

Wel ziek, geen ziekte

Een half miljoen Nederlanders heeft lichamelijke klachten waarvoor artsen geen oorzaak kunnen vinden. Soms bezoeken ze tientallen doktoren, zonder resultaat. Een aantal gespecialiseerde poliklinieken probeert deze patiënten te helpen. 'Veel klachten worden veroorzaakt doordat de patiënt niet goed naar zijn lichaam luistert.'

Herby Nieuwenhuize parkeert haar auto bij de brillenwinkel waar ze werkt. Ze doet het portier open en wil uitstappen, maar krijgt haar benen niet in beweging. Even dreigt er paniek, maar ze houdt het hoofd koel. Na vijf minuten klimt ze voorzichtig naar buiten. Schokkerig. Ze opent de winkel en houdt het een paar uur vol. Aan het begin van de middag valt ze achterover en wordt ze met gillende sirenes naar het ziekenhuis gebracht.

Daar constateert de dienstdoende neuroloog dat ze niets mankeert. Ze mag nog diezelfde middag naar huis. Nieuwenhuize is verbijssterd. Haar man niet minder. En ze zijn bang. Want als je zomaar tegen de vlakte slaat, ben je toch ziek? En als je daarna nauwelijks nog kunt lopen, moet een dokter je toch beter maken?

Via de huisarts krijgt ze een afspraak bij een andere neuroloog, in een ander ziekenhuis. Daar arriveert ze met een ambulance nadat ze opnieuw onderuit is gegaan. De neuroloog doet grondig onderzoek naar hersentumoren, epilepsie en hersenbloedingen. Opgelucht constateert Nieuwenhuize dat deze arts haar wel serieus neemt. Maar ook hij kan niks vinden. Ze mankeert niks. Ze mag naar huis. En krijgt het advies zich te melden bij het Colk in Gorinchem, het Centrum voor Onverklaarde Lichamelijke Klachten.

Ongeveer een half miljoen Nederlanders kampt met lichamelijke klachten waarvoor artsen geen oorzaak kunnen vinden. Ze hebben >





Ze wist niet eens wat moeheid was. Tot ze er op haar 41ste letterlijk bij neerviel

pijn die de dokter niet kan verklaren. Ze voelen zich dodelijk vermoeid, terwijl ze kerngezond zijn. Ze hebben raadselachtige flauwtes of ze kunnen niet meer op hun benen staan terwijl ze dat technisch gezien wel zouden moeten kunnen.

Gemiddeld bezoeken deze patiënten 24 specialisten, hopen op een diagnose. Ze zijn slachtoffer van de 'orgaangeneeskunde' die de medische wetenschap sinds de 18de eeuw in de greep houdt en die een scheiding aanbracht tussen lichaam en geest. Dat heeft de geneeskunde ver gebracht. De keerzijde ervan is dat artsen weinig oog hebben voor de samenhang tussen lichaam en geest. Terwijl de hersenen geen onderscheid maken tussen wat het lichaam voelt en wat de geest voelt, schrijft psychofysioloog Jan Houtveen in zijn boek *De dokter kan niets vinden*.

Nieuwenhuize (44) heeft een vrolijk rond gezicht. Ze draagt een legging met een zomerse tuniek. Geen make-up. Zo'n type dat graag de handen uit de mouwen steekt. Opgevoed met motto's als: van werken is nog nooit iemand doodgegaan, en schoolziek bestaat niet.

Als iemand haar leven op orde had, was zij het wel. Fulltime baan als vestigingsmanager bij een opticienketen, secretaris van de ondernemingsraad, getrouwd, twee kinderen, actief op school. Altijd op schema. Ook met de was en de strijk. Een 'dieself' werd ze genoemd. Tot die zaterdagochtend in 2007.

'Ik moet een vreselijk mens geweest zijn. Ik snapte niet dat mijn colle-

ga's op zondag niet even terugkwamen om iets af te maken, zoals ik.' Vanuit de keuken roept dochter Emily (15): 'Je was ook gek ook.' Ze lacht flauwtjes. 'Ik was ook geen leuke moeder. De stofzuiger stond hier altijd paraat.' Emily knikt instemmend. 'Ze liep altijd met een poetsdoek achter me aan.'

