

## Vage klachten

Joke Mat

Specialisten beginnen groot onderzoek naar aanstellers

### **Medici krijgen meer belangstelling voor zieken bij wie niets wordt gevonden. De luisterende en pratende dokter moet de patiënt weer op de been krijgen. 'Je wordt hier serieus genomen.'**

De patiënten van het Centrum voor Onverklaarde Lichamelijke Klachten zijn ziek. Sommigen zitten zelfs in een rolstoel. Maar uit medisch onderzoek blijkt niet wat hen mankeert. Dat maakt het lastig uit te leggen wat ze hebben.

Zelf zeggen ze: Mijn ogen vallen dicht. Of: Ik val zeven keer per dag op de grond. Of: Ik heb uitval aan mijn linkerbeen.

Sylvia, een 23-jarige vrouw met donker haar die er sportief uitziet, zegt dat ze soms aanvallen heeft die dagen duren. Dan spreekt ze met vervormde stem, krijgt verkrampde handen en kan niet meer lopen. Ze geeft ook een verklaring. Ik heb veel traumas gehad in het verleden. Mijn geest verwerkt dat met mijn lichaam.

Zieken bij wie niets wordt gevonden zijn niet populair. Ouders, volwassen kinderen, vrienden en collegas zien hen, al dan niet openlijk, als aanstellers en simulanten. Mensen met kanker en diabetes komen gewoon werken, zegt psycholoog Els van der Linden van het bedrijfje Stress Balance. Mensen met vage klachten, die blijven thuis. Dan krijg je in een bedrijf een stemming van: wat een onzin.

Ook de meeste artsen interesseren zich niet voor deze patiënten. Het is geen groep waarmee je hoge ogen gooit, zegt kinderarts Bert Derkx van het Academisch Medisch Centrum (AMC) in Amsterdam. Wij leren in onze opleiding dat het verschrikkelijk is om een diagnose te missen. Deze patiënten leveren frustratie op.

Maar sinds kort neemt onder medici de belangstelling toe. Neurologen van het AMC en het Erasmus Medisch Centrum beginnen volgende maand een groot onderzoek naar de behandeling van deze groep. VU Medisch Centrum richt er binnenkort samen met stichting Buitenamstel Geestgronden een aparte polikliniek voor op. Het Emma Kinderziekenhuis AMC heeft al jaren z'n poli, samen met jeugdpsychiatrisch centrum de Bascule. Je ziet nu eindelijk dat we erover kunnen praten, zegt Bert Derkx, die met psychiater Anne Pauline Cohen het initiatief nam voor deze Psychiatric Medical Unit. Ik dacht vaak: ik weet niet wát er is, maar ik zie een kind dat verschrikkelijk lijdt. Laten we kijken of we toch wat kunnen doen.

Neuroloog Rien Vermeulen van het AMC rekent 20 procent van zijn patiënten tot de categorie onbegrepen. Een Schotse poli neurologie, die het onderzocht, vond 30 procent. Zulke grote aantallen, daar moet je wat mee, vindt Vermeulen. Maar er zijn nog steeds neurologen die denken dat z'n patiënt gewoon een uitkering wil. Uit onderzoek blijkt volgens hem dat de kwaliteit van leven van deze patiënten lager is dan die van mensen die te horen krijgen dat ze ernstig ziek zijn. Wij zien dus een grote groep voor wie we geen belangstelling hebben, maar die er behoorlijk rot aan toe is.

Wat moet je ermee? De tijd nemen, zegt Vermeulen. Uitleggen: U heeft geen hersentumor - als iemand daaraan denkt - maar ik denk niet dat u deze klachten verzint. Zeggen: U bent helemaal geen uitzondering, ik zie heel veel patiënten zoals u. Vervolgens niet zeggen: heb je stress; hoe is je relatie; heb je soms een promotie gemist. De bedoeling is dat de patiënt zelf met die suggestie komt. Daar ga je over verder praten. Enkele specialisten van het AMC zijn hiertoe getraind in de eerste beginselen van de cognitieve gedragstherapie.

De specialist als therapeut? Praten is voor een dokter helemaal niet vreemd, zegt Vermeulen. Doorverwijzen naar de psychiater vindt hij onzin. Deze patiënten hebben lichamelijke klachten. In de psychiatrie horen ze niet thuis.

