

HUMOR HELPT OM TE RELATIVEREN, MAAR HOUD HET BINNENSKAMERS

Grap over fibromyalgie misplaatst



GETTY IMAGES

Bij patiënten met fibromyalgie en andere somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK) kwam de grap van coassistenten op Facebook over deze aandoening hard aan.

Op de Facebook-pagina 'Co-assistent-confessions' werd begin februari een grap geplaatst over fibromyalgie. Er stond een checklist met kenmerken van een fibromyalgiepatiënt. Dit was naar mijn idee best een grappig lijstje. In eerste instantie moest ik dan ook lachen, totdat ik besepte waar deze grap was geplaatst en de reacties van aankomend artsen las. Opeens vond ik het toch minder grappig. Begrijp mij niet verkeerd, ik ben docent geweest en ook docenten maken soms

grapjes over leerlingen, dat helpt relativeren. Toch zouden docenten nooit op een openbare leraren-Facebook-pagina een grap plaatsen over ADHD, PDD-NOS, autisme of asperger. Stel immers dat een leerling met een rugzakje het leest. Het vertrouwen zal direct verdwijnen. Vanuit professioneel oogpunt doen wij dat niet. Overigens hadden wij geen extra cursusdag nodig om tot dit inzicht te komen.

De draak steken

Wat mij dan ook het meest schokte, was

dat zeker vierhonderd aankomend artsen de grap leuk vonden en slechts een handjevol zich ertegen uitsprak. Ik denk niet dat patiënten, ongeacht hun aandoening, het prettig vinden als artsen en plein public de draak steken met hun klachten. Overigens weet ik dit niet zeker, want niet eerder heb ik vernomen dat een dergelijke grap over een andere aandoening op een openbaar artsenforum is geplaatst. Dat zegt tegelijkertijd natuurlijk wel weer iets.

Het treurige was echter dat de grap voor de meeste fibromyalgiepatiënten niet zozeer schokkend, maar eerder bevestigend was. Een veelgehoorde reactie vanuit de patiëntengroep was: 'Deze grap maakt weer eens duidelijk dat ze ons niet serieus nemen.' Niet alleen fibromyalgiepatiënten, maar vele SOLK-patiënten voelden zich aangesproken vanwege het gedeelde gevoel van miskenning. Vandaar deze reactie, namens alle SOLK-patiënten, in de hoop meer begrip voor onze situatie te kweken.

Tussen de oren

Het gevoel van miskenning ontstaat doordat SOLK vaak wordt beschouwd als iets wat 'tussen de oren zit.' Het gekke is dat hieruit haast automatisch lijkt voort te vloeien dat wij daarom zelf verantwoordelijk zijn voor onze lichamelijke toestand. Zo schreef een arts naar aanleiding van de fibrograp: 'SOLK-patiënten moeten eens stoppen met het zoeken naar een label en zelf verantwoording nemen.' Dus omdat er geen oorzaak te vinden is, is een SOLK-patiënt zelf verantwoordelijk voor zijn klachten? Mij ontgaat hier iedere logica.

Als SOLK-patiënt doe je de gekste dingen in de hoop op progressie. Je onderzoekt of je klachten psychosomatisch kunnen zijn. Je weet immers maar nooit. Daarom gaan velen in psychotherapie. Als dat vervolgens niet of amper helpt, weet je dat je het niet in die hoek moet zoeken. Ook kan het zijn dat de klachten zonder enige aanleiding in alle hevigheid opspeelden, terwijl iemand zijn hele leven daarvoor emotioneel stabiel is. Hierdoor is een psychische oorzaak met grote zekerheid uit

te sluiten. Het probleem is dat zelfs als een psychiater je psychisch gezond heeft verklaard, sommige artsen stug blijven volhouden dat het toch echt 'tussen de oren zit'.

Toekennen uitkering

Dat er geen oorzaak te vinden is voor onze lichamelijke klachten, is niet eens zo erg. Dat de meeste artsen voor ons gevoel de lichamelijke klachten niet serieus nemen, is pijnlijk, maar daar is mee te leven. De problemen die wij ondervinden met uitkeringsinstanties, gemeente en omgeving zijn vaak niet te overzien. In onze maatschappij is het namelijk zo dat als een dokter zegt dat het tussen de oren zit, de omgeving deze 'logica' overneemt. Als gevolg hiervan wordt de patiënt zelf verantwoordelijk gehouden voor zijn lichamelijk lijden. Vele SOLK-patiënten komen op die manier in een isolement terecht.