'Toen de neuroloog voorzichtig opperde dat haar emmertje misschien te vol zat, ontkende Nieuwenhuize dat heftig. Haar rechterarm en rechterbeen waren inmiddels praktisch verlamd. Ze lag hele dagen in bed. Zodra ze opstond viel ze weer om. Het was haar lichaam dat haar in de steek liet. Niet haar geest. Toch?

Nieuwenhuize ging in behandeling bij het Centrum voor Onverklaarde Lichamelijke Klachten (Colk), een GGZ-instelling in Gorinchem waar patiënten zowel een dagbehandeling kunnen krijgen als een opname. Nieuwenhuize werd negen maanden opgenomen in het psychiatrisch ziekenhuis. Ze kreeg de eerste maanden volledige bedrust. Na een half jaar voelde ze voor het eerst pijn. In haar rechterarm. Dat zagen haar behandelaars als een goed teken. Nieuwenhuize: 'Als je iets gaat voelen, betekent het dat je contact krijgt met je lichaam.'

De oorzaak van veel onbegrepen klachten is dat de patiënt niet of niet goed naar zijn lichaam luistert. 'Dat doet iedereen wel eens', zegt psychomotorisch therapeut Joy Goffin van de GGZ in Amsterdam. 'Als je een auto-ongeluk hebt gehad en je komt weer langs die rotplek is het logisch dat je de emoties en angst die dan weer bovenkomen even onderdrukt. Het is zaak je op het verkeer te concentreren en om niet te gaan bibberen en huilen. Heel verstandig als je achter het stuur zit. Maar soms blijven mensen in die toestand hangen. Ze gaan de signalen die hun lichaam geeft, blijvend negeren.'

Het omgekeerde komt ook voor. Mensen die te goed naar hun lichaam luisteren, bij elk pijntje stilstaan, zichzelf voortdurend ontzien en te gauw bedrust nemen. Dat tast hun conditie aan en wordt gezien als het bewijs dat ze inderdaad erg ziek zijn. Vaak gaat het om mensen die zichzelf een tijd in acht moesten nemen na een operatie of een langdurig ziekbed en die in dat gedrag zijn blijven hangen.

Maar Nieuwenhuize voelde haar lijf juist niet. Ze wist niet eens wat moeheid was. En dus ging ze maar door met werken, zorgen, poetsen en strijken van 's ochtends vroeg tot 's avonds laat. Zeven dagen per week. Tot ze er op haar 41ste letterlijk bij neerviel. Hoe het komt dat ze haar vermoede lijf niet voelde, weet ze niet. 'Dat kan veroorzaakt zijn door een traumatische ervaring, maar dat hoeft niet', zegt Goffin. 'Daar gaan wij als behandelaars niet naar op zoek. Wij willen weten welke gedachten, gevoelens en gedragingen het probleem in stand houden. Om vervolgens de vicieuze cirkel te kunnen doorbreken.'

Drie jaar nadat ze voor het eerst onderuit was gegaan, begrijpt Nieuwenhuize aan welk mechanisme ze ten prooi was gevallen. 'Ik had een negatief beeld van mezelf. Ik dacht dat niemand mij leuk zou vinden. Door de perfecte werknemer te zijn, de beste brillenverkoper in de wijde omtrek en de ijverigste moeder op school en ga zo maar door, hoopte ik toch waardering te krijgen van mijn omgeving. Dat was belangrijker dan al het andere. Belangrijker dan mijn gezondheid.'

In therapie heeft ze weer geleerd te voelen: zowel fysieke pijn als emoties. En ze traint om niet te denken aan wat anderen van haar denken of vinden. Om de cirkel te doorbreken, wat overigens niet altijd lukt.