Volgens Vermeulen is 70 procent van deze patiënten met één tot drie gesprekken afdoende behandeld. Daarnaast vinden we het belangrijk hen zo snel mogelijk lichamenlijk te activeren. We sturen ze naar fysiotherapie, of we krijgen ze zelf zover dat ze gaan zwemmen of fietsen. Blijft de vraag wat te doen met de 30 procent die niet op deze manier te helpen is. Mijn indruk is dat dat mensen zijn die al heel lang rondlopen in het medische circuit, zegt Vermeulen. Het lijkt of het denken over hun ziekte dan ingesleten is. Dat krijg je er niet makkelijk meer uit.

De meeste patiënten in de leefgroep van het Centrum voor Onverklaarde Lichamelijke Klachten (COLK) in Gorinchem, onderdeel van een instelling voor geestelijke gezondheidszorg, kennen alle hoeken van het medische circuit. Een 26-jarige laborant die niet met zijn naam in de krant wil, zegt dat hij wel driehonderd onderzoeken heeft gehad. De medici zijn voor hem door de mand gevallen. Ze weten het gewoon niet. Ze willen het ook niet weten, lijkt het. Ze kunnen toch in elk geval vertellen dat er centra zijn als dit. Hij kwam daar toevallig achter.

Medepatiënt Ruud Zwaaf (51), een administratief medewerker, kreeg een hele serie diagnoses. Eerst was het ALS. Toen MS. Epilepsie. Parkinson. Op het laatst wist hij niet meer wat hij tegen zijn baas moest zeggen. Het was elke keer wat anders. Dat komt ongeloofwaardig over. Dat is zó ellendig. Hij krijgt het te kwaad.

Herby, een 41-jarige opticien die zes dagen per week werkte, twee kinderen heeft en daarnaast nog allerlei activiteiten had, zegt dat ze geluk heeft gehad. Toen ik instortte ben ik in één week door de mangel gehaald of

er iets lichamelijks was, en daarna meteen hier terechtgekomen. Dat, zegt projectmanager Matthijs Rümke van het COLK, is hoe het eigenlijk altijd zou moeten gaan.

Het COLK geeft een verklaringsmodel voor hun klachten. Dat moeten ze ondertekenen. Dan krijgen ze een behandeling-op-maat die kan bestaan uit fysiotherapie, psychotherapie en hypnose, maar ook bijvoorbeeld een training sociale vaardigheden. Waar ze bijvoorbeeld leren zich te uiten in stress-situaties. De meeste patiënten blijven thuis wonen, zonodig is opname mogelijk. Tien patiënten kunnen maximaal zes maanden verblijven in de leefgroep, waarbij ze alleen in het weekend naar huis gaan. Binnenkort gaat het aantal bedden naar twintig.

De leiding van het centrum, psycholoog Franny Moene en psychosomatisch fysiotherapeut Rümke, hebben de behandeling zelf ontwikkeld. Moene is erop gepromoveerd. Uit haar onderzoek blijkt, zegt ze, dat een pakket van psychologische behandelingen en revalidatie goed werkt bij deze patiënten, ook als de klachten al lang bestaan.

In de fitnessruimte houdt Marion, een frêle vrouw van 54, zich vast aan het wandrek. Langzaam trekt ze haar voet een klein stukje op. Dan de andere voet. Het ziet er teer uit. Wat sta je recht, zegt psychosomatisch fysiotherapeut Annechien Koch. Wat goed. Bij Marion is belangrijk dat ze alles heel ontspannen doet, zegt Koch. Ze heeft de neiging door te gaan als ze al doodmoe is. Door de spanning heb ik een heel moeilijke hand gekregen, zegt Marion zacht. En mijn knieën zijn krom. Toen ik hier kwam kon ik niet lopen. Ze is er nu drie maanden.

Na fysio drinkt de leefgroep koffie. Twee patiënten zitten in een rolstoel en er staan twee rollators geparkeerd. De gesprekken gaan gezellig over niets. Onderwerpen als: Hoe eet je een Tom Pouce.

Tussendoor vraagt verpleegkundige Deborah, die de groep dagelijks begeleidt, aan Marion hoe het gaat met lopen. Annechien blijft volhouden dat die voeten helemaal goed komen, zegt Marion, nauwelijks hoorbaar.

Geloof er zelf dan ook eens in!, zegt de 26-jarige laborant, die binnenkort naar huis gaat en de moeders van de groep graag dolt.

Twee weken geleden kon je nog geen kopje vasthouden, zegt Herby. Moet je nu eens zien.

Het gesprek gaat verder over foute cadeaus. Geef geen zeepartikelen, dan vind je iemand stinken.

