staat van dweil. De metafo-
ren fungeren als een schuilkamer waarin [Dorrestein] haar zieke lichaam
kan verstopen.’ Daar komt bij dat Dorrestein zich volgens haar te snel
neerlegt bij de ‘bittere waarheid’ dat – zoals de schrijfster zelf stelt in *Heden
ik* – ‘zieken en gezonden elkaar niet echt kunnen verstaan’.⁶⁰ Spaink werpt
tegen:

Haar opdracht als schrijfster is nu juist, dunkt me, om te zorgen dat zulke
ogenschijnlijk bizarre fysieke sensaties wel inzichtelijk worden voor de lezer,
ook al mag die zich verheugen in een blakende gezondheid; om er met andere
woorden voor te zorgen dat ze haar lezers van buitenstaanders tot binnen-
staanders maakt.⁶¹

De critici verschillen dus van mening over de mate waarin Dorrestein erin
geslaagd is om daadwerkelijk inzicht te bieden in de wereld van de ME-
patiënt: voor de één is het boek een verhelderende blik in het leven van een
chronisch zieke, de ander blijft zich een buitenstaander voelen.

4 De narratieve dimensies van ME/CVS en *Heden ik* als autopathografie

De receptie van *Heden ik*, zo blijkt, laat zien dat Dorresteins boek de moge-
lijke waarde en beperkingen van het autopathografische schrijven over een
onvoldoende verklaarde en onregelende aandoening nadrukkelijk aan de
orde laat komen. Ondanks het feit dat lezers van mening verschillen, lijken
ze het over één punt eens te zijn: een ziektebiografie van een literaire
schrijver moet *in principe* worden gezien als bijzondere kennisbron, die
bij uitstek geschikt is om een beeld te krijgen van wat het nu precies
betekent om met een (chronische) ziekte te moeten leven. Dat werpt we-
derom de vraag op: biedt *Heden ik* inderdaad inzichten in de ziekte-erva-
ring? Om die vraag te beantwoorden, zullen we in deze paragraaf Dorre-
steins autopathografie in detail analyseren. Zoals gezegd, doen we dat door
Heden ik vanuit twee perspectieven te benaderen: eerst vanuit een ‘medi-
sche’ lezing, waarbij we het boek duiden in het licht van medisch-psycho-
logische en -sociologische kennis over ziektenarratieven, en vervolgens
vanuit een autopathografisch perspectief, dat wil zeggen, als een *literaire*
tekst die voor de lezer de ervaring van ME/CVS wil oproepen.

4.1 *Heden ik* medisch gelezen: het verhaal van de ziekte-ervaring

Dankzij onderzoek waarin gebruik is gemaakt van kwalitatieve interviews en focusgroepen met patiënten is er veel bekend over de narratieve dimensies van ME/CVS. Uit verschillende studies blijkt bijvoorbeeld dat patiënten de aandoening als een ‘biographical disruption’ ervaren: ze worden plotseling fundamenteel beperkt in hun persoonlijke, sociale en werkzame leven, waardoor er een gedeeltelijk verlies van identiteit optreedt. Men voelt zich vervreemd van de oude, ‘gezonde’ identiteit en ervaart het nieuwe zelf als anders – een vreemd, tweede ‘ik’.⁶² Het feit dat de diagnose ME/CVS omstreden is, vormt een aanvullende problematiek: verschillende studies laten zien dat ‘diagnosability’ – de vraag of de kwaal te diagnosticeren is of niet – een belangrijke factor is in de ziekte-ervaring.⁶³ Onderzoekers stellen vast dat patiënten de miskennis van de diagnose ME/CVS door artsen en naasten als ‘delegitimerend’ ervaren en dat dit aanzienlijk bijdraagt aan hun lijden.⁶⁴ Opvallend is dat de twijfels van anderen over de vraag of de aandoening nu ‘echt’ (somatisch) is of niet de patiënten vaak sterkt in de overtuiging dat hun iets lichamelijks mankeert: ‘[Patients] emphasize that their condition is *definitely not a psychosomatic disorder*’, zo blijkt uit een meta-onderzoek.⁶⁵

Gezien het chronische karakter van ME/CVS, de omstreden status van de ziekte en de weinig hoopgevende prognoses, is het niet verwonderlijk dat het ‘chaosnarratief’ een belangrijke rol speelt in de ziekte-ervaring. Dat is echter niet het enige of dominante narratief: Lisa Whitehead stelt vast dat ME/CVS-patiënten een ‘traject’ doorlopen van verschillende plots. De eerste fase kenmerkt zich als restitutenarratief, aangezien de zieke aanneemt eenvoudigweg de griep, een virusinfectie, of in elk geval een lichamelijk verklaarbare kwaal te hebben en daarvoor behandeling zoekt. Daarop volgt een chaosnarratief, als blijkt dat er geen diagnose kan worden gesteld: de zieke blijft in het ongewisse over de aandoening en voelt zich miskend door artsen en specialisten. Het was enige tijd niet ongebruikelijk dat de diagnose ME/CVS uiteindelijk door de patiënt werd ‘afgedwongen’, door zelfverworven of via lotgenoten verkregen kennis over het syndroom voor te leggen aan de huisarts.⁶⁶

Wanneer de diagnose ME/CVS uiteindelijk is gesteld, keert volgens Whitehead het restitutenarratief terug. In deze derde fase wordt gezocht naar behandeling, waarbij individuen vaak veel verschillende alternatieve geneesmiddelen, therapieën en diëten uitproberen.⁶⁷ De laatste fase verloopt volgens de plot van de queeste. Individuen voelen zich weliswaar niet ‘beter’, maar realiseren zich wel dat ze (soms ook ten goede) veranderd zijn: ze ervaren zichzelf als meer relativerend en beter prioriterend,

nemen meer tijd en ruimte voor zichzelf en anderen, en hebben nieuwe inzichten gekregen – in het belang van een goede gezondheid, alsook in de sociale impact en culturele betekenis van ziekte.⁶⁸ Patiënten spreken van een ‘nieuw’ zelf, dat ze hebben leren accepteren en waarderen, en soms zelfs blijken te prefereren boven hun ‘oude’ zelf.⁶⁹