'Mijn rechterhand is mijn thermometer', zegt ze. De arm die zo lang verlamd was, ligt ontspannen op de rand van de bank. 'Zodra mijn hand verkramp, weet ik dat ik moet opletten. Dan weet ik dat ik moe word of boos. Dat ik mezelf in acht moet nemen.' Doet ze dat niet, riskeert ze een nieuwe valpartij. Nog altijd kampt ze zo nu en dan met die 'wegrakingen' zoals ze het noemt.

De geschiedenis van de onbegrepen lichamelijke klachten gaat terug tot de Amerikaanse Burgeroorlog (1861-1865), toen soldaten massaal terugkeerden met een 'soldatenhart': pijn op de borst door de angsten die ze hadden uitgestaan op het slagveld. Ook in de Eerste Wereldoorlog lagen de veldhospitaal vol met soldaten met onverklaarbare klachten als geheugenverlies, schokkende ledematen en blindheid. De klachten zouden het gevolg zijn van de drukgolven die vrijkomen door ontploffende granaten. Maar gaandeweg groeide het inzicht dat psychische verwondingen zich kunnen vertalen in lichamelijke klachten. Het omgekeerde gebeurt trouwens ook: één op de drie mensen die een openhartoperatie ondergaat, wordt depressief.

De eerste keer dat het gebeurde zat Frits Veerman (niet zijn echte naam) in de bus naar school. Een jochie van 14. Hij kreeg het opeens heel warm. Het zweet stond in zijn handen. Zijn hart bonkte zo hard dat het pijn deed, hij voelde zich kotsmisselijk. De wereld draaide om hem heen. 'Ik dacht dat ik doodging.' Zijn ouders gingen met hem

naar de psycholoog. Die zei dat hij een fobie had. En inderdaad, na een tijdje durfde hij niet meer met de bus, niet meer naar school en niet meer de straat op. Maar zijn klachten gingen er niet van weg. De internist dacht aan een stofwisselingsziekte. De neuroloog aan een hersenbloeding. De cardioloog aan hartritme stoornissen en nam voor de zekerheid zelfs een kijkje in zijn kransslagaderen.

Na bijna dertig jaar tobben en dokteren kreeg Veerman de juiste diagnose: paniekaanvallen.

Veerman, getrouwd, vader van twee kinderen is (reclame)fotograaf. Een joviale vent met stekeltjehaar, die graag vrolijkheid uitstraalt maar die al 35 jaar gebukt gaat onder zware paniekaanvallen.

Waarom hij paniekaanvallen heeft, weet hij niet. Te beschermd opgevoed misschien. Faalangst. Wie zal het zeggen. Welk gedrag de aanvallen in stand houdt, weet hij wel, sinds hij wordt behandeld door therapeuten die gespecialiseerd zijn in onbegrepen lichamelijke klachten. 'Boosheid en frustraties oppotten. Mensen zeggen vaak: Veerman vindt altijd alles goed. Maar ik vind helemaal niet altijd alles goed, ik doe alleen alsof. Mijn leven was een groot toneelstuk.'

Hij kan nu bijna een paniekaanval voorspellen. 'Een paar nachten slecht slapen is funest. Ruzie ook. En het gebeurt altijd als ik ontspannen ben. Dan krijgt het lichaam de kans zich te uiten. Net zoals je in oorlogstijd de minste hartaanvallen ziet. Die komen pas als de oorlog voorbij is.'

De vergelijking met oorlog is niet toevallig. 'Want een paniekaanval >

'Naar de dokter gaan en hopen dat je lichamenlijk wat mankeert; daar word je helemaal gek van'

voelt als een oorlog in je lijf. Alsof je een marathon loopt tegen de Alpe d'Huez op. Je bent gesloopt. Na zo'n aanval heb ik drie dagen nodig om bij te komen.'

In 2008 richtte het VU medisch centrum in Amsterdam samen met GGZ InGeest een polikliniek op voor patiënten met onverklaarbare klachten. Het was voorpaginanieuws. En het liep storm, want tot dan toe waren er slechts drie instanties waar ze vertrouwd waren met dit soort klachten. Inmiddels hebben ziekenhuizen in Leiden, Utrecht, Nijmegen, Geldrop en Eindhoven soortgelijke poli's opgericht. De behandeling is intensief, vaak drie tot vier dagdelen per week. Patiënten krijgen veelal fysiotherapie, assertiviteitstrainingen, psychotherapie, begeleiding van een psychomotorische therapeut. Soms zijn medicijnen nodig en wordt er een psychiater bij betrokken of maatschappelijk werk.

