

University of Groningen

Betwixt and between

Gol, Janna

DOI:
[10.33612/diss.195066742](https://doi.org/10.33612/diss.195066742)

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:
2021

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Gol, J. (2021). *Betwixt and between: medical care for functional somatic symptoms*. [Thesis fully internal (DIV), University of Groningen]. University of Groningen. <https://doi.org/10.33612/diss.195066742>

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Nederlandse Samenvatting



Wanneer dit proefschrift in het Nederlands was geschreven zou allicht de titel zijn: “In de Liminale Ruimte”: medische zorg voor functionele somatische symptomen. Het begrip liminale ruimte verwijst, evenals de woorden *betwixt and between*, naar het werk van de antropoloog Victor Turner. De liminale ruimte is een soort van niemandsland, een ongedefinieerde ruimte, waarin iemand of iets zich op de drempel naar het nieuwe bevindt. In deze ruimte met de daarbij behorende gevoelens van verwarring, frustratie en vervreemding bevinden zich de patiënten met lichamelijke klachten, waarvoor geen onderliggende lichamelijke of psychiatrische aandoening aangetoond kan worden. Zij zijn daar niet alleen. Ook de dokters, die met deze klachten van doen hebben en daar richting aan moeten geven, bevinden zich in deze ruimte. En met hen de onderzoeker, want hoe alleen al iets te benoemen wat niet behoort tot het ene of tot het andere?

In dit proefschrift worden verschillende termen gebruikt om deze klachten aan te duiden. In het verleden werd in de Nederlandse onderzoeksliteratuur vooral gebruik gemaakt van de termen: Psychosomatische klachten, Medisch Onverklaarbare Klachten (MOK) en Lichamelijke Onverklaarde Klachten (LOK). Functionele Somatische Symptomen (FSS) en Somatische Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten (SOLK) zijn als termen nu meer gangbaar. Het is een recent inzicht dat het accent gelegd moet worden op het langdurig aanwezig zijn van de lichamelijke klachten in plaats van het onvoldoende begrepen zijn. Dit heeft geleid tot de introductie van de term Aanhoudende Lichamelijke Klachten (ALK). Voor deze samenvatting zal ik vanaf nu alleen de term Functionele Somatische Symptomen (FSS) gebruiken, maar in de hoofdstukken worden verschillende termen gebruikt met een net iets andere invulling.

Het hebben van FSS is een alles behalve zeldzaam verschijnsel. Onderzoek in hoofdstuk 2 toont aan dat op de polikliniek van de algemene interne geneeskunde van het UMCG in meer dan de helft van de gevallen geen diagnose op internistisch gebied kan worden gesteld. Ook elders is dit geen uitzonderlijk gegeven.

Alle empirische studies in dit proefschrift zijn gebaseerd op naturalistisch onderzoek. Naturalistisch onderzoek observeert, beschrijft en/of meet de spontane, dagelijkse activiteiten van mensen, waarbij de onderzoeker probeert zo min mogelijk te interfereren met deze activiteiten. De activiteiten kunnen door de deelnemers zelf of door de onderzoeker worden vastgelegd. Naturalistisch onderzoek vereist een open blik, want op deze wijze kunnen onvermoede aspecten van gedrag herkend worden en nieuwe ideeën tot stand komen.

Dit proefschrift volgt de tocht van de patiënt met ernstige FSS door het medisch circuit. Voordat de klachten van een patiënt functioneel worden genoemd, wordt de patiënt vaak door de huisarts verwezen naar een somatisch specialist voor een consult.

In hoofdstuk 2 wordt onderzocht of het mogelijk is om de kans op FSS te voorspellen op grond van informatie uit de verwijsbrief van de huisarts naar de polikliniek algemene interne geneeskunde. Dit blijkt inderdaad mogelijk te zijn. Wij waren in staat om een tool te ontwikkelen die de kans op FSS inschat op basis van een zestal kenmerken in de verwijsbrief: vrouw zijn, type klachten, geen melding van vroegere of huidige somatische problemen, aanwezigheid van psychiatrische problemen in het verleden of heden, afwezigheid van afwijkende bevindingen bij onderzoek, en het gebruik van lekentermen in plaats van termen uit het medische discours. Huisartsen geven door de wijze waarop zij informatie in hun verwijsbrief bewust en/of onbewust verwerken een duidelijke aanwijzing of de klacht functioneel is of niet.