In het licht van deze kennis over de narratieve dimensies van ME/CVS kan worden geconcludeerd dat de Dorrestein die de lezer tegemoet treedt in *Heden ik* inderdaad een ‘klassiek ME-geval’ is, zoals een arts op zeker moment ‘waardierend’ tegen haar zegt.⁷⁰ Zo ontwikkelt de plot van *Heden ik* zich conform de fasen in het ziekte-narratief van veel ME/CVS-patiënten. Dorrestein neemt bijvoorbeeld, net als veel van haar lotgenoten, eerst aan dat ze de ‘griep’ heeft wanneer ze ziek wordt.⁷¹ Ook andere lichamelijke factoren grijpt ze aan als mogelijke verklaring: ze vermoedt dat het gaat om bijverschijnselen van een ‘aanval van acné’, een ‘hersenschudding’, een ‘veronachtzaamd virusje’ of een ‘hersenvliesontsteking’.⁷² Na bloedonderzoek stelt de huisarts vast dat de schrijfster ‘een of andere vergiftiging’ heeft opgelopen: ‘We waren in onze nopjes, de dokter en ik: mijn malaise leek hiermee verklaard.’⁷³ *Heden ik* opent dus met een restitutenarratief, waarin de ziekte wordt gezien als een tijdelijke, lichamenlijk verklaarbare aandoening, die na behandeling zal verdwijnen. Na enige weken, wanneer haar ‘bloed’ weer ‘schoon’ is, blijkt Dorrestein echter niet beter te worden. Intussen is ze zich gaan realiseren dat haar klachten haar steeds meer doen denken aan haar vriendin Caroline, die aan een ‘hersenvliesontsteking’ een ‘slepende kwaal [heeft] overgehouden die ME heet’.⁷⁴ Tijdens een gesprek met de huisarts legt ze hem haar vermoedens voor, maar de arts benadrukt dat de schrijfster lichamenlijk niets mankeert. Pas wanneer Dorrestein aandringt, erkent de arts dat hij nog nooit van ME/CVS heeft gehoord.⁷⁵

Het gesprek met de huisarts markeert het begin van een chaosnarratief, dat zich, net zoals bij veel ME/CVS-patiënten, kenmerkt door onbegrip en miskenning door artsen en naasten enerzijds en een lange tocht langs specialisten en alternatieve behandelaars anderzijds. Dorrestein wordt onderzocht door een internist, een neuroloog en een KNO-arts, die niets vinden of haar niet serieus nemen. Zelfs haar vriendinnen wijzen haar erop dat het erg onwaarschijnlijk is dat er naast Caroline nóg iemand in hun vrienden-groep zou zijn met zo’n zeldzame aandoening als ME/CVS.⁷⁶ Dorrestein frequenteert ook het alternatieve circuit: ze wendt zich tot een paranormale genezer, een magnetiseur en een iriscopist, ze probeert aromatherapie, en verdiept zich in chakra’s en bio-energetica – alles tevergeefs.⁷⁷

Uiteindelijk, in het laatste hoofdstuk van *Heden ik*, ontmoet Dorrestein haar nieuwe huisarts, die tot haar grote opluchting erkent dat ze ME/CVS

heeft. Nieuw laboratiumonderzoek wijst uit dat de schrijfster, zoals ze het zelf formuleert, 'een chemische puinhoop' is, met 'hier grote mineralen tekorten en daar giftige opstapelingen van niet-afgebroken vitamines'.⁷⁸ Het restitutenarratief neemt op dat moment weer de overhand in het verhaal: er is een diagnose en uitzicht op een oplossing in de vorm van een 'orthomoleculaire behandeling', die neerkomt op 'het gebruik van de juiste voedingsstoffen en -supplementen in de juiste concentraties'.⁷⁹

Maar precies zoals bij het gemiddelde ME/CVS-narratief is daarmee het laatste woord nog niet gezegd. Dorrestein heeft niet alleen de hoop op herstel hervonden, ze is gedurende haar ziekte tot andere, bijzondere inzichten gekomen. Ook het narratief van de queeste manifesteert zich dus aan het slot van *Heden ik*. Hoewel de auteur zich verzet tegen het idee van 'ziektewinst' en de veronderstelling dat ze 'een geheel nieuwe blik op het leven [cadeau]' zou hebben gekregen,⁸⁰ heeft ze een aantal fundamentele revelaties gehad. Allereerst heeft ze aan den lijve ondervonden hoe groot de kloof is tussen de wereld van de gezonde mens, waarin lichamelijke productiviteit en mentale veerkracht de vanzelfsprekende norm zijn, en de wereld van de zieke: Dorrestein heeft soms het gevoel 'op een andere planeet' te wonen.⁸¹ Er is volgens haar sprake van een wijdverspreide 'gezondheidsterreur', waardoor iedereen die niet aan de norm voldoet wordt gemarginaliseerd en gestigmatiseerd.⁸²

In de tweede plaats ontdekt ze dat de miskennis van ME/CVS structureel verweven is met een seksistische visie op de vrouwelijke patiënt. Aangezien vrouwen van oudsher worden gestereotypeerd als 'hulpeloos, hersenloos en zwak', betoogt ze, wordt ME/CVS afgedaan als een typische, hysterische 'vrouwenkwaal'.⁸³ Sterker nog, Dorrestein haalt een onderzoek aan waarin wordt aangetoond dat huisartsen klachten van vrouwelijke patiënten structureel minder serieus nemen dan die van mannen.⁸⁴ Dorrestein's verhaal is in die zin een voorbeeld van wat Couser een 'testimonio' noemt: een ziektenarratief waarin de verteller niet als 'a unique individual' spreekt, 'but rather for a class of marginalized individuals' – in dit geval (chronisch) zieken en vrouwen.⁸⁵

Tot slot komt Dorrestein tot het inzicht dat haar aandoening iets 'kenbaar maakt' over haar tijd en wereld. ME/CVS behoort volgens haar tot de 'environmental diseases': de 'afweerstoornis' zou in verband staan met 'de moderne leefwijze' en het 'bombardement van mens-vreemde elementen', inherent aan 'de artificiële en vervuilde wereld waarin we leven'. Samen met haar lotgenoten, concludeert ze op de laatste pagina van het boek, is ze in feite 'ziek geworden van onze omgeving, van onze wereld, van de twintigste eeuw'.⁸⁶

Niet alleen de plot van *Heden ik* sluit aan op het narratieve traject dat veel ME/CVS-patiënten doorlopen, ook andere aspecten van de ziekte-ervaring vinden in het boek uitdrukking. Net zoals bij anderen veroorzaakt Dorresteins kwaal een biografische ‘disruptie’: ze ervaart haar ziekte als ‘toestand van voortdurend verlies’ – verlies van ‘mogelijkheden en vaardigheden’, van ‘sociale contacten’, van ‘vertrouwde bezigheden’, enzovoorts – waardoor haar leven ‘leeg, saai, plat, onvervuld en vaak behoorlijk angstaanjagend’ is geworden.⁸⁷ Als ze ’s ochtends wakker wordt, heeft ze het gevoel dat haar ‘identiteit’ gedurende de nacht uit haar is ‘weggelekt’.⁸⁸ Ze raakt vervreemd van haar eigen zelf en lichaam. ‘Deze stakker hier op de bank is een onbekende voor me’, constateert ze; en haar lichaam ervaart ze als een ‘wezenloos object’, dat in bezit is genomen door een ‘insluipster’ of een ‘gore *alien*’.⁸⁹ Daarnaast wordt de vervreemding uitgedrukt in de metaforen die Dorresteins critici ook al aanhaalden, zoals ‘hersenen als koeievlaai’, ‘benen van gelatine’, of ‘de minestrone-soep van mijn afatische hoofd’.⁹⁰ Net als haar lotgenoten worstelt Dorrestein met wantrouwen en miskenning, die alleen maar bijdragen aan haar lijden. Het ‘ongeloof en onbegrip’ dat de schrijfster steeds ontmoet, vindt ze ‘grievend’; na een onbevredigend gesprek met een psychiater denkt ze radeloos: ‘[Dit is] de zoveelste diagnose die geen klap met mijn ziektebeeld te maken heeft, daar zit ik weer, zit ik weer, zit ik weer, en morgen komt er weer een dag en daarna nog zo een.’⁹¹

