

— MARC D. FELDMAN —
& GREGORY P. YATES —

OPZETTELIJK ZIEK



DE NAGEBOOTSTE STOORNIS
HERKENNEN EN BEGRIJPEN

Boom

‘Als arts in opleiding wordt ons geleerd om naar patiënten te luisteren en te geloven wat ze zeggen. Maar wat doen we als het verhaal van de patiënt niet overeenkomt met testresultaten of de beschrijving van derden? In dit fascinerende boek, met hoofdstukken over gefingeerde en geïnduceerde ziekte bij kinderen, cybermisleiding en münchhausen-by-proxy bij dieren, illustreren Feldman en Yates het rijke klinische materiaal met uitgebreide eerste persoonsverslagen. Hiermee moedigen ze ons aan om verder te kijken dan de conventionele therapeutische relaties, en de ethische en professionele dilemma’s aan te pakken die zich voordoen. Door na te denken over wat mensen doet verzinnen en bedriegen, laten ze ons kennismaken met manieren om deze complexe behoeften te begrijpen en ermee om te gaan.’

– Christopher Bass, MA, MD, FRCPsych,
consulent consultatieve psychiatrie, John Radcliffe Hospital

‘Marc Feldman is een alomtewaardeerde expert op het gebied van de nagebootste stoornis – een aandoening die in de klinische praktijk vaak over het hoofd wordt gezien, enorm veel lijden veroorzaakt, en heel lastig te behandelen is. Dit nieuwe boek van Feldman is een fascinerende en zeer waardevolle bijdrage, die licht werpt op deze vaak onbegrepen psychische stoornis.’

– Katharine A. Phillips, MD, hoogleraar Psychiatrie, Weill Cornell Medical College & Warren Alpert Medical School of Brown University

OPZETTELIJK ZIEK

DE NAGEBOOTSTE STOORNIS
HERKENNEN EN BEGRIJPEN

Marc D. Feldman & Gregory P. Yates

Boom

Voor mijn drie beste vrienden: mijn zoon (Lee), mijn dochter (Sara) en mijn poedel (Max)
Voor mijn ouders en Bill Gurney

Oorspronkelijk: *Dying to be ill. True stories of medical deception*

All rights reserved. Authorised translation from the English language edition published by Routledge, a member of the Taylor & Francis Group, LLC.

© Nederlandse vertaling: Boom uitgevers Amsterdam, 2020

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 j^o Besluit van 27 november 2002, Stbn 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprerecht te Hoofddorp (Postbus 3060, 2130 KB, www.reprerecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912. Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.stichting-pro.nl).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

De uitgever heeft ernaar gestreefd de rechten van de illustraties en de artikelen volgens wettelijke bepalingen te regelen. Degenen die desondanks menen zekere rechten te kunnen doen gelden, kunnen zich alsnog tot de uitgever wenden.

Vertaling: Timon Meynen
Binnenwerk: ZetSpiegel, Best
Omslag: Bart van der Tooren

ISBN 9789024425778
NUR 770

www.boompsychologie.nl
www.boomuitgeversamsterdam.nl

Inhoud

Voorwoord	7
Opmerking van de auteurs	9
Inleiding	11
1. Ziekte en illusie – Een overzicht van medische misleiding	19
2. Medische mishandeling – Wanneer misleiding mishandeling is	53
3. Mentale maskerades	108
4. Mensen die het wat kan schelen – De slachtoffers van misleiding	146
5. Opheldering over motieven	171
6. Genezen	214
7. Geweten, ethiek en de wet	261
8. Cybermisleiding en münchhausen-by-internet	295
9. Overhaaste conclusies trekken – Valse beschuldigingen	318
10. Nagebootste stoornis opgedrongen aan een dier	338
Noten	351
Dankbetuiging	361
Register	363