Nadat de patiënt het diagnostisch traject heeft doorlopen is onafhankelijk van de uitkomst de volgende vraag: “Hoe nu verder?”

In hoofdstuk 3 wordt door de bestudering van de poliklinische brief van de internist aan de huisarts het behandelbeleid bij patiënten met FSS nagegaan, en met name of dit behandelbeleid verschilt van dat bij patiënten met aandoeningen op het gebied van de interne geneeskunde. Aangezien FSS geassocieerd zijn met psychiatrische aandoeningen, werd specifiek gekeken naar verwijzingen naar de geestelijke gezondheidszorg. Uniek voor deze studie was dat er een koppeling gemaakt kon worden met het Psychiatrische Casus Register Noord-Nederland (PCR-NN). Het behandelbeleid voor patiënten met FSS, zoals opgetekend in de poliklinische brieven, was summier in vergelijking met patiënten met aandoeningen op het gebied van interne geneeskunde. Een deel van de patiënten met FSS (ongeveer 40%) kreeg geen behandeladvies, en een deel (ongeveer 50%) werd niet verwezen, ook niet terug naar de eigen huisarts. Hoewel een klein aantal patiënten met FSS verwezen werd naar de geestelijke gezondheidszorg, bleken deze patiënten op één na al bekend te zijn in de geestelijke gezondheidszorg. Opvallend was dat patiënten met FSS procentueel ten opzichte van patiënten met interne aandoeningen niet vaker aangetroffen werden in het PCR-NN in de twee jaar voorafgaand aan hun verwijzing, en dat dit percentage niet toenam na hun bezoek aan de polikliniek algemene interne geneeskunde.

Gesteund door het onderzoek van de somatische specialist zal de huisarts de zorg van de patiënt met ernstige FSS weer op zich nemen. Door hun brede blik en de vaak langdurige behandelrelatie is de huisarts bij uitstek hiertoe in staat. Allereerst is het van belang dat de patiënt een goede uitleg krijgt over zijn klachten. Momenteel is er in het onderzoek veel aandacht voor verklarende theoretische modellen, waarbij het de vraag is hoe deze vorm krijgen in de praktijk.

In hoofdstuk 4 wordt de wijze van uitleg in kaart gebracht met behulp van video-opnames van gesprekken tussen huisartsen en patiënten met FSS. Huisartsen blijken gebruik te maken van een zevental bouwstenen: toekennen van een label aan de klacht, opperen van een oorzakelijk verband, noemen van in stand houdende factoren, beschrijven van een mechanisme, uitsluiten van specifieke ziektebeelden/problemen, benoemen van de mate van ernst van de klachten en normaliseren van de klachten. Er was geen patroon te ontdekken in de vele verschillende wijzen waarop deze bouwstenen werden ingezet. In het algemeen gaven huisartsen korte, weinig gedetailleerde en uit weinig bouwstenen bestaande verklaringen. Het gebruik van metaforen, iets wat huisartsen in focusgroepen aangeven te doen, werd in de video-opnames niet waargenomen.

Ook de patiënt heeft gedachten over wat er aan de hand is. Hoofdstuk 5 richt zich op één specifiek aspect van dit denken, namelijk het verband dat de patiënt legt tussen de lichamelijke klachten en negatieve emoties. Patiënten die kampen met veel negatieve emoties aangaande hun klachten functioneren in sociaal opzicht aanzienlijk slechter dan patiënten met weinig negatieve emoties. Lange tijd is gedacht, dat patiënten met FSS niet psychologiseren, dat wil zeggen dat zij alleen open staan voor een lichamelijke verklaring voor hun klachten. Is dit wel zo?

Bij een door ons uitgevoerde kwalitatieve analyse van extra lange consulten door speciaal getrainde Schotse huisartsen, kwam naar voren dat patiënten spontaan beginnen over negatieve emoties in relatie tot hun somatische klachten. De relaties die zij legden konden ondergebracht worden in drie hoofdcategorieën: 1. separaat, waarin emoties en het symptoom niet verbonden zijn; 2. connectie, waarin de emotie en het symptoom verschillende, maar verbonden onderdelen zijn; en 3. ondeelbaar, waarin de emotie en het symptoom in het licht van één geheel worden gepresenteerd. Voor de huisarts is deze kennis belangrijk om bij de uitleg aan te kunnen aansluiten bij de denkwijze van de patiënt. Tevens kan deze kennis gebruikt worden als aangrijpingspunt voor een behandeladvies, bijvoorbeeld als de patiënt