Wat *Heden ik* verder kenmerkt als een in de medische en psychologische literatuur vaak als prototypisch beschreven ‘ME/CVS-narratief’, is dat Dorrestein overtuigd is van de *lichamelijke* verklaarbaarheid van haar aandoening. Volledig in lijn met Sontags *Illness as Metaphor* weigert Dorrestein een ‘wandelende metafoor’ te zijn voor een sociale, culturele of psychologische problematiek.⁹² Tot zes keer toe citeert ze spottend de herhaalde suggestie van naasten en behandelaars dat haar klachten wel eens zouden kunnen voortkomen uit ‘uhm, ahh, *emotionele problemen*’.⁹³ Ze werpt tegen dat het ‘iets uitgesproken primitiefs’ heeft om ‘de zaak honderdtachtig graden [om te draaien] door elk somatisch verschijnsel een psychische oorzaak toe te dichten’.⁹⁴ Het geloof onder artsen dat de ziekte ‘psychosomatisch is of zelfs uitsluitend in de geest van de lijder bestaat’ is volgend Dorrestein echter ‘hardnekkig’; en ze benadrukt stellig dat ze ‘ME als een somatisch verschijnsel [beschouwt]’.⁹⁵ Haar opluchting over het feit dat ze uiteindelijk ‘gewoon een chemische oorzaak’ voor haar klachten kan aanwijzen, is dan ook heel begrijpelijk: Dorrestein moet dan wel leren leven met een gezondheid die pieken en dalen kent, ‘maar er is nu tenminste altijd een verklaring voor de dalen’.⁹⁶

Vanuit medisch-psychologisch perspectief, zo blijkt, bevat het relaas

van Dorrestein veel overeenkomsten met het reële ziektenarratief van ME/ CVS. Lezers zijn getuige van de biografische crisis die de ziekte veroorzaakt; ze worden meegevoerd door de opeenvolgende narratieve fases – restitutie, chaos, terug naar restitutie, en ten slotte de queeste – die de zieke doorloopt; en ze maken ‘van binnenuit’ kennis met het wantrouwen en onbegrip waarmee patiënten worden geconfronteerd, alsook met hun afkeer van psychosomatische, ‘metaforische’ interpretaties van hun symptomen. Zo bezien, moet de conclusie wel luiden dat *Heden ik* inderdaad inzicht biedt in de subjectieve ziekte-ervaring. Maar een ‘medische’ of ‘diagnostische’ lezing zoals de bovenstaande beperkt zich in feite tot een strikt mimetische interpretatie van *Heden ik*, dat wil zeggen: tot een analyse die de tekst benadert als een vorm van eenduidige representatie – dus zónder aandacht te besteden aan de literaire vorm die deze representatie mogelijk maakt.⁹⁷ Een analyse van *Heden ik* die dat wél doet, zo zullen we in de volgende subparagraaf laten zien, maakt duidelijk dat juist de auto-pathografische *vorm* vragen doet rijzen over de status van het boek als verklarende kennisbron over de aard en ervaring van ME/CVS.

4.2 *Heden ik* autopathografisch gelezen: de ziekte-ervaring als verhaal

Dorresteins boek verschilt op een belangrijke manier van de ziektenarratieven die in medisch-sociologisch en -psychologisch onderzoek zijn beschreven: *Heden ik* is een autopathografie, een door de auteur op schrift gestelde ziektegeschiedenis, met mogelijke gebruikmaking van alle narratologische, retorische en stilistisch-metaforische kunstgrepen die deze auteur ter beschikking staan. Wie bij de lectuur oog houdt voor de ziekte-ervaring *als* (literair) verhaal, in plaats van alleen voor het verslag *van* de ziekte-ervaring, moet vaststellen dat *Heden ik* een meerzinnige tekst is, die zichzelf regelmatig tegenspreekt.

Zo biedt Dorresteins narratief wat betreft de etiologie van haar aandoening, wanneer we kijken naar de manier waarop deze verhaaltechnisch wordt gepresenteerd, een uiterst ambigu beeld. Zoals gezegd benadrukt de schrijfster de lichamelijke oorzaken van haar kwaal. Opmerkelijk is echter dat de lezer in *Heden ik* desondanks regelmatig wordt geattendeerd op mogelijke emotioneel-psychologische verklaringen. Zo laat de schrijfster vallen dat ze ‘kort geleden onverwachts verlaten [was] door een man van wie [ze] veel hield’. Die traumatiserende gebeurtenis neemt ze in eerste instantie in overweging als factor van belang: ‘Kennelijk *somatiseerde* ik de staat van verstotene, verworpene, verlatene, verradene, belogene, ingeruilde.’ De overdreven nadruk op ‘*somatiseerde*’ en de spottende

toon ('Ik bedoel maar, zelfs in *Libelle* kon je tegenwoordig lezen over het dramatische verband tussen lichaam en geest') suggereren dat de verteller deze verklaring terzijde schuift.⁹⁸ Maar opvallender nog is dat Dorrestein toegeeft dat ze dit uit persoonsgebonden overwegingen doet. 'Later', schrijft ze namelijk, zou ze zich regelmatig afvragen wat er zou zijn gebeurd als ze ten tijde van de eerste symptomen niet zo 'van de kaart' zou zijn geweest:

Zou ik in dat geval beter op de signalen hebben gelet en mezelf meer in acht hebben genomen? Of was het andersom en kon mijn gebroken hart alleen maar zulke verpletterende proporties aannemen omdat ik op dat moment al geheel door mijn reserves heen was en bezig was reeds geruime tijd aan een onzichtbare ziekte te bezwijken?

Daarop laat de schrijfster volgen: 'Met het oog op mijn zelfrespect opteer ik maar voor het laatste.'⁹⁹ De plotse emotionele breuk komt daarna niet meer ter sprake, evenmin als de voorgeschiedenis of impact ervan, en Dorrestein's vermoedens over haar klachten richten zich al snel op haar acné-aanval en hersenschudding.