Veerman had vooral contact met zijn psychomotorisch therapeut. 'Die maakt je bewust van je lichaam', zegt hij. 'Ik zat voortdurend in een vechthouding. Alle spieren aangespannen, ingehouden adem. Ik besef nu wat dat aanricht in mijn lijf: al die spanning.'

Een te hoge spierspanning knijpt de bloedtoevoer naar de organen af. De adrenalinetoevoer gaat omhoog. De hartslag ook. Het lichaam draait permanent op topcapaciteit. Dat is voor even niet erg. Maar op de lange duur is het ziekmakend.

'Terwijl ik vroeger dacht dat ik best ontspannen was.' Veerman lacht een beetje zaur. 'Ik wist niet eens wat het was: ontspannen zijn.'

De paniekaanvallen zijn niet helemaal weg. Eens per maand moet hij er toch aan geloven. 'Maar ik weet wat ik moet doen. Twee voeten op de grond houden, rustig ademen, me niet in mezelf opsluiten en mezelf alsmar zieliger gaan vinden. In gesprek blijven met anderen. Tegen mijn vrouw zeg ik dan: 'Daar is het weer.' Ik slik een of twee kalmeringspillen. Meestal gaat het over. Soms niet. Dan duurt het een paar dagen. Of een week. Leuk is anders, maar het is een handicap waarmee ik geleerd heb te leven. Maar geef mij maar een gebroken been, zodat de buitenwereld kan zien wat je mankeert. Om over de keuringsartsen van het UWV nog maar te zwijgen.'

De zoektocht naar een lichamenlijke oorzaak is Veerman noodgedwongen gestaakt. 'Naar de dokter gaan, en hopen dat je lichamenlijk wat mankeert; daar word je helemaal gek van.'

Hoe langer de patiënten zoeken naar een fysieke verklaring voor hun klachten, hoe bozer ze worden als de dokter suggereert dat het 'tussen de oren zit' en als hun ziekte geen naam krijgt. Dat is logisch, vindt psychomotorisch therapeut Goffin. 'Stel dat je je omgeving de stuipen op het lijf jaagt en er een ambulance voor je moet uitrukken. Dan is het wel handig als je kan zeggen: sorry, maar ik heb ziekte X.' Onbegrepen lichamenlijke klachten zitten trouwens niet per definitie 'tussen de oren', verbetert Goffin. 'Ik behandel een treinmachinist die letterlijk kapot is sinds er iemand voor zijn trein is gesprongen. Denk jij dat die machinist in het gebied tussen zijn oren heeft besloten om kapot te gaan van zoiets? Is het geestelijk of lichamenlijk? We moeten van dat zwart-witdenken af. Zo'n denktrant leidt ertoe dat schizofrenen twaalf jaar korter leven dan de doorsnee-Nederlander. Dat komt onder meer doordat hun lichamenlijke klachten allemaal op het conto van hun psychische aandoening worden geschoven. Zo blijven ze verstoken van een behandeling voor hun lichamenlijke kwalen.'

Toen het ziekenhuis tegen Ineke Dumas zei dat ze maar eens met een psycholoog moest gaan praten, begon ze te lachen. 'Jongens, ik ben toch niet gek? Het Riagg? Daar hoor ik helemaal niet.' Maar ze ging. Wat moest ze anders? Ze sloeg gemiddeld vier keer per dag tegen de vlakke. Zat onder de bulten en de blauwe plekken. Durfde geen auto meer te rijden, niet meer te fietsen.

'Ik weet nog dat die automatische deuren van de kliniek opengingen. Ze slikken je naar binnen. Daar zat ik tussen de alcoholisten, de verslaafden en de zwerfers. Dat heeft zo'n zeer gedaan. Nu gaan ze me vasthouden, dacht ik. Ik zag mezelf al in een dwangbuis.'