Bert Derkx heeft zich gespecialiseerd in kinderen met onbegrepen klachten. In zijn spreekkamer komen kinderen die wegens moeheid, buikpijn, hoofdpijn of gewrichtspijn niet meer naar school gaan, in bed blijven liggen, geïsoleerd raken. En wanhopige ouders, die met de vuist op tafel een mri-scan eisen. Omdat hun kind al maanden lijdt zonder dat er iets aan wordt gedaan.

Het is dom om te spreken van vage klachten, vindt Derkx. Buikpijn is niet vaag. Onbegrepen klachten keurt hij ook af. Daar klinkt de frustratie van de dokters in door. Hij spreekt het liefst van functionele klachten. Patiënten vatten dat op als klachten die de functies beperken. Maar als de dokter zegt: dat is een functionele klacht, bedoelt hij: we hebben niets kunnen ontdekken. Waarom zegt de dokter dat dan niet? Dan denkt de patiënt dat de dokter denkt dat het psychisch is.

Dat, zegt Derkx, is een groot deel van het probleem. Mensen, ook veel artsen, denken dat iets óf lichamenlijk, óf psychisch is. Dat klopt niet. Wat is, bijvoorbeeld, schrik anders dan het samenknijpen van de buik, het stokken van de adem? Een meisje met chronische buikpijn krijgt van Derkx te horen dat gedachten invloed hebben op de emotionele centra in het brein, en dat die weer gekoppeld zijn aan de zenuwen naar de buik. Dat haar darmen dus kunnen reageren op emoties.

Als je er goed naar kijkt, zijn die klachten helemaal niet onverklaarbaar, zegt Derkx. Buikpijn is heel vaak gekoppeld aan het internaliseren van stoornissen als angst en depressie. De kans op depressie is heel groot bij een kind dat zich op jonge leeftijd met invaliderende buikpijn presenteert.

Dus het zit uiteindelijk toch tussen de oren?

Nee, buikpijn zit in je buik.

Maar een depressie toch niet?

Die kun je daar voelen.

De Psychiatric Medical Unit behandelde tot nu toe zowat driehonderd kinderen. De behandeling bestaat voornamelijk uit cognitieve gedragstherapie, waarbij de gedachten over de klachten worden aangepakt. Als jij denkt: buikpijn is kanker want dat had mijn moeder ook, dan kun je dat veranderen. Bij de behandeling wordt vaak het hele gezin betrokken.

Maar, zegt Derkx: Het eerste dat we doen is luisteren. Vertrouwen geven dat de patiënt het zelf kan en samen zoeken wat helpt om de klachten te verminderen. En soms komen er dingen boven tafel die we niet wisten, bijvoorbeeld dat een jongetje weleens is aangerand. Dat een kind gepest wordt, wat kinderen vaak niet aan hun ouders durven te vertellen. Of dat een kind te veel moet af en toe.

In het Centrum voor Onverklaarde Lichamelijke Klachten is het psychische even belangrijk als het lichamenlijke, al moeten de meeste patiënten wennen aan dat idee. In het begin hóóp je op iets lichamenlijks, zegt Sylvia. Iets waar je medicijnen voor krijgt, zodat je beter wordt.

Bij een overleg over patiënten die niet verblijven in de kliniek, zitten een psycholoog, twee fysiotherapeuten, een basisarts en een sociaal-psychiatrisch verpleegkundige aan tafel. Fysiotherapeut Annechien Koch bespreekt een man die een half jaar geleden plotseling buiten bewustzijn raakte. Volgens neurologen heeft hij pseudo-epileptische aanvallen - waarvoor geen lichamelijke oorzaak is. Daarnaast heeft hij allerlei problemen, zoals een lastige ex en een moeilijk opvoedbaar kind.

Ik zou dat weegschaalmodel voor hem tekenen, weet je wel?, zegt psycholoog Franny Moene. Waaraan je ziet dat de belasting zo hoog is geworden dat de belastbaarheid naar beneden is gegaan.

Hij heeft net een skivakantie geboekt, vertelt Koch. Een hoopvolle actie, volgens mij. Ik hoop dat dat goed gaat met die halfzijdige verlamming.

Even later gaat het over een vrouw die in haar jeugd zag hoe haar vader werd vermoord. Kort geleden, rond de tijd dat de dader vrijkwam, begonnen de problemen met haar linkerarm. Op vaderdag, zegt de sociaal-psychiatrisch verpleegkundige. Ze rapporteert dat de ongecontroleerde schudbewegingen in drie maanden zijn verdwenen met psychomotorische therapie.

Is het mogelijk dat in het COLK vooral de aandacht genezend werkt? Je wordt hier serieus genomen, zegt Sylvia, die jaren heeft gezocht naar een goede behandeling. Als je dag niet zo lekker loopt, kun je meteen naar een verpleger. Ze staan voor je klaar. Je voelt je veilig.