Voor alle duidelijkheid, het is ons er hier niet om te doen om alsnog een psychologiserende verklaring te zoeken voor de beschreven klachten: dat zou reductief en zelfs onethisch zijn.¹⁰⁰ Waar het ons om gaat, is dat Dorrestein in haar rol als verteller in deze passage een aanvullende, compliceerende, psychologische problematiek aanstipt, maar die vanuit persoonlijke overwegingen in het vervolg van haar verhaal verzwijgt. Moreel is dat het goed recht van de auteur, maar voor *Heden ik* als kennisbron heeft die ingreep in de verhouding tussen 'fabula' en 'suzjet' – tussen het gebeurde en het vertelde – belangrijke consequenties.¹⁰¹ Als de verteller selectief blijkt te zijn geweest in het beschrijven van haar ervaringen, dan is niet langer vol te houden dat in de autopathografie een zelf-in-crisis aan het woord komt dat is teruggeworpen op zijn eigen lichamelijke realiteit, zoals Hawkins suggereerde: de verteller kiest er immers voor een narratieve 'versie' van zichzelf te presenteren.¹⁰² Daarmee wordt een interpretatieve openheid geïntroduceerd die de betrouwbaarheid van *Heden ik* structureel onder druk zet: welke aspecten van haar ziekte-ervaring deelt Dorrestein met de lezer en welke niet? En hoe verhoudt zich haar principiële weigering om psychologische factoren in overweging te nemen tot haar stelling dat ME/CVS aantoonbaar een somatische problematiek is? Op het punt van de psychologische dan wel somatische problematiek van ME/CVS blijft *Heden ik* dus bij nader inzien onbepaald.

Een vergelijkbare meerzinnigheid kenmerkt de manier waarop Dorrestein schrijft over de status van ME/CVS. Enerzijds claimt ze, zoals gezegd, dat het syndroom lichamelijk verklaarbaar is. Zo stelt ze dat er onderzoek genoeg is dat laat zien dat patiënten ‘iets in hun organisme meedragen dat niet in de haak is’ en haalt ze een experimentele studie aan waarin apen ‘menselijk ME-materiaal [kregen] ingespoten’, met alle gevolgen van dien.¹⁰³ Anderzijds laat ze, paradoxaal genoeg juist op het moment dat ze erkenning krijgt voor haar aandoening, de status van haar kwaal in het ongewisse. Wanneer Dorrestein beschrijft hoe ze uiteindelijk formeel wordt gediagnostiseerd als ‘klassiek ME-geval’, stelt haar verslag van die diagnose de verklarende waarde en ‘klassieke’ status ervan opnieuw ter discussie. Zo legt ze uit dat nieuw onderzoek heeft aangetoond dat ze een ‘ontregelde suikerhuishouding’ heeft, een ‘zware kwikvergiftiging’, en een ‘candida-infectie’.¹⁰⁴ Maar gelijk daarop stelt ze dat het ‘niet bekend is of de plagen die mij bezoeken oorzaak of gevolg zijn van ME’, om daaraan toe te voegen: ‘wat dat dan ook wezen moge’.¹⁰⁵ Die toevoegingen vormen een zogenaamde anesis, een retorisch figuur die het eerder betoogde relativerend.¹⁰⁶ Dat Dorresteins geval ‘klassiek’ zou zijn, heeft blijkbaar niet te maken met een eenduidige, alles verklarende diagnose, maar eerder met het uitblijven daarvan. De verklarende waarde van de diagnose wordt nog sterker gerelativeerd wanneer de schrijfster toevoegt dat ‘in de medische literatuur heftige polemieken [worden] gevoerd’ over de vraag of kwikvergiftiging ‘werkelijk bestaat’ of niet. Haar eigen standpunt is opvallend pragmatisch: ‘Men voere ze maar. Ik vind het hele verhaal niet per definitie onwaarschijnlijk, maar ik kan me dan ook niet veroorloven om het onwaarschijnlijk te vinden.’¹⁰⁷ De waarschijnlijkheid van de medische verklaring, met andere woorden, is voor Dorrestein niet het belangrijkste criterium. De verklaring heeft vooral een subjectieve, uit nood geboren waarde: zij biedt de auteur ten minste nog enig houvast in een anderszins uitzichtloze situatie, waarin alles – diagnose, behandeling, prognose – onbepaald zou blijven.

Ten slotte draagt ook Dorresteins metaforische taalgebruik bij aan de onbepaaldheid van haar narratief. Uit de analyse van de receptie kwam al naar voren dat sommige lezers haar metaforen te overdreven en te kunstmatig vonden – als ‘een schuilkelder waarin [Dorrestein] haar zieke lichaam kan verstoppen’, zoals Spaink het formuleerde. Zulke kritiek lijkt te suggereren dat het figuurlijke, ‘verzonnen’ taalgebruik afleidt van de feitelijke, lichamelijke problematiek. Zo meent Spaink dat Dorresteins overdadige metaforiek tot gevolg heeft dat de lezer ‘bij geen enkele beschrijving zeker weet of het hier werkelijkheid of beeldspraak betreft’.¹⁰⁸

De metaforiek introduceert blijkbaar een onwenselijke interpretatieve ambiguïteit, die het verlangen naar eenduidige verklaringen frustreert.

Opvallender nog dan het gebruik van beeldend taalgebruik om symptomen te beschrijven is dat Dorrestein zélf, in weerwil van haar affiniteit met Sontags *Illness as Metaphor*, haar ziekte toch metaforisch lijkt te duiden. Sontag citerend, stelt Dorrestein eerst dat ‘de gezondste manier om over ziekte te denken juist verschoond is van metaforen’ – waarbij het haar vooral gaat om ziekte als metafoor voor een psychische problematiek.¹⁰⁹ Maar vervolgens presenteert ze op de laatste pagina van *Heden ik* alsnog een metaforische lezing van haar aandoening, die haar strikt-somatische verklaring op losse schroeven zet.

Dorrestein beschrijft daar hoe mijnwerkers vroeger ‘kanariepietjes’ mee de schacht in namen. Wanneer het vogeltje stierf, werd dat gezien als ‘een teken’ dat er giftige dampen of te weinig zuurstof in de mijn was. ‘ME-patiënten’, oppert de schrijfster, zijn misschien wel ‘de menselijke kanariepietjes van deze tijd’: ‘De rest van de mensheid [kan] maar beter snel haar consequenties trekken uit het feit dat wij als eersten en blijkbaar toevallig meest kwetsbaren nu al ziek zijn geworden van onze omgeving, van onze wereld, van de twintigste eeuw.’¹¹⁰ Weliswaar heeft de dood van het kanariepietje een duidelijke lichamelijke verklaring (in lijn met het pleidooi voor een somatische benadering van ME/CVS), maar die concrete oorzaak wordt met behulp van de metafoor gelijkgesteld aan drie varianten op een heel abstracte *totum pro parte*: onze omgeving, onze wereld, de twintigste eeuw.¹¹¹ Die beeldspraak zet een proces van betekenisverruiming in gang dat in de semiotiek ook wel bekend staat als metonymische verschuiving of ‘skidding’, waardoor niet alleen lichamelijke, maar ook sociale, culturele en historisch-contextuele factoren in aanmerking komen als mogelijke oorzaken van de ziekte.¹¹² De vergelijking, kortom, zet alsnog de deur open voor niet-somatische, metaforische verklaringen voor ME/CVS.