Gelakte nagels. Gekleed volgens de laatste mode. Dumas (47) serveert koffie met chocolaatjes. Ze durft niet met haar eigen naam in de krant. 'In mijn familie en vriendenkring ben je toch een beetje gek als je bij een GGZ-instelling loopt. Daar deed ik vroeger ook aan mee. Ik riep altijd om het hardst: 'Iedereen loopt tegenwoordig bij een psycholoog. Is dat nou nodig?'

Ze hoefde niet in de kliniek te blijven of in een dwangbuis. Wat ze wel moest: leren voelen. Leren hoe het voelt om honger te hebben en dorst. Hoe het voelt als je moe bent of moet plassen. 'Ik heb 25 jaar gewerkt in de beveiliging. Ik werkte 90 tot 100 uur per week in een leidinggevende functie. Ik had altijd mijn telefoon aan. Als het bedrijf om half 12 's avonds een probleem had in Maastricht, reed ik er wel

even naartoe. Daarnaast volgde ik een pedicure-opleiding en had ik een druk sociaal leven. Mij was nooit iets te veel. Uitrusten was er niet bij. Als ik oud ben, ga ik wel uitrusten, zei ik altijd.'

In 2008 vond haar lichaam het welletjes. Ze werd wakker op haar buik in bed en kon zich niet bewegen. 'Ik dacht aan een hernia. Even opereren. Een weekje rust. En dan aan het werk.' Maar het was geen hernia. En ook geen epilepsie of hartprobleem of slaapziekte of evenwichtsstoornis. Het was pure overbelasting, waardoor ze dagelijks buiten westen raakte en niet meer de straat op durfde. 'Ik ben 47, maar ik heb het lichaam van iemand van 67. Ik heb mijn beste jaren aan mijn baas gegeven. Daar heb ik veel spijt van.'

Vrouwen hebben vaker last van onbegrepen lichamelijke klachten dan mannen. Ze zijn eerder geneigd hun boosheid weg te slikken. Zichzelf weg te cijferen. In therapie leren ze wat aardiger voor zichzelf te zijn. Beter voor zichzelf te zorgen.

Voor Dumas is het toch een raadsel hoe ze het zover heeft kunnen laten komen. 'Mijn ouders hadden een eigen bedrijf. Ik was gewend aan te pakken. Ik werkte als beveiligingsbeambte en wilde als vrouw niet onder doen voor de mannen. Je doet ook dingen omdat je aardig gevonden wilt worden. Maar dan nog. Weet je, in therapie zagen ze dat

ik met mijn armen net mijn kruin kon aanraken. Hoger kwam ik niet. Terwijl ik hard liep en alles. Ik was lichamelijk beperkt, maar ik wist het niet van mezelf.'

Hoe langer iemand met onbegrepen klachten rondloopt, des te kleiner de kans op volledig herstel. 'Het geloof dat er genezing mogelijk is, is vaak stuk', zegt fysiotherapeut Jeanne Besemer van GGZ In-Geest in Amsterdam. 'Soms kunnen we dat vertrouwen repareren. Soms niet. Maar als een patiënt tevreden is dat hij weer kan lopen met een stok en weer een prettig leven heeft, dan heb ik daar ook vrede mee. Vroeger had ik de neiging door te gaan tot de patiënt inzag dat hij die stok niet nodig heeft.'

Inmiddels heeft Dumas een leuker leven dan vroeger, vindt ze. Ook al zijn haar klachten nog niet helemaal weg. Ze heeft een nieuwe relatie, want daarvoor maakt ze nu tijd, ze tuiniert, knapt oude meubels op en onderneemt leuke dingen met vriendinnen. Maar ze kan (nog) niet werken en leeft van een uitkering. Daar schaamt ze zich voor. 'Het is mooi dat het bestaat zo'n uitkering, voor mensen die heel ziek zijn.' Maar dat is ze toch? 'Zo voelt het niet.' <