een connectie maakt en een negatieve emotie omschrijft als een in stand houdende factor. Dit brengt ons bij het volgende onderwerp van dit proefschrift: wat kan een patiënt zelf doen om de ernst of de gevolgen van de klachten te verminderen? Een recente meta-analyse toonde aan dat zelfhulpinterventies voor FSS geassocieerd zijn met klachtvermindering en een verbetering van kwaliteit van leven. Richtlijnen voor de eerstelijnszorg voor FSS onderstrepen het belang van zelfhulp. Tot nu was niet bekend welke typen zelfhulpinterventies huisartsen adviseren aan patiënten met FSS. In hoofdstuk 6 hebben wij aan de hand van videopnames van reguliere consulten in verschillende huisartsenpraktijken in de regio Nijmegen die voorgestelde interventies bestudeerd. Hoewel huisartsen in focusgroepen weinig melding maken van het geven van praktische, buiten het medische domein liggende en door de patiënt zelf toe te passen adviezen, blijkt dit wel een belangrijk onderdeel te zijn van hun zorg voor patiënten met FSS. De door hen gegeven zelfhulpadviezen concentreerden zich rondom zes thema's: cognities en emoties, interacties met zorgverleners, lichaamsfocus, activiteitsniveau, kennisvermeerdering en aanpassingen van externe omstandigheden. Het advies was echter weinig specifiek en werd nogal eens ambivalent gecommuniceerd.

Bovenstaand onderzoek leidt tot de vragen hoe zo'n zelfhulpinterventie tot stand komt en wat deze acceptabel maakt voor de patiënt zodat hij of zij deze uitprobeert? Op die vragen tracht hoofdstuk 7 antwoord te geven door een kwalitatieve analyse van consulten met patiënten die herhaaldelijk een kliniek met speciaal getrainde Schotse huisartsen bezochten. Doordat wij series van consulten analyseerden, konden wij bestuderen hoe een zelfhulpinterventie tot stand kwam, en of deze daadwerkelijk werd uitgevoerd. Zelfhulpinterventies blijken geïnitieerd te worden door zowel de patiënten als de huisartsen. Sommige worden verder ontwikkeld in een gezamenlijk proces van toevoegen van nieuwe ideeën en het aanpassen van eerdere geopperde ideeën. Een voorstel voor zelfhulp kan bijvoorbeeld concreet gemaakt worden, een rationale krijgen of een empowerment. Wij formuleerden een conceptueel model, dat beschrijft hoe de huisarts en de patiënt komen tot een zelfhulpinterventie, die door de patiënt daadwerkelijk uitgetprobeerd wordt. Belangrijk daarbij is, dat de zelfhulpinterventie aansluit bij het verhaal van de patiënt door elementen uit dat verhaal te incorporeren, dat de interventie uit verschillende elementen bestaat, en dat de patiënt actief bijdraagt aan de totstandkoming van de interventie door zelf ideeën aan te dragen.

In hoofdstuk 8 wordt de zoektocht naar de voorwaarden voor het leveren van goede zorg

voor patiënten met FSS voortgezet in de vorm van een theoretisch artikel over contextuele factoren. Aan de hand van het gedachtengoed van Duranti en Goodman werd de hypothese uitgewerkt dat bij de ontmoeting tussen patiënt en dokter contextuele aspecten medebepalend zijn voor de effectiviteit van voorgestelde behandelinterventies. Kennis uit eerdere studies werd bijeen gebracht onder de noemers omgeving, non-verbaal gedrag en taal. Een vroege herkenning van FFS, een vroeg begin van behandeling en een opgeruimde spreekkamer blijken de zorg ten goede te komen. Daarnaast is van belang dat de dokter een nette uitstraling heeft, non-verbaal op een warme en expressieve manier communiceert en een taalgebruik bezigt dat niet defensief is, maar duidelijk en zonder al te veel aarzelingen is.

Uitgangspunt van dit proefschrift was om terug te gaan naar de klinische praktijk, waarin de patiënt met FFS en de dokter samen een uitweg trachten te vinden uit de klachten. Dit blijkt geen eenvoudige zaak wanneer er nog veel onduidelijk is en daardoor ruimte ontstaat voor frustratie, stereotiep denken en miscommunicatie. Dit proefschrift leert dat het er dan op aankomt dat patiënt en dokter op constructieve wijze op elkaar ingespeeld raken.