Wie *Heden ik* leest met oog voor de rol van ‘[the] formal organization, rhetorical structure and thematic content’ ervan, zoals Woods voorstelde, ontdekt dat de narratologische, retorische, en metaforische aspecten van het verhaal als verhaal de epistemologische claim ervan onder druk zetten.¹¹³ Ingrepen in de verhaalstructuur wijzen op mogelijke factoren van invloed die door de verteller zijn verzwegen; retorische wendingen stellen de gepresenteerde verklaringen ter discussie; en het gebruik van beeldspraak brengt oncontroleerbare betekenisverschuivingen met zich mee. Dat heeft een belangrijk gevolg voor de epistemologisch functie van *Heden ik*: de status van het boek als kennisbron is structureel onbepaalbaar.

5 Conclusie

Dat *Heden ik* cruciaal is geweest voor de aandacht voor ME/CVS in Nederland, is overduidelijk. Met de publicatie van het boek komt er in één klap een einde aan de relatieve onbekendheid van de aandoening: de schrijfster kwam uitgebreid in het nieuws en haar boek is sindsdien een standaardreferentie, zowel in het publieke debat als in de medische literatuur. Toch is de receptie van *Heden ik*, zo hebben we laten zien, er één van uitersten. Voor sommige lezers geeft Dorrestein ME/CVS-patiënten een stem, brengt ze overtuigend onder woorden wat het karakter en de impact van deze chronische ziekte is, en draagt ze zo bij aan het inzicht in de problematiek. Voor andere lezers blijft haar verhaal te teatraal en te beeldsprakig, waardoor de concrete, lichamelijke problematiek te weinig inzichtelijk wordt gemaakt.

Met onze 'dubbele' lezing van *Heden ik* hebben we laten zien dat Dorrestein's autopathografie twee gezichten heeft. Wie het verhaal van de schrijfster met een medische of medisch-psychologische blik bekijkt, ziet treffende overeenkomsten met de narratieve dimensies van ME/CVS. Zo doet Dorrestein verslag van de biografische 'disruptie' die haar ziekte teweegbrengt, doorloopt ze de verschillende fases die het ziektenarratief van veel van haar lotgenoten kenmerkt, en verzet ze zich – net als veel andere patiënten – tegen een psychologiserende interpretatie van symptomen. Dat lotgenoten zich in haar verhaal herkennen, en dat het boek aangehaald wordt in medische en psychologische standaardwerken, is dan ook begrijpelijk. Als we ons bij de lectuur echter rekenschap geven van het verhaal *als* verhaal, met specifieke narratologische, retorische en stilistische eigenschappen, blijkt de epistemologische status van Dorrestein's verslag onbepaald: de inzichten en verklaringen die de schrijfster in *Heden ik* naar voren brengt, worden op belangrijke momenten teruggenomen, gerelativeerd, of door metaforische dubbelzinnigheden ondermijnd.

Heden ik laat daarmee zien dat de status van de autopathografie als kennisbron ambigu kan en mag blijven. De biografische crisis waar het 'zieke zelf' zich in bevindt, zo wordt duidelijk, blijkt er in dit geval niet toe te leiden dat de verschillende 'fictions, metaphors and versions of self' wegvallen, zoals Hawkins meende, noch dat de lezer gegarandeerd inzicht krijgt in de 'pragmatic reality and experiential unity of the autobiographical self'.¹⁴ Eerder is Dorrestein's verslag een demonstratie van autobiografisch schrijven als een vorm van 'personal self-shaping', die vorm krijgt binnen specifieke 'literary laws', zoals Radden en Varga betoogden. Beeldspraak, plot en genre brengen een set literaire regels en betekenissen met

zich mee, die de constructie van het autopathografische zelf aansturen en (ver)vormen. Tegelijkertijd nuanceert onze dubbele lezing van *Heden ik* het standpunt van Radden en Varga dat ziektememoires ons meer vertellen over het *litteraire* discours over een ziekte dan over de concrete, rauwe ziekte-ervaring zelf.¹¹⁵ Zoals blijkt, sluit Dorresteins verhaal wel degelijk nauw aan bij wat bekend is over de concrete, alledaagse zelf-narratieven van patiënten met ME/CVS.

Daarmee is het eerste te toetsen uitgangspunt waarmee we ons artikel openen – het punt dat (auto)pathografische teksten zoals *Heden ik* een meerwaarde hebben omdat ze, anders dan objectieve, strikt-medische ziektegeschiedenissen, lezers inzichten kunnen bieden in de eigen ervaring van de zieke zelf – houdbaar gebleken. Bij het tweede uitgangspunt, namelijk dat de verworven inzichten problematisch en zelfs onbetrouwbaar zijn vanwege het literaire karakter van de autopathografie, moet de nodige nuancering worden aangebracht. Dat de epistemologische waarde van autopathografieën onbepaald is, zo hebben we immers gezien, wil niet zeggen dat het verhaal zich losgezongen heeft van de narratieve dimensie van de ziekte-ervaring.

Een aansluitend – fundamenteel – inzicht dat Dorresteins boek de lezer biedt is dat het zelfs te betwijfelen is of epistemologische onbepaaldheid en interpretatieve dubbelzinnigheden wel zo vreemd zijn aan de concrete, ‘rauwe’ ziekte-ervaring. Typerend voor *Heden ik* is dat het óók een verhaal is van onbegrip, onzekerheden en gebrek aan eenduidige verklaringen. Dorresteins relaas staat bol van formuleringen als ‘ik [werd] door enige twijfel bekropen’, ‘ik kon niet begrijpen’, ‘een blik vol twijfel’, ‘het is onbegrijpelijk’, ‘ik ben blijkbaar een wandelende anomalie’, ‘het is niet te begrijpen’, ‘ik [koester] in alle stilte mijn twijfels’, ‘we hebben er soms zelfs aan getwijfeld’, enzovoorts.¹¹⁶ Die herhaalde formuleringen illustreren een belangrijk kenmerk van ME/CVS, namelijk dat onzekerheid en gebrek aan eenduidige verklaringen *onderdeel zijn* van de ziekte-ervaring – iets dat door medisch onderzoek is bevestigd.¹¹⁷ Furst stelt zelfs dat deze interpretatieve onzekerheid van de psychosomatische problematiek ertoe leidt dat deze zich bij uitstek leent voor een *litteraire* verwerking: ‘[P]recisely this openness to multilayered interpretation and, above all, to metaphoricity [figuurlijk, dat wil zeggen: niet medisch-objectief taalgebruik, GF&SvG] make psychosomatic disorders an inviting terrain for reading from a literary angle.’¹¹⁸

Zo bezien is het dus juist de literaire component van *Heden ik* die de lezer inzicht biedt in een belangrijk aspect van de ziekte-ervaring van ME/CVS – namelijk dat een eenduidige, definitieve verklaring voor wat de

patiënt overkomt er simpelweg (nog) niet is. Die conclusie, zo menen we, kan ook breder worden getrokken. De onbepaaldheid van het autopathografische schrijven vraagt aandacht voor de narratieve ambiguïteit, de existentiële onzekerheid, en de interpretatieve crisis die inherent zijn aan elke ziekte-ervaring. Daarom is een literatuurwetenschappelijk perspectief op ziektememoires, met zorgvuldige aandacht voor het literaire karakter van het autopathografische schrijven, van groot belang voor een goed begrip van wat het betekent om ziek te zijn.

