

Luisteren naar het verhaal van de patiënt: een evidentie?

B. VAN
HOUDENHOVE

Onlangs vroeg ik op een congres over psychosomatiek aan een collega of hij ook niet een beetje de buik vol had van de 'klaagzangen' van chronisch somatiserende patiënten. 'O, maar dat is bij ons geen probleem,' antwoordde hij, 'wij praten niet met ze, wij geven ze vragenlijsten!'

Grap of niet, deze uitspraak zet aan het denken. Wordt in onze huidige geneeskunde, bij onverklaarde lichamelijke klachten, nog wel aandacht geschonken aan het verhaal van de patiënt? Hebben artsen en andere hulpverleners – in deze tijd van *managed care*, en binnenkort misschien verplichte *evidence based* behandelingsprotocollen – hiervoor nog voldoende belangstelling? Zijn clinici, gebukt als ze gaan onder prestatie- en besparingsdruk, nog wel in staat om hieraan tijd en aandacht te besteden? En, *last but not least*, heeft het verhaal nog enige impact op het wetenschappelijk onderzoek?

Als men niet luistert naar het verhaal van de patiënt, gaan mijns inziens belangrijke aanknopingspunten verloren voor diagnostiek, therapie én wetenschappelijk onderzoek. Als voorbeeld neem ik het moderne 'onverklaarde' syndroom bij uitstek: het chronische-vermoeidheidssyndroom (CVS) (Van Houdenhove, in druk).

Er bestaat bij de diagnostiek van het CVS nogal wat onenigheid over de relatie met geassocieerde psychopathologie, vooral over de frequentie van emotionele stoornissen bij deze patiënten, en over de vraag of psychopathologie oorzaak dan wel gevolg is van de ziekte (Van Houdenhove e.a. 1997). De gevonden uiteenlopende frequenties kunnen mogelijk door 'selectiebias' worden verklaard (Bleijen-berg & Van der Meer 1997). Toch vermoed ik dat hierbij nog een andere factor meespeelt, namelijk de manier waarop men emotionele stoornissen op het spoor probeert te komen.

Stel, je bent chronisch moe, de internist heeft niets kunnen vinden en adviseert je contact op te nemen met een psycholoog of psychiater. Als diens onderzoek er grofweg uit bestaat dat je een reeks psychologische vragenlijsten onder de neus geduwd krijgt, ... is het dan niet erg waarschijnlijk dat je defensief antwoordt, omdat je per se de verdenking wilt vermijden dat 'het tussen de oren zit'?

Er is een ander scenario denkbaar. De psychiater of psycholoog geeft je eerst een korte uitleg over het belang van een brede, bio-psychosociale kijk op chronische vermoeidheid, en luistert vervolgens naar wat je over jezelf te zeggen hebt. Op een niet-opdringerige en respectvolle manier peilt hij je klachten en beperkingen, de emotionele gevolgen ervan, en de manier waarop je er tot nu toe mee om bent gegaan. Zo peilt hij ook voorafgaande levensgebeurtenissen en situaties die een licht kunnen werpen op de vraag waarom je, op dit moment van je leven, ten prooi gevallen bent aan deze

vorm van ziek zijn. Is er in dat geval niet veel meer kans dat er zich een vertrouwensrelatie met de onderzoeker ontwikkelt, waarbinnen je je ook emotioneel kunt 'blootgeven'?

Dat de laatstgenoemde werkwijze niet vanzelfsprekend is, wordt geïllustreerd door de diagnostische richtlijnen die werden opgelegd aan de recent opgestarte Belgische 'CVS-referentiecentra'. Alle potentiële patiënten moeten eerst multidisciplinair worden gescreend en daarbij hoort, naast een somatisch en psychometrisch onderzoek, ook een psychiatrisch onderzoek met behulp van een gestructureerd diagnostisch instrument. Met andere woorden: het verhaal van de CVS-patiënt wordt als *quantité négligeable* ter zijde geschoven.

Niet alleen bij de diagnostiek, maar ook in de therapie blijft het verhaal vaak een marginaal gegeven. Vooral in de cognitieve gedragstherapie (CGT) wordt in eerste instantie gefocust op de gevolgen van de ziekte, en niet op wat eraan voorafgegaan is (Bleijenberg e.a. 2001). Volgens de criteria van de *evidence based medicine* is aangetoond dat CGT, in combinatie met progressieve oefentherapie, een groot percentage van de CVS-patiënten kan helpen hun coping-vaardigheden te verbeteren en zich op een realistische wijze aan te passen aan hun functionele beperkingen (Whiting e.a. 2001). Toch blijkt een aanzienlijke subgroep niet goed te reageren op CGT, of na aanvankelijke verbetering terug te vallen in vroegere disfunctionele coping-patronen (Deale e.a. 2001).