Voorwoord

Dit boek is geschreven door prof. dr. Marc Feldman, hoogleraar psychiatrie aan de Universiteit van Alabama, USA, en expert op het gebied van de nagebootste stoornis, die de DSM-5-commissie adviseerde over het hoofdstuk daarover. En door Gregory Yates, arts in opleiding, die tijdens het schrijven verbonden was aan King's College, Londen, en vele mensen met nagebootste stoornis en hun naasten interviewde. Deze internationale combinatie van grote expertise en het perspectief van mensen die deze aandoening hebben of hebben gehad en hun naasten, maakt dit een innovatief boek van grote waarde voor behandelaars van deze patiënten, maar ook voor diegenen die zich afvragen of ze wellicht met een patiënt met nagebootste stoornis te maken hebben.

Dat er mensen zijn die zich voorwenden ziek te zijn, omdat ze de aandacht die ze daardoor krijgen zo nodig hebben, en dat deze mensen zelfs bereid zijn om zichzelf daarvoor soms zeer ernstig ziek te maken en operaties te ondergaan, is een schokkend gegeven voor iedere dokter of therapeut die er voor het eerst mee te maken krijgt. Het zet het basale vertrouwen dat ten grondslag ligt aan de arts-patiëntrelatie, namelijk dat patiënten hun arts juist informeren, en dat de arts hen gelooft en probeert hen beter te maken, volledig op zijn kop. En dat vraagt om een heroriëntatie van de wijze waarop de behandelaar zijn vak uitoefent. Dit boek biedt daarvoor aanknopingspunten. Vernieuwend en helpend zijn daarbij de vele besprekingen van patiënten door de schrijvers, maar ook de persoonlijke verhalen van patiënten zelf, die begrijpelijk maken hoe ze tot hun gedrag zijn gekomen.

In *Opzettelijk ziek* vertellen de auteurs hoe het begrip 'nagebootste stoornis' zich heeft ontwikkeld, en hoe men het kan onderscheiden van ziekteangststoornis, somatisch-symptoomstoornissen en simulatie, en automutilatie. Het tweede hoofdstuk be-

schrijft kindermishandeling als uiting van de nagebootste stoornis bij (meestal) de moeder (münchhausen-by-proxy). Zij maken soms niet zozeer zichzelf ziek, maar hun kind, echter met hetzelfde doel: om aandacht van artsen te krijgen. Een ander hoofdstuk gaat over hoe de arts en therapeut kunnen omgaan met liegen en het kunnen herkennen. Ook de impact op familie en vrienden van pathologisch liegen, bijvoorbeeld via het internet, komt aan de orde, en hoe men dat kan herkennen. Behandel mogelijkheden, en wat daarbij verwachtingen kunnen zijn, worden uitgebreid besproken. Daarbij kiezen de auteurs een brede insteek, waarin ook bijvoorbeeld religie een rol kan spelen. Ethische en juridische aspecten komen aan de orde, zoals de rol van de arts als getuige-deskundige in rechtszaken, aangespannen om financiële vergoedingen te krijgen net als hoe een arts valse beschuldigingen kan vermijden. Hoewel dit in de Nederlandse situatie nog niet in dezelfde mate speelt als in de vs, kan ook hier een arts te maken krijgen met een klacht. Het is verstandig om daar van meet af aan rekening mee te houden, bijvoorbeeld bij statusvoering.

Al met al is dit een up-to-date boek, en het eerste op dit gebied dat niet alleen maar het perspectief van de behandelaar geeft, maar ook dat van de patiënt, familie en vrienden. Dat is in veel opzichten een eyeopener. Het boek staat vol met – soms schokkende – verhalen, en biedt praktische handvatten hoe de diverse dilemma's te omzeilen en te laveren tussen Scylla en Charybdis in de diagnostiek, behandeling en omgang met deze patiënten. Last but not least is het ook positief om in het behandelhoofdstuk te lezen dat er toch veel bereikt kan worden met deze patiënten. Al met al een bijzonder interessant boek met een originele insteek dat voor behandelaars, familie en vrienden heel nuttig is, en de patiënten aan het woord laat.