Noten

1. Sontag (1978), 3.
2. Bury (1982), 167.
3. In dit artikel zal nu eens sprake zijn van ME, dan van CVS, dan weer van ME/ CVS. De vraag of deze afkortingen inwisselbaar zijn, blijft echter omstreden: volgens sommige onderzoekers en/of patiënten is CVS simpelweg een recentere benaming voor ME, volgens anderen (zoals Dorrestein) verwijzen ME en CVS misschien wel naar dezelfde kwaal maar is ME te prefereren, en weer anderen zijn van mening dat ME en CVS twee duidelijk verschillende aandoeningen zijn. In dit artikel proberen we zoveel mogelijk aan te sluiten bij de terminologie uit de verschillende bronnen die we aanhalen. Dorrestein sprak structureel over 'ME'; wanneer we uit *Heden ik* citeren, volgen we de schrijver daarin. Later is in het publieke debat en het medische onderzoek de term CVS een belangrijke rol gaan spelen; wanneer we bronnen aanhalen waarin die term de voorkeur krijgt, sluit we daarbij aan. Wanneer we, ten slotte, een algemene uitspraak doen, spreken we van ME/ CVS.
4. Dorrestein (1993), 24.
5. Siebinga (1993).
6. Smith & Watson (2002), 108.
7. Dorrestein (1993), 64; zie ook Warmels (1996).
8. Furst (2003), xii.
9. Barthes (1985). Een gelijksoortige insteek kenmerkt Danou (1994) en Vandamme (2007).
10. Smith & Watson (2002), 8-9.
11. Levinson (2005).
12. Wisse (1994).
13. Frank (1995); Couser (1997); Wood (2013).
14. Zie Frank (1994); Frank (2012).
15. Couser (1997), 189.
16. Frank (1995), 53 e.v.
17. Frank (2000), 135.
18. Frank (1994), 5.
19. Frank (1994), 8.
20. Frank (2012), 40.
21. Smith & Watson (2001), 8-9.
22. Hawkins (1999), 17; cursivering GF&SvG.
23. Hawkins (1999), 12.

24. Hardwig (1997), 50.
25. Garden (2010).
26. Radden & Varga (2013), 102; cursivering in origineel.
27. Radden & Varga (2013), 100.
28. Woods (2011), 75.
29. Dorrestein (1993), 24, 26.
30. Dorrestein (1993), 30, 84.
31. Wilson (1990), 481; Straus (1991), S2.
32. Ook nu nog wordt 'fatigue syndrome' geassocieerd onder 'neurasthenia' in bijvoorbeeld de International Classification of Diseases (ICD-10) van de World Health Organization (ICD 2010).
33. Lian & Bondevik (2015), 927
34. Strauss (1991); Ware (1992); Deth (2001); Lian & Bondevik (2015).
35. Shorter (1993), 6.
36. Tak & Van Geelen (2017).
37. Lian & Bondevik (2015), 927.
38. Vandereycken e.a. (2008). Er bestaat overigens geen brede consensus over de exacte criteria voor CVS: er zijn een tiental verschillende sets aan criteria in omloop, die naast elkaar gebruikt worden in diagnostiek en wetenschappelijk onderzoek; zie Brurberg e.a. (2014).
39. APA (2000), 450-452; APA (2013), 309-315.
40. Vandereycken e.a. (2008), 307-308.
41. Aronowitz (1998), 35.
42. Hawkes (2011).
43. Van Geelen (2010), 12-13.
44. Van der Linden (1993).
45. Dorrestein (1993), 30-31.
46. Dorrestein (1993), 203-204.
47. Van den Blink (1993).
48. Kellerhuis (1998).
49. Spaink (1993) beschrijft ME in haar recensie stellig als 'een biochemische kettingreactie die het immuunsysteem verstoort'. Andere lezers hebben zo hun twijfels. Zo trekt Brinkgreve (1993) 'de diagnose "verminderd afweersysteem"' in twijfel en stelt ze dat het een 'raadsel' blijft 'wat [Dorrestein] nu eigenlijk heeft'. Ook Doomen (1993) blijft met vraagtekens zitten. Ze 'betraapt' zichzelf op gedachten als: 'Ja, maar als je echt zo ziek bent, dan kun je toch geen boeken schrijven, dan kun je toch niet op televisie zo vlot je verhaal houden? Je moet je wel aan de regels houden. Ziek is ziek.' Om daar gelijk aan toe te voegen: 'En daar gaat het nou net om. Dat die scheidslijn op die manier niet te trekken is.'
50. Het getal 40.000 wordt gemeld door het CPNB, dat het boek opvallend genoeg in de categorie 'Lichaam en geest' opneemt; zie NRC (1994).
51. *Handelingen II*, 1994, 32, 2114.
52. Jungschleger (1995).
53. *NRC* (1993).
54. Warmels (1996).
55. De Ridder e.a. (2000); Van Houdenhove (2001); Vandereycken & Deth (2001).
56. Mulder (1993).
57. Doomen (1993).
58. Brinkgreve (1993).

59. Hoogervorst (1993).
60. Dorrestein (1993), 45.
61. Spaink (1993).
62. Asbring (2000), 315; Larun & Malterud (2007), 26.
63. Clarke & James (2003), 1393.
64. Ware (1992), 347; Larun & Malterud (2007), 20.
65. Larun & Malterud (2007), 24; vergelijk Horton-Salway (2001), 255.
66. Zie Whitehead (2006), 2242: 'All eight people in this group "forced" the issue of a diagnosis of CFS/ME by presenting the GP with a self-made diagnosis supported by the evidence they had acquired to back these assertions, a process that took most several years.'
67. Whitehead (2006), 2240-2244.
68. Clarke & James (2003), 1391-1392; Whitehead (2006), 2241.
69. Clarke & James (2003), 1391-1392.
70. Dorrestein (1993), 181.
71. Dorrestein (1993), 14.
72. Dorrestein (1993), 15, 19, 21.
73. Dorrestein (1993), 22.
74. Dorrestein (1993), 26.
75. Dorrestein (1993), 26.
76. Dorrestein (1993), 40.
77. Dorrestein (1993), 71-94.
78. Dorrestein (1993), 181.
79. Dorrestein (1993), 199.
80. Dorrestein (1993), 194.
81. Dorrestein (1993), 101.
82. Dorrestein (1993), 148.
83. Dorrestein (1993), 169, 165.
84. Dorrestein (1993), 166.
85. Couser (1997), 47.
86. Dorrestein (1993), 188, 200, 201.
87. Dorrestein (1993), 98.
88. Dorrestein (1993), 19.
89. Dorrestein (1993), 43, 98, 31.
90. Dorrestein (1993), 12, 62, 154.
91. Dorrestein (1993), 102, 156.
92. Dorrestein (1993), 56.
93. Dorrestein (1993), 15, 17, 23, 57, 128, 187; cursivering in origineel.
94. Dorrestein (1993), 69.
95. Dorrestein (1993), 31, 56.
96. Dorrestein (1993), 187, 196.
97. Zie Van Goidsenhoven, dit nummer.
98. Dorrestein (1993), 14-15.
99. Dorrestein (1993), 16.
100. Furst (2003), 53.
101. Bal (2009), 67.
102. Hawkins (1999), 17; cursivering GF&SvG.
103. Dorrestein (1993), 31.
104. Dorrestein (1993), 181.

