

Vallen en opstaan: de conversiestoornis te lijf

Verslag van het congres van 25 oktober 2012 ter gelegenheid van het vijfjarig bestaan van COLK, het Centrum voor Onverklaarde Lichamelijke Klachten, onderdeel van ggz Yulius te Gorinchem.

Het COLK behandelt mensen met een somatisatiestoornis, een conversiestoornis met motorische of sensorische symptomen, of met toevallen of convulsies, een ongedifferentieerde somatoforme stoornis, een stoornis in de lichaamsbeleving, een pijnstoornis of beelden als chronische vermoeidheid, chronische pijn, prikkelbaar darmsyndroom, fibromyalgie en dystrofie. Precies die stoornissen waar huisartsen en specialisten een punthoofd van krijgen (*'we kunnen niets vinden, dus u mankeert niets'*) en waar psychiaters en psychotherapeuten moedeloos van worden (*'patiënt heeft geen zelfreflectie, geen inzicht, een afweer van beton en een ogenschijnlijk gebrek aan motivatie om te veranderen'*) en dat terwijl de lijdensdruk van de patiënten enorm hoog is (*'niemand weet wat ik mankeer, het moet dus wel heel ernstig zijn'*). De behandeling in het COLK bestaat uit poliklinische, deeltijd- en klinische behandeling, zowel individueel als in groepsverband. Er is psychotherapie (individueel of in de groep), psychosomatische fysiotherapie, psychomotorische therapie, beeldende therapie, sociale vaardigheidstraining, farmacotherapie, systeemtherapie en ontspanning

of fysiofitness. En er is veel uitleg over de werking van lichaam en geest.

Vanwege het vijfjarig bestaan van het COLK werd een congres georganiseerd, waar ruim tweehonderd man op af kwam, dus aan belangstelling geen gebrek. Opvallend, gezien het feit dat patiënten met genoemde stoornissen tot voor kort nauwelijks de juiste aandacht kregen. Mogelijk en hopelijk is het enthousiasme van de deelnemers voor dit congres ook tekenend voor een andere attitude en benadering van deze zo moeilijk in beweging te krijgen patiënten.

Door de eeuwen heen

Na de opening door *chef de clinique* Chaja Kaufmann gaf Franny Moene, klinisch psycholoog en psychotherapeut, een introductie op de visie van conversiestoornissen door de eeuwen heen. Het merkwaardige en ook interessante van de symptomen van een conversiestoornis is dat het neurologisch van aard lijkt te zijn, maar dat het psychisch is. Het meest voorkomend zijn de uitingsvormen met motorische symptomen (verlamming of juist tremoren) en die met pseudo-epileptische convulsies.

Sensorische uitingvormen (blindheid of doofheid) komen minder voor. Vaak is er comorbiditeit met somatisatiestoornis of persoonlijkheidsstoornis, en de behandelprognose hangt dan ook vooral van deze comorbiditeit af.

Het zijn fascinerende ziektebeelden omdat we niet precies weten wat er nu gebeurt dat deze symptomen zich juist op deze wijze manifesteren, en het zijn tevens afstotende ziektebeelden omdat we vaak niet weten wat we er mee moeten doen.

Moene nam haar gehoor mee met een korte reis door de tijd, beginnend bij Plato, die de lichamelijke klachten van vrouwen toeschreef aan hun seksualiteit, via de middeleeuwen (conversio: het ene ziektebeeld kan verspringen naar een volgend ziektebeeld), naar Briquet (die constateerde dat lichamelijke ziektebeelden geïmiteerd werden), Charcot (hypnose lijkt op een artificiële hysterie), Freud (verdringing van seksuele impulsen en fantasieën), Janet (traumatische ervaringen en dissociatie) en zo verder door de tijd, via de aandacht voor de relatie tussen conversie en persoonlijkheid en emotionele regulatie, de biopsychosociale modellen, hechting en mentalisatie tot aan de neurowetenschap van het hier en nu. Aan theorievorming heeft het nooit ontbroken bij de conversiestoornis, aan empirie des te meer.