Hiervoor kunnen verschillende redenen zijn, zoals het onvoldoende inbouwen van terugvalpreventiestrategieën, maar de kans op terugval neemt wellicht ook toe als het verhaal van de patiënt buiten de therapie wordt gehouden. Hoe kun je bijvoorbeeld op lange termijn leren je inspanningen te doseren en te vermijden 'over je grenzen te gaan', als je in de greep blijft van ouderlijke dictaten die je dwingen de lat steeds hoger te leggen of voor iedereen te zorgen, behalve voor jezelf? Of hoe kan je energiehuishouding weer in evenwicht komen als een niet-verwerkte rouw, beangstigende innerlijke conflicten of slepende relatieproblemen voortdurend energie blijven wegzuigen? Met andere woorden: zouden cognitief-gedragstherapeuten niet wat meer aandacht moeten besteden aan de wijze waarop het ziekteverhaal past in het levensverhaal?

Bij sommige – vooral fysiek en psychisch zwaar geïnvaleerde – CVS-patiënten is er bovendien sprake van een manifest traumatisch levensverhaal (Van Houdenhove e.a. 2001). De ervaring heeft ons geleerd dat een therapeutische aanpak die hiermee geen rekening houdt en direct focust op actieve coping, bij deze patiënten weinig zinvol is. De meesten onder hen hebben een gespecialiseerde klinische opname nodig, die als een *holding environment* het sine

LITERATUUR

- Bleijenberg, G., & van der Meer, J.W.M. (1997). Chronische vermoeidheidssyndroom (Brief). *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 141, 2361.
- Bleijenberg, G., Bazelmans, E., & Prins, J. (2001). Chronisch vermoeidheidssyndroom. *Praktijkreeks Gedragstherapie*, Deel 13. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Deale, A., Husain, K., Chalder, T., e.a. (2001). Long-term outcome of cognitive behavior therapy versus relaxation therapy for chronic fatigue syndrome: a 5-year follow-up study. *American Journal of Psychiatry*, 158, 2038-2042.
- Houdenrove, B. van (in druk). Listening to CFS. Why we should pay more attention to the story of the patient. *Journal of Psychosomatic Research*.
- Houdenrove, B. van, Fischler, B., & Neerinckx, E. (1997). Chronische vermoeidheidssyndroom (Brief). *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 141, 2360-2361.
- Houdenrove, B. van, Neerinckx, E., Lysens, R., e.a. (2001). Victimization in chronic fatigue syndrome and fibromyalgia in tertiary care. A controlled study on prevalence and characteristics. *Psychosomatics*, 42, 21-28.
- Whiting, P., Bagnall, A.M., Sowden, A., e.a. (2001). Interventions for the treatment and management of chronic fatigue syndrome. *Journal of the American Medical Association*, 286, 1360-1368.

qua non vormt voor het loslaten van de ziekterol en de motivatie tot zelfwerkzaamheid en zelfzorg. De recente sluiting van onze 'psychosomatische revalidatieafdeling' in het UZ Pellenberg, die een dergelijk therapeutisch milieu aanbood, illustreert echter dat het verhaal van de patiënt ook voor moderne ziekenhuismanagers geen prioriteit heeft.

Ten slotte is het verhaal van de patiënt ongetwijfeld ook relevant voor wetenschappelijk onderzoek. Uiteraard is er de noodzaak tot reductie en operationalisatie. Vragenlijsten en testen zijn onontbeerlijk om te voldoen aan de eisen van validiteit en betrouwbaarheid. Maar het verhaal helemaal geen aandacht geven, houdt een ernstig risico in van blinde vlekken en vertekeningen, die niet zelden de voedingsbodem vormen van hardnekkige en onvruchtbare controversen. De discussies over de 'psychische' dan wel 'organische' oorzaak van CVS bijvoorbeeld zouden wellicht sneller uit de wereld worden geholpen als onderzoekers meer naar het verhaal van de patiënt zouden luisteren. Ze zouden te horen krijgen dat een combinatie van fysieke én psychosociale overbelasting in de regel aan CVS voorafgaat. Ze zouden de futiliteit van de dualistische discussies inzien, als tot hen doordringt dat het verhaal onuitwisbare neurobiologische sporen kan nalaten. ... Maar dat is weer een ander verhaal.