105. Dorrestein (1993), 182.
106. Howard (2010), 32.
107. Dorrestein (1993), 183.
108. Spaink (1993).
109. Dorrestein (1993), 68.
110. Dorrestein (1993), 201.
111. Zie ook Dorrestein (1993), 188: 'In *Overload* stelt Jacqueline Steincamp dat er in de westerse wereld sprake is van een schrikbarende toename van allergische klachten waarvan de oorzaken opnieuw *in het milieu in de breedste zin van het woord*, de moderne leefwijze en de eenzijdige eetgewoonten moeten worden gezocht'; cursivering GF&SvG. Vergelijk hiermee de parallellen die Wessely (1995, 28) signaleert tussen de 'overload'-theorie over ME/CVS en negentiende-eeuwse verklaringen voor neurasthenie.
112. Barthes (1998), 92-93; zie ook de toelichting in Silverman (1984), 256.
113. Woods (2011), 75.
114. Hawkins (1999), 17; cursivering GF&SvG.
115. Radden & Varga (2013), 100.
116. Dorrestein (1993), 19, 22, 75, 79, 135, 181, 191.
117. Cooper (1997).
118. Furst (2003), x.

Literatuur

- APA [American Psychiatric Association], *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5*, American Psychiatric Association, Washington, 2013.
- APA [American Psychiatric Association], *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV-TR*, American Psychiatric Association, Washington, 2000.
- Aronowitz, R.A., *Making Sense of Illness. Science, Society, and Disease*, Cambridge University Press, Cambridge, 1998.
- Asbring, P., 'Chronic Illness – A Disruption in Life. Identity-Transformation Among Women With Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia', in: *Journal of Advanced Nursing* 34, 3, 312-319.
- Bal, M., *Narratology. Introduction to the Theory of Narrative*, University of Toronto Press, Toronto, 2007.
- Barthes, R., 'Sémiologie et médecine', in: Barthes, R., *L'aventure sémiologique*, Éditions du Seuil, Paris, 1985, 273-283.
- Barthes, R., *S/Z*, Hill & Wang, New York, 1998.
- Blink, I. van den, 'Van ellende word je alleen maar een zeikerd', in: *Nieuwsblad van het Noorden*, 30-04-1993.
- Brurberg, K.G., Fønhus, M.S., Larun, L., Flottorp, S. & Malterud, K., 'Case Definitions for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME): A Systematic Review', in: *BMJ Open* 4, 2014, 2., 1-12.
- Clarke, J.N. & James, S., 'The Radicalized Self. The Impact of the Self on the Contested Nature of the Diagnosis of Chronic Fatigue Syndrome', in: *Social Science and Medicine* 57, 2003, 8, 1387-1395.
- Cooper, L., 'Myalgic Encephalomyelitis and the Medical Encounter', in: *Sociology of Health & Illness* 19, 1997, 2, 186-207.

- Couser, G.T., 'Autopathography. Women, Illness, and Lifewriting', in: *A/B: Auto/biography Studies* 6, 1991, 1, 65-75.
- Couser, G.T., *Recovering Bodies. Illness, Disability, and Life Writing*, University of Wisconsin Press, Madison, 1997.
- Danou, G., *Le corps souffrant. Littérature et médecine*, Champ Vallon, Seyssel, 1994.
- Deth, R. van, 'Het chronisch vermoedheidssyndroom op het net', in: *Psychopraxis* 3, 2001, 2, 67-69.
- Doomen, J., 'Hersenen van koeievlaai en je voelen als een flensje', in: *de Volkskrant*, 22-5-1993.
- Dorrestein, R., *Heden ik*, Contact, Amsterdam, 1993.
- Frank, A.W., 'Reclaiming an Orphan Genre. The First-Person Narrative of Illness', in: *Literature and Medicine* 13, 1994, 1, 1-21.
- Frank, A.W., *The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics*, University of Chicago Press, Chicago, 1997.
- Frank, A.W., 'Illness and Autobiographical Work. Dialogue as Narrative Destabilization', in: *Qualitative Sociology* 23, 2000, 1, 135-156.
- Frank, A.W., 'Practicing Dialogical Narrative Analysis', in: Holstein, J.A. & Gubrium, J.F. (red.), *Varieties of Narrative Analysis*, Sage, Los Angeles, 2012, 33-52.
- Furst, L.R. *Idioms of Distress. Psychosomatic Disorders in Medical and Imaginative Literature*, State University of New York Press, Albany, 2012.
- Garden, R., 'Telling Stories about Illness and Disability. The Limits and Lessons of Narrative', *Perspectives in Biology and Medicine* 53, 2010, 1, 121-135.
- Geelen, S.M. van, *Understanding Self-Experience in Adolescent Chronic Fatigue Syndrome*, De Toekomst, Hilversum, 2010.
- Hardwig, J., 'Autobiography, Biography, and Narrative Ethics', in: Nelson, H.L. (red.), *Stories and Their Limits. Narrative Approaches to Bioethics*, Routledge, New York, 1997, 50-64.
- Hawkes, N., 'Dangers of Research into Chronic Fatigue Syndrome', in: *BMJ*, 2011, 342, URL: <http://www.bmj.com/content/342/bmj.d3780>.
- Hawkins, A.H., *Reconstructing Illness. Studies in Pathography*, Perdue University Press, West Lafayette, 1999.
- Hoogervorst, I., 'Ik ben geen ME, ik heb het alleen maar', in: *De Telegraaf*, 28-6-1993.
- Horton-Salway, M., 'Narrative Identities and the Management of Personal Accountability in Talk about ME. A Discursive Psychology Approach to Illness Narrative', in: *Journal of Health Psychology* 9, 2, 2001, 247-259.
- Houdenove, B. van, *Moe in tijden van stress. Luisteren naar chronischevermoedheidssyndroom*, Lannoo, Tiel, 2001.
- Howard, G., *Dictionary of Rhetorical Terms*, XLibris, Thorofare, 2010.
- Jungshleger, I., 'ME: hersens als een koeievlaai, een lijf als pap', in: *de Volkskrant*, 23-3-1995.
- Kellerhuis, T., 'Ik zou over mijn eigen doodsbed nog een klucht kunnen schrijven', in: *Humo*, 28-7-1998.
- Larun, L. & Malterud, K., 'Identity and Coping Experiences in Chronic Fatigue Syndrome. A Synthesis of Qualitative Studies', in: *Patient Education and Counseling* 69, 2007, 1, 20-28.
- Levinson, J.L., *Textbook of Psychosomatic Medicine*, American Psychiatric Publishing, Arlington, 2005.
- Lian, O.S. & Bondevik, H., 'Medical Constructions of Long-Term Exhaustion, Past and Present', in: *Sociology of Health & Illness* 37, 2015, 6, 920-935.
- Linden, F. van der, 'Lijden loutert niet. Je wordt er alleen maar een zeikerd van', in: *NRC Handelsblad*, 24-4-1993.
- Mulder, R., 'Spieren dansen de horlepiep', in: *NRC Handelsblad*, 7-5-1993.
- NRC 1993, [Congresaankondiging], in: *NRC Handelsblad*, 11-9-1993.