Professor Christina van der Feltz-Cornelis

Professor Christina van der Feltz-Cornelis is psychiater-psychotherapeut en epidemioloog, verbonden aan de Universiteit van York, Engeland, als hoogleraar psychiatrie en epidemiologie, en honorary consultant psychiatry in de Tees, Esk and Wear Vally NHS Trust, Yorkshire. Daar levert zij een expertservice voor patiënten met somatisch-symptoomstoornissen en nagebootste stoornissen.

Opmerking van de auteurs

De belangrijkste psychologische kwesties in elke casus in dit boek beschrijven gebeurtenissen uit het echte leven. Behalve wanneer de naam en identificeerbare kenmerken van personen of locaties eerder elders werden vermeld, of wanneer mensen vroegen of hun echte naam kon worden gebruikt, zijn ze veranderd om de individuele privacy en anonimiteit te beschermen.

Vanuit het besef dat het taalgebruik belangrijke aspecten van persoonlijkheid en cultuur onthult, hebben de auteurs hun uiterste best gedaan om de eigen stem van degenen die hier hun verhaal doen te behouden.

De auteurs hebben alle mogelijke moeite gedaan om ervoor te zorgen dat de behandelopties en aanbevelingen in de tekst in overeenstemming zijn met de gangbare richtlijnen en praktijken op het moment van publicatie. Echter, in het licht van het voortschrijdende onderzoek, veranderingen in wet- en regelgeving en de constante stroom informatie, en omdat zich soms menselijke en technische fouten voordoen, raden de auteurs de lezers aan om het advies op te volgen van een professional die direct betrokken is bij hun medische zorg.

Inleiding

*We weven wel een heel verwarrend web,
wanneer we eerst bedriegen.
– Marmion, Sir Walter Scott (1808)*

Eva was een tiener toen ze besloot zichzelf ziek te maken. Vijftien jaar lang ging ze ziekenhuis in, ziekenhuis uit; soms verbleef ze er maanden aan een stuk. Ik¹ hoorde voor het eerst van Eva^{2,3}, toen zij mij schreef in 1994. We zouden elkaar later ontmoeten in mijn kantoor in Alabama, waar zij naartoe was verhuisd om bij mij in therapie te gaan. Let op: haar verhaal kan voor veel lezers verontrustend zijn; dat was het voor mij ook.



Mijn leven veranderde toen ik werd overgeplaatst naar een woonvoorziening voor autistische kinderen en kinderen met emotionele problemen. Ik werd daar geplaatst nadat ik had gedreigd mijzelf en mijn broertjes en zusjes wat aan te doen. In deze instelling was ik niet langer iemands kind, maar iemands taak. De meeste verzorgers waren integer en respectvol, maar een paar ook niet. Ik werd regelmatig geslagen, vastgebonden en vernederd.

Ik wilde vluchten. Ik wist dat ik met rust zou worden gelaten als ik ziek was. Dus maakte ik stiekem chemische brandwonden op mijn armen met ovenreiniger en dronk ik sap vermengd met schoonmaakmiddel. Ziekte ging veiligheid betekenen. Het was pas nadat ik op mijn achttiende een auto-ongeluk had gehad dat ik echt ontdekte hoeveel liefde en zorg je in het ziekenhuis kunt vinden. Ik was dol op het leven als patiënt, en ik wilde niet vertrekken. Ik dacht dat ik de hemel op aarde had gevonden. Toen het ziekenhuispersoneel mij beter leerde kennen, luncheden ze met mij, praatten ze met mij en lachten ze met mij, alsof zij mijn familie waren. Ik had altijd graag een familie willen hebben, of tenminste het gevoel willen hebben dat ik

ergens deel van uitmaakte. Ik was niet meer alleen op de wereld, want ik had verpleegkundigen en artsen.