Aandacht is geen vies woord, zegt Matthijs Rümke. Je kunt heel goed een warm bad bieden en toch zakelijk zijn. Als het na een maand nog slechter gaat, zit de patiënt hier op de verkeerde plek. Het lijkt wel of er een soort angst is dat aandacht averechts werkt, ziekte winst geeft. Ik denk dat dat niet zo is. Je gaat toch niet voor je lol in een rolstoel zitten?

Maar aandachtsjunkies dan? En een halfzijdig verlamde patiënt die een skivakantie boekt, is dat niet een simulant? Waarom zou je daarvan uitgaan?, zegt Rümke. En al zou het zo zijn: iemand die simuleert is ook ziek. Wat win je ermee door te zeggen: je stelt je aan? Dat wekt alleen maar weerstand op. Wat de maatschappij uiteindelijk misschien meer geld kost.

Neuroloog Vermeulen is het met die benadering niet eens. Hij vindt dat artsen simulanten scherp moeten onderscheiden van echte patiënten. Een halfzijdig verlamde patiënt die op wintersport gaat, dat klopt gewoon niet. Maar, benadrukt hij, patiënten met functionele klachten zijn geen simulanten. Ze zijn ziek en hebben behandeling nodig. Met zijn onderzoek hoopt hij aan te tonen dat ze door vroeg ingrijpen niet chronisch ziek hoeven te worden. Wij willen het niet zover laten komen dat ze in z'n kliniek terechtkomen. Iemand zes maanden opnemen kost ontzettend veel geld.

De meeste verzekeraars moeten nog worden gewonnen voor de behandeling van onbegrepen klachten, op welke manier dan ook. De directie van De Grote Rivieren, de instelling waar het COLK onder valt, onderhandelt nog over de voorgenomen uitbreiding naar twintig bedden. De behandeling wordt nu nog betaald uit de AWBZ, een collectieve verzekering, maar zal over enige tijd bij verzekeraars in rekening moeten worden gebracht als een dbc (diagnose-behandelcombinatie). Dat is lastig, want er is in dit geval geen diagnose.

De Psychiatric Medical Unit, die al met dbcs werkt, declareert de behandeling bijvoorbeeld als buikpijn. Maar buikpijn is ook een kind met obstipatie dat na tien minuten weer fluitend het ziekenhuis verlaat. Het luisteren naar het kind met functionele klachten, de tijd die de gesprekken kosten, krijgt het ziekenhuis niet vergoed. Onterecht, vindt Derkx. Dit kost geld op de korte termijn, maar op de langere termijn scheelt het enorm veel geld. Het voorkomt opnames en onderzoeken.

Kinderarts Derkx, neuroloog Vermeulen en fysiotherapeut Rümke zijn uitgekomen op vergelijkbare behandelmethoden voor onbegrepen klachten. Toch kennen ze elkaar niet. Vermeulen werkt in hetzelfde ziekenhuis als Derkx, maar heeft hem nog nooit gesproken. Er is nauwelijks contact tussen de centra en klinieken die zich bezighouden met vage klachten. Wel heeft Derkx een groep opgericht voor kinderartsen die er iets aan willen doen.

Er is meer samenwerking nodig, zeggen ze alledrie. En meer wetenschappelijk onderzoek. Zodat duidelijk wordt welke behandeling werkt en medici gewoon tijdens hun opleiding met vage klachten leren omgaan. En de telefoon niet na elke publiciteit roodgloeiend staat met mensen die tegen Vermeulen zeggen: U bent mijn laatste strohalm. Waarna hij moet uitleggen dat hij niets voor hen kan doen, omdat hij alleen patiënten behandelt die huisartsen in zijn regio doorverwijzen naar neurologie.

Volgens Vermeulen gaan veel artsen uit onzekerheid nog niet goed met deze patiënten om. Als de patiënt denkt aan een hersentumor, moet je verdomd zeker van je zaak zijn om duidelijk te kunnen zeggen dat ze dat niet hebben. Een huisarts verwijst dan voor de zekerheid liever door. En een specialist gooit er toch nog maar een onderzoekje tegenaan.

Het bedrijfje van psycholoog Els van der Linden probeert werknemers met vage klachten aan het werk te houden. Ik ben gebaat bij artsen en specialisten die echt snel onderscheid maken, zegt zij. Óf een diagnose, óf functionele klachten. Het duurt nu vaak veel te lang.

Ik val zeven keer per dag op de grond