Wat inmiddels bekend is, is dat het vaak gaat om verspringende klachten, dat er vaak een periode van langdurige stress of overbelasting aan vooraf is gegaan, dat er in veel gevallen sprake is geweest van traumatisering in de vroege kindertijd (in de meest

brede zin van het woord, dus niet alleen seksueel misbruik of mishandeling, maar evenzeer verwaarlozing, onveilige hechting e.d.) en dat deze patiënten problemen hebben in de verbinding tussen bewuste en onbewuste processen.

In de behandeling is de therapeutische relatie van groot belang, omdat de meeste patiënten zich al lang miskend en onbegrepen voelen, of weggezet zijn als aanstellers. Zeker bij aanvang dient in de behandeling uitgebreid ingegaan te worden op de lichamelijke klachten zelf, om de patiënt uiteindelijk op zeer geleidelijke wijze te verleiden om meer naar de psychosociale kant van zijn klachten te kijken. Invoege en aansluiten bij wat deze specifieke patiënt nodig heeft is hierbij cruciaal. Er wordt gefaseerd behandeld: eerst moet de uitgeputte patiënt bijkomen, en dan wordt er gestart met een aantal basismodulen van het programma. De behandeling is multimethodisch en interdisciplinair te noemen, zodat er zorg op maat geboden kan worden. Het terugvalpercentage is hoog bij deze problematiek (veertig procent), een gegeven waar men desondanks probeert alert op te zijn in nazorg met therapie en terugkomdagen. Bij conversie zonder comorbiditeit is genezing in tachtig procent van de gevallen mogelijk. Hoe sneller de juiste diagnose gesteld wordt en hoe eerder er met de behandeling gestart kan worden, hoe beter de prognose. Dat is hoopgevend, maar tevens wrang als je vermoedt dat een groot deel van de conversiepatiënten onterecht in een revalidatiekliniek of ziekenhuis belandt. Neurologisch

onderzoek is van belang om zaken uit te sluiten; als dat het geval is, moet wel al benoemd worden door de neuroloog dat deze klachten vaak gezien worden bij mensen met trauma en overbelasting in hun voorgeschiedenis, waarmee de deur naar een psychotherapeutische behandeling op een kier wordt gezet.

Botox als diagnosticum

Mark Edwards, neuroloog van het UCL Institute of Neurology en het National Hospital for Neurology and Neurosurgery te Londen, opende zijn lezing met de stelling dat we ons niet te veel moeten bezighouden met de vraag waarom conversiesymptomen zich als zodanig manifesteren, maar meer met de vraag hoe deze symptomen door ons zenuwstelsel geproduceerd worden.

Duidelijk is geworden dat patiënten met conversieklachten hun aandacht veel te sterk op deze klachten gericht hebben en houden. Als de aandacht van het symptoom afgeleid wordt, wordt het symptoom minder of valt zelfs weg. Daarnaast speelt mee dat persoonlijke overtuigingen van de patiënt de klachten in stand doen houden, omdat ze passen bij het idee dat er sprake is van een ernstige neurologische aandoening. Tevens is bekend dat diverse symptomen vaak samen voorkomen.

Edwards liet een aantal zeer indrukwekkende patiëntendemonstraties op video zien, ik noem er een paar. Een man met uitvalverschijnselen in zijn rechterbeen, zozeer dat het verlamd aandoet, wordt gevraagd enige beweging in zijn been te

produceren. Er gebeurt niets. Als vervolgens het gezonde linkerbeen tegen geboden weerstand opgetild moet worden, blijkt het rechterbeen wel in beweging te komen (zoek op YouTube.com naar 'Hoover's sign' ter illustratie van dit fenomeen). Van verlamming kan dus geen sprake zijn. Een man met een ernstige bewegingstremor in de linkerarm is niet in staat de bewegingen in zijn arm te controleren, laat staan te stoppen. Als hem gevraagd wordt een specifieke aandachtstaak met de rechterarm uit te voeren, stopt de tremor in zijn linkerarm gedurende de taak. Een jonge vrouw met tremor in armen, benen en hoofd, niet in staat dit te beïnvloeden, heeft ontdekt dat de heftigheid van haar tremoren afhankelijk is van het ritme van de muziek waar ze naar luistert. Bij een neurologische aandoening als de ziekte van Parkinson, zou de muziek geen enkel effect hebben op de bewegingsintensiteit.