Zodra ze mij ontsloegen, begon ik mijzelf weer ziek te maken, zodat ik weer kon worden opgenomen. Sommige dingen die ik deed, waren echt gevaarlijk. Zo injecteerde ik feces in mijn bloedbaan om ontstekingen uit te lokken, of ik slikte gootsteenontstopper om zweren in mijn maag en keel te krijgen. Soms legde ik loden dingen in kokend water en dronk die mix wanneer hij was afgekoeld, waardoor ik een loodvergiftiging kreeg. Als ik eenmaal was opgenomen in het ziekenhuis, vervulde ik mijn infuusvloeistof of hongerde ik mijzelf uit om zeker te lijken.

Mijn doel was nooit om mijzelf pijn te doen of blijvend te beschadigen. In feite verafschuwde ik pijn, maar dat was de prijs die ik moest betalen. Buiten het ziekenhuis had ik heimwee. Omdat ik dat nooit eerder had gevoeld, kon ik het niet verdragen. Ik had dat beetje aandacht van het ziekenhuispersoneel nodig om energie te krijgen. Niemand wil rottend voedsel van de straat eten, maar als je echt honger hebt, doe je dat misschien toch. Wat ik mijn lichaam aandeed, was een manier om te overleven.

Toentertijd vond ik niet dat ik disfunctioneel was. Ik kreeg de liefde en hulp die ik nodig had, en ik dacht dat ik niemand kwaad deed behalve mijzelf. Het ziekenhuis was mijn thuis. Ziekte was als een vriend die mij nooit in de steek zou laten.

Ik ging erg ver om mijn ziekte echt te laten lijken. Wanneer ik gootsteenontstopper slikte, deed ik die eerst in capsules, zodat mijn slokdarm niet beschadigd zou raken, waardoor je zou kunnen zien dat ik iets giftigs had ingenomen. Later stak ik een rietje door mijn urinebuis, en injecteerde ik de vloeistof rechtstreeks in mijn blaas. Dit was buitengewoon pijnlijk, en ik weet nog altijd niet hoe ik op dat idee ben gekomen.

Telkens werd ik weer ziek, werd ik opgenomen en werd ik weer beter. Ik ben wel dertig of veertig keer in het ziekenhuis beland voor talloze operaties en diagnostische onderzoeken, waaronder laparotomieën, lumbaalpuncties en heel wat CT-scans. Ik bracht gewoonlijk de belangrijke feestdagen door op zaal. Letterlijk honderden medicijnen kreeg ik voorgeschreven, vele met ernstige bijwerkingen of een verslavende werking.

Ik wist dat ik te ver was gegaan toen ik een tijd op de intensive care lag met een septische shock. Ik had feces geïnjecteerd in mijn bloed met een insulinespuit die ik bij een apotheek had gekocht. Dit was iets wat ik al vele keren had gedaan, maar dit keer besloot ik het te doen toen ik al griep had om het effect te vergroten. Vrijwel direct steeg mijn temperatuur tot boven de 41 graden en mijn bloeddruk kelderde naar wel 50/20. Ik werd snel opgenomen op de intensive care.

Ik was zo ziek dat ik de artsen die aan mijn bed kwamen niet kon antwoorden. Ik was bang dat ik dood zou gaan.



Renée, een 27-jarige moeder uit Montana, nam in de lente van 2017 contact met mij op. Zij had ook een pathologische behoefte aan aandacht, maar wilde zelf niet ziek zijn. Daarom gebruikte ze haar dochter. Nu ze is aangeklaagd voor een misdrijf, wordt Renée verteerd door spijt en is ze wanhopig op zoek naar gebeurtenissen in haar verleden die zouden kunnen verklaren waarom ze haar kind iets aan heeft gedaan.



Ik was altijd het zwarte schaap in mijn jeugd. Ik had nooit vriendinnetjes, en ik raakte altijd in moeilijkheden. Dit bezorgde me een behoorlijke reputatie in ons afgelegen stadje op het platteland. Overdag moest ik naar mijn peettante. Ik schreeuwde om aandacht.