- NRC 1994, 'Verkoop van dichtbundel van Herzberg breekt record', in: *NRC Handelsblad*, 6-9-1994.
- Radden, J. & Somogy, V., 'The Epistemological Value of Depression Memoirs. A Meta-Analysis', in: K.W.M. Fulford e.a. (red.), *The Oxford Handbook of Philosophy and Psychiatry*, Oxford University Press, Oxford, 2013, 99-115.
- De Ridder, D. de, Schreurs, C., & Schaufeli, W., (red.), *De psychologie van de vermoeidheid*, Van Gorcum, Assen, 2000.
- Shorter, E., 'Chronic Fatigue in Historical Perspective', in: Bock, G.R. & Whelan, J. (red.), *Chronic Fatigue Syndrome*, Chichester, Wiley, 1993, 6-16.
- Siebinga, H., 'Renate Dorrestein ontroerd door Romeinprijs', in: *Leeuwarder Courant*, 8-12-1993.
- Silverman, K., *The Subject of Semiotics*, Oxford University Press, Oxford, 1984.
- Smith, S. & Watson, S., *Reading Autobiography. A Guide for Interpreting Live Narratives*, University of Minnesota Press, Minneapolis, 2001.
- Spaank, K., 'Kruisgang. De tussentijd van Renate Dorrestein', in: *De Groene Amsterdammer*, 28-4-1993.
- Straus, S.E., 'History of Chronic Fatigue Syndrome', in: *Reviews of Infectious Diseases* 13, 1991, 1, S2-S7.
- Tak, L. & Van Geelen, S., 'Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten. Voorkomen en herkennen', in: Spaans, J., Horst, H. van der., Rood, Y. van, Visser, S., Rosmalen, J. & Wilgen, P. van (red.), *Handboek behandeling van somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten*, Lannoo, Houten, 2017, 33-49.
- Vandamme, S., *Koele minnaars. Medische verwoording en literaire verbeelding*, dissertatie VU, Amsterdam, 2007.
- Vandereycken, W. & Deth, R. van, *Psychiatrie*, Bohn Stafleu van Loghum, Houten, 2001.
- Vandereycken, W., Hoogduin, C.A.L. & Emmelkamp, P.M.G. (red.), *Handboek psychopathologie. Deel 1: Basisbegrippen*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten, 2008.
- Ward, C.D., 'Scientifically Speaking. CFS/ME in the Medical Literature', in: Ward, C.D. (red.), *Meaning of ME. Interpersonal and Social Dimensions of Chronic Fatigue*, Palgrave Macmillan, Basingstoke, 2015, 26-33.
- Ware, N.C., 'Suffering and the Social Construction of Illness. The Delegitimation of Illness Experience in Chronic Fatigue Syndrome', in: *Medical Anthropology Quarterly* 6, 1992, 4, 347-361.
- Warmels, H., 'Ik leef met ME alsof ik 93 jaar oud ben', in: *Algemeen Dagblad*, 3-5-1996.
- Wessely, S., 'Chronic Fatigue Syndrome. A 20th Century Illness?', in: *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health* 23, 1995, 3, 17-34.
- Whitehead, L.S., 'Quest, Chaos and Restitution. Living with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis', in: *Social Science and Medicine* 62, 2006, 9, 2236-2245.
- Wilson, C.W., 'Myalgic Encephalomyelitis. An Alternative Theory', in: *Journal of the Royal Society of Medicine* 83, 1990, 8, 481-483.
- Wisse, B., 'Schrijven over je ziekte', in: *Nederlands Dagblad*, 10-12-1994.
- Wood, M.E., *Life Writing and Schizophrenia. Encounters at the Edge of Meaning*, Rodopi, Amsterdam, 2013.
- Woods, A., 'The Limits of Narrative. Provocations for the Medical Humanities', in: *Medical Humanities* 37, 2011, 2, 73-78.

Over de auteurs

Gaston Franssen is universitair docent aan de Universiteit van Amsterdam. De afgelopen jaren publiceerde hij op het vlak van literaire cultuur, *celebrity studies* en onderzoek naar ziektenarratieven. Zo publiceerde hij over literaire beroemdheid (*Journal of Dutch Literature*, 2011), alsook over literaire fancultuur (*Spiegel der Letteren*, 2014). Samen met Stefan van Geelen verzorgde hij in 2017 het themanummer 'Management of the self: An interdisciplinary approach to self-management in psychiatry and psychosomatic medicine' voor *Philosophy, Psychiatry & Psychology*. In 2018 verschijnt van zijn hand een artikel over popcultuur, psychopathologie en Demi Lovato in het *European Journal of Cultural Studies*.

E-mail: G.E.H.I.Franssen@uva.nl

Stefan van Geelen is senior-onderzoeker op het gebied van ontwikkelingsgerichte zorg aan het Universitair Medisch Centrum Utrecht, Divisie Kinderen. Hij studeerde filosofie aan de Universiteit Utrecht en promoveerde in het UMC Utrecht bij de medische psychologie op onderzoek naar de belevingswereld van jongeren met het chronisch vermoeidheidssyndroom. Momenteel werkt hij o.a. aan het interdisciplinaire project 'Healthy play, better coping' binnen het strategisch thema *Dynamics of Youth* van de Universiteit Utrecht. Samen met Gaston Franssen verzorgde hij in 2017 het themanummer 'Management of the self: An interdisciplinary approach to self-management in psychiatry and psychosomatic medicine' voor *Philosophy, Psychiatry & Psychology*.

E-mail: S.M.vanGeelen@umcutrecht.nl