SOLK wordt vaak beschouwd als iets wat 'tussen de oren zit'

SOLK-patiënten hebben vaak vergelijkbare beperkingen als mensen met bijvoorbeeld reuma of MS. Op basis van geen of wel diagnose vindt er bij het toekennen van een uitkering echter een sterk onderscheid plaats. Ik snap dat vanuit verzekeringstechnisch oogpunt een diagnose zeer belangrijk is. Daardoor kan het echter gebeuren dat een SOLK-patiënt die 24/7 in een donkere kamer op bed ligt en zich alleen kan verplaatsten met rolstoel, door het UWV voor 100 procent wordt goedgekeurd. Helaas is dit geen sterk verhaal.

Als je oorsuizen hebt en naar het ziekenhuis gaat, vindt een arts vaak geen oorzaak. Toch krijg je dan de erkende diagnose 'tinnitus.' Maar heb je naast oorsuizen nog tien andere lichamelijke klachten, dan krijg je geen erkende diagnose. Best vreemd toch? Waarom kunnen wij op basis van onze – onverklaarbare – klachten niet een erkende diagnose krijgen? Of de oorzaak nu psychisch of biologisch is, in feite moet zelfs dat niet uitmaken, de klachten zijn echt en moeilijk te behandelen.

Onderduiken

Ouders van jonge SOLK-patiënten hebben het soms nog zwaarder te voorduren, want omdat artsen niet geloven dat hun kinderen echt ziek zijn, plaatst de kindbescherming sommigen uit huis. De ouders zouden de kinderen namelijk 'voor niets' laten behandelen. En dat terwijl enkele in Duitsland onder behandeling zijn; onze oosterburen gaan heel anders om met SOLK. Het is echter al verschillende malen gebeurd dat zieke kinderen in Nederland moesten onderduiken. Als een Duitse behandeling aanslaat en het ondergedoken kind weer gezond wordt, moeten Nederlandse artsen zich toch eens achter de oren krabben en zich afvragen of we niet doorslaan in het psychosomatiseren.

Twee dagen nadat de fibromyalgiegrap was geplaatst, nam een vrouw contact met mij op. Jaren geleden had zij vanuit de reguliere geneeskunde de diagnose fibromyalgie en ME ontvangen. Nu lagen de euthanasiepapieren klaar. Hiermee wil ik aangeven dat een aandoening waarvan de oorzaak niet bekend is, niet per definitie minder erg is dan erkende aandoeningen. Daarom kun je er ook niet gemakkelijker grappes over maken.

Artseneed

In de artseneed staat de volgende zin: 'Ik stel het belang van de patiënt voorop en eerbiedig zijn opvattingen.' Veel SOLK-patiënten hebben een mogelijke verklaring gevonden voor hun klachten, ik ook. Vreemd genoeg heb ik zelden mogen ervaren dat een reguliere arts openstond

voor mijn visie, terwijl ik mijzelf vrij goed kan onderbouwen inclusief wetenschappelijke publicaties en een evaluatie in hoeverre dit goed onderzoek is. Ik heb verder geen wetenschappelijk bewijs gevonden waardoor SOLK automatisch onder de noemer psychisch valt.

Als je een *brain fog* hebt, kun je hilarische dingen doen

Soms hebben SOLK-patiënten baat bij cognitieve gedrags- en bewegings-therapie, maar heel vaak ook niet. Het stellen van de diagnose 'psychosomatische klachten' op basis van een vermoeden, heeft naar mijn idee dan ook niets met evidencebased medicine te maken. Freud is degene die ooit begon met alle onverklaarbare lichamelijke klachten onder de noemer psychosomatisch te plaatsen. Als je op dezelfde manier als Freud met je patiënten wilt omgaan, kun je als arts net zo goed een pendel of wichelroede aanschaffen, aangezien iedere wetenschappelijke onderbouwing ontbreekt in Freuds visie.