Toen ik vijf werd, begon ik verhalen te verzinnen. Ik vertelde de paar vriendinnetjes die ik had op school bijvoorbeeld dat ik een kloon was of dat mijn moeder dood was. Toen ik in de puberteit kwam, gingen de leugens steeds vaker over seks, en met wat meer praktijkervaring werden ze ook overtuigend. Een tijdje beweerde ik zwanger te zijn. Ik pleegde ook diefstallen, meestal in plaatselijke winkeltjes, maar soms ook bij mijn familie.

Mijn ouders maakten zich veel zorgen over mijn gedrag, en ze sleepten me mee naar allerlei psychologen, psychiaters en andere hulpverleners. Rond deze tijd begon ik herinneringen kwijt te raken. Ik merkte bijvoorbeeld dat ik me perioden die heel stressvol waren geweest niet meer kon herinneren. Ik kreeg een antidepressivum, amitriptyline, dat ik misbruikte als een vorm van zelfbeschadiging. Ik deed hetzelfde met andere voorgeschreven medicijnen totdat ik in mijn polsen begon te snijden. Hier loog ik ook over. Toen ik achttien was werd Jerome geboren, mijn eerste kind. Zijn vader had ons al verlaten. Kort na Jeromes geboorte kreeg ik een ernstige aanval van post-partumdepressie, wat ertoe leidde dat ik het ouderlijk gezag over hem kwijtraakte. Radeloos probeerde ik suicide te plegen, en ik zat een maand in een psychiatrische instelling in Wyoming, waar ik naartoe was verhuisd toen Jerome was geboren.

Rond zijn eerste verjaardag werd ik herenigd met Jerome. Zijn terugkeer loste niks op, en ik streed jaren tegen depressie en suïcidale gedachten. Ik misbruikte medicijnen tot ik verslaafd was aan codeïne, oxycodon en morfine.

Ik voelde me overweldigd door het moederschap, er moest iets gebeuren. Toen Jerome vier werd, kwam de gedachte bij me op om hem iets aan te doen. Ik dagdroomde erover om Jerome te verstikken, hem te reanimeren en een ambulance te bellen. Voordat ik deze gedachten in de praktijk kon brengen, liet ik mezelf opnemen in een psychiatrisch ziekenhuis. Op mijn 26ste werd ik opnieuw zwanger, toen ik een relatie had met de man die later mijn verloofde zou worden. We kregen een prachtig meisje, dat we Martha noemden. Vlak voor haar eerste kerst werd Martha opgenomen in het ziekenhuis nadat ze thuis was gestopt met ademen. Ik had haar gereanimeerd en haar tot leven gewekt. Ze bleef stoppen met ademen in het ziekenhuis en werd uiteindelijk overgebracht naar een groter ziekenhuis voor onderzoek.

Vlak na die overplaatsing werd ik op het matje geroepen door een team van artsen, waaronder een neuroloog en een kinderbeschermingsarts. Ze zeiden dat ze mij ervan verdachten dat ik Martha kwaad deed. Jeugdzorg zou haar en Jerome bij me weghalen, en de politie zou een onderzoek instellen.

Ik ontkende onmiddellijk dat ik iets had misdaan. Dat ik alleen maar wist dat Martha episodes had waarin ze stopte met ademen. Maar de artsen hadden bewijs. Er was geen andere diagnose voor Martha's symptomen, en alleen ik was getuige geweest van de 'episodes'. Zij zeiden dat ik de apparatuur in haar videomonitoring-kamer had weggehaald of ermee geknoeid had. Bij al die 'episodes' werd Martha slap en ademde ze niet meer, maar herstelde ze binnen enkele minuten. Deze observaties, en de resultaten van een MRI, wezen op levensbedreigende kindermishandeling.

Ik besepte plotseling dat ik de momenten die voorafgingen aan Martha's 'episodes' niet kon terughalen. Ik kon me niet herinneren of ik haar iets had aangedaan of niet. Ik had visioenen en nachtmerries, maar ik wist niet zeker of die gingen over wat er werkelijk was gebeurd of wat de beschuldigingen in mijn hoofd deden. Ik stortte in en liet mezelf opnemen in een ziekenhuis.