Gevoel voor humor

Als jullie in de koffiekamer af en toe een grapje maken over ons, vinden wij dat heus niet zo erg. Sterker nog, wij lachen ook vaak om onszelf, want geloof mij, als je een *brain fog* hebt, kun je hilarische dingen doen. Op een dag kun je zomaar proberen je auto te openen met een haarspeld, terwijl je autosleutels nog in de koelkast liggen. Of je komt in de trein erachter dat je geen rok aan hebt, maar alleen je panty. Deze missers delen we onder luid gelach met elkaar op een aparte openbare Facebook-pagina. Aan zelf-

spot hebben wij absoluut geen gebrek. Verder maken wij natuurlijk ook in onze besloten Facebook-groepen grappen over jullie. Vooral de arboarts mag het ontgelden. Zo vroegen wij ons af waar UWV eigenlijk voor stond. Na enige discussie bleek dat te staan voor artsen met Uitzonderlijk Weinig Vakken. Naar aanleiding van de fibromyalgiegrap op de coassistentenpagina volgde het raadsel: het is wit en loopt in de weg? Het antwoord laat zich raden. Overigens houden we de ergste (veelal persoonlijke) grappen liever voor onszelf. Zo hoeven jullie bijvoorbeeld niet te weten wie nu al driemaal op rij de prijs won voor slechtste lymearts van het jaar. Kortom, grappen maken ook voor ons een moeilijke situatie draaglijker en wij begrijpen dat artsen evengoed moeten kunnen relativeren.

Grappen over SOLK op openbare artsen-Facebook-pagina's, waarbij artsen massaal lachen om onze vreemde klachten, vinden we echter minder geslaagd. Dit heeft meer te maken met de vele muren waar we al tegenaan geknald zijn dan dat we geen gevoel voor humor hebben. Gelukkig waren er ook artsen die het voor ons opnamen. Tegen hen willen we zeggen: bedankt! Verder hopen we dat degenen die ons niet zo goed begrepen, zich nu iets beter in ons kunnen inleven. In dat geval zou de grap toch nog een positieve uitwerking hebben. ■

contact

ingevulden@hotmail.com
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld door de auteur.

web

Gerelateerde MC-artikelen vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl.

HUILBABY'S

Op onze kinderafdeling nemen we zo'n dertig keer per jaar een huilbaby op. Ontroostbaar huilende zuigelingen. Met uitgeputte ouders, omdat ze hun kindje maar niet kunnen kalmeren. Ze zijn er vaak van overtuigd dat het kind pijn heeft – er moet toch een oorzaak zijn? Maar een medische verklaring is er meestal niet. Veel vaker is er een vicieuze cirkel van stress, vermoeidheid en onzekerheid. Geruststelling voor de ouders, rust en regelmaat voor het kind zijn de belangrijkste evidence-based behandelingen.

Vorige maand was ik op Curaçao bij de kinderafdeling van het plaatselijke ziekenhuis. Geen van de aiossen had daar ooit een huilbaby opgenomen. De kinderartsen bevestigden dat. Hoe kan dat? Qua sociale voorzieningen en welvaart zijn Nederlandse baby's een stuk bevoorrecht dan hun leeftijdsgenoten op Curaçao. De kwaliteit van de gezondheidszorg is vergelijkbaar, de percentages borst- en flesvoeding ook. Hebben Curaçaose moeders grotere zorgen en dus andere prioriteiten dan het huilen van hun baby? Dragen ze de baby's voortdurend met zich mee? Laten ze de opvang meer over aan de oma's? Allemaal factoren die mogelijk meespelen. Toch kwam ik tot een andere conclusie, die erg leek op wat ik in de jaren negentig had ervaren toen we er twee jaar woonden. De mensen op Curaçao leven meer bij de dag. Ze genieten meer van het moment dan Nederlanders – wij zijn in ons hoofd al vaak weer bezig met de volgende afspraak in de agenda. Natuurlijk heeft dat plannen voordelen, maar dat heeft het *poko poko* levenstempo ook. De baby huilt? Hoort erbij. Even tijd, rust en aandacht. Wij Nederlanders kunnen daar veel van leren. Ik vond het heerlijk om me er weer even in onder te dompelen.

Na thuiskomst vond ik een mailtje in mijn mailbox van een van de artsen daar. Ze hadden tóch een huilbaby opgenomen. Nederlandse ouders.

Paul Brand is werkzaam in ziekenhuis Isala, Zwolle