Nu er wat tijd overheen is gegaan, kan ik me levendig twee van die 'episodes' herinneren, met de precieze details. Ik kan nu eerlijk toegeven dat ik mijn dochter heb doen stikken. Ik ben ziek en ik heb de juiste behandeling nodig zodat dit nooit meer gebeurt.



Mensen als Eva en Renée plegen een soort diefstal. Zij doen net alsof ze ziek zijn, waardoor ze stiekem zichzelf en anderen misbruiken om iets te verwerven waarvan zij het gevoel hebben dat het ontbreekt in hun leven. Hun leed is echt, maar het is niet echt

lichamelijk. Het is emotioneel lijden. De manieren die zij kiezen om met hun problemen om te gaan, nemen die pijn niet weg. Zij creëren een extra belasting, voor zichzelf en de gezondheidszorg.

Eva en Renée vroegen om medische hulp voor klachten die *nagebootst* waren. De ‘ziekten’ ontstonden niet op natuurlijke wijze, maar werden bewust en opzettelijk gecreëerd. Zij wisten precies wat zij deden. Renées verhaal doet denken aan een soort dissociatieve of ‘trance’-toestand, maar we moeten voorzichtig zijn om haar in dit verband helemaal op haar woord te geloven. Geheugenverlies is een handige manier om misdaden af te zwakken die niet langer ontkend kunnen worden.

De *nagebootste ziekte*⁴ wordt beschouwd als een van de controversieelste en lastigste problemen in de geneeskunde. Het is zeker een van de merkwaardigste. De meeste gezondheidszorgprofessionals komen in de loop van hun werkzame leven minstens één geval tegen, ook al realiseren ze zich dat niet altijd. Niet-gezondheidszorgprofessionals kan hetzelfde gebeuren. Ook onder vrienden, burens, collega’s of chatpartners op internet kan er iemand zijn die niet echt heldhaftig worstelt met gezondheidsproblemen die maar niet over gaan.

Ik zou Eva de diagnose nagebootste stoornis geven, wat een psychische aandoening is. Patiënten met deze stoornis hebben gewoonlijk maar één doel: andere mensen ervan overtuigen dat ze een medisch probleem hebben. Het probleem kan een ziekte, verwonding of een handicap zijn. Het kan lichamelijk zijn, zoals koorts, of psychisch, zoals een depressie, of beide.

Bij gevallen van nagebootste stoornis speelt misleiding altijd een rol. Deze patiënten liegen met woorden en daden om te krijgen wat ze willen. Zij geloven dat net doen alsof ze ziek zijn de enige manier is om hun psychische behoeften te bevredigen. Net zoals Eva verlangen velen naar de aandacht van artsen en verpleegkundigen, en stellen zich daarom gewillig bloot aan diagnostische onderzoeken, kijkoperaties en riskante behandelingen. Ik ben ook vele patiënten tegengekomen die volledig uit de buurt blijven van ziekenhuizen. Zij wilden alleen hun vrienden en familieleden voor de gek houden.

Sommige patiënten beweren slechts dat ze de ziekte van hun keuze hebben. Als hun daarnaar gevraagd wordt, dreunen ze een lijst met symptomen op die ze in een medisch handboek hebben gelezen. Sommigen overdrijven – een gewone hoofdpijn wordt ‘ondraaglijk’. Anderen gaan een stapje verder om de schijn van een ziekte te wekken – bijvoorbeeld door hun hoofd kaal te scheren of gewicht te verliezen en dan zeggen dat ze kanker hebben.

Eva wekte in feite haar ziekte op. In mijn ervaring is dit niet ongewoon. Het is gedrag dat lang geassocieerd werd met de extreemste variant van de nagebootste stoornis, die gewoonlijk het *syndroom van Münchhausen* wordt genoemd.