Het is indrukwekkend om te zien hoe ver deze fenomenen kunnen gaan, hoe mensen kennelijk niets anders kunnen dan hun onderliggende gevoelens op een dergelijke invaliderende manier kenbaar te maken. Ga maar eens proberen om vijf minuten onophoudelijk met je hoofd te schudden of je arm te bewegen; conversiepatiënten doen dat soms maandenlang. Het is dan niet moeilijk voor te stellen dat de uitputting die vaak voorafging aan het ontstaan van de symptomen, alleen maar erger wordt hierdoor. Een vrouw met een gefixeerde dystonie van haar rechtervoet (dystonie is een van de hyperkinetische bewegingsstoornissen waarbij onwillekeurige, stereo-

type en relatief langzame spiercontracties leiden tot abnormale houdingen en bewegingen van de aangedane lichaamsdelen. Bij gefixeerde dystonie staat het lichaamsdeel voortdurend in de abnormale stand) had zoveel last van de pijn in haar voet, dat ze uiteindelijk om amputatie van de voet vroeg – en dit ook kreeg. Vervolgens ontwikkelde ze een zelfde gefixeerde dystonie in haar overgebleven voet...

Ook de reactie op botoxinjecties bij gefixeerde dystonie is verhelderend: patiënten met een conversiestoornis rapporteren opvallend vaak onmiddellijke verbetering na toediening van botox, terwijl het middel toch echt een paar dagen de tijd nodig heeft om zijn werk te doen. Het placebo-effect van de botox wordt zo ook een diagnosticum.

Bij veel conversiepatiënten is sprake van *jumping to conclusions*: zeer sterke overtuigingen over het eigen lichaam die gebaseerd zijn op zeer weinig evidentie. Zo kan op zelfrapportagelijsten ingevuld worden dat een tremor de hele dag duurt, terwijl een *tremorwatch* (een polsbandje dat de tremor registreert) niet verder komt dan een half uur per dag.

Edwards pleit voor zorgvuldig neurologisch onderzoek, dat niet moet eindigen met de conclusie dat er niets gevonden is en dat er dus niets aan de hand is. De patiënt maakte zich al veel zorgen, en denkt dan helemaal dat het wel heel ernstig moet zijn, en zal vragen om aanvullend onderzoek. De neuroloog zal de patiënt moeten vertellen dat zijn klachten functioneel zijn, dat ze te begrijpen zijn vanuit voorafgaande gebeurtenissen zoals trauma, verwaarlozing, een

infectie, een ongeluk of blessure, in combinatie met uitputting en het over eigen grenzen gaan. Duidelijk moet gezegd worden dat de patiënt geen neurologische aandoening heeft, en dat er met zijn bewegingsapparaat niets mis is.

Niet doorgeschakeld

Karin Roelofs, hoogleraar Experimentele Psychopathologie aan de Radboud Universiteit Nijmegen, sprak over de rol van stress en aandachtsprocessen bij conversieklachten. Dat stress van invloed is op onze motoriek is bekend, denk bijvoorbeeld aan het missen van cruciale penalty's bij een kampioenswedstrijd. Het vermoeden bestaat dat overmatige aandacht (zie hierboven) hierbij een mediërende rol speelt. Bij een schokkende gebeurtenis ontstaat een *freeze*-reactie: we verstijven van angst, de hartslag gaat omlaag en de motoriek wordt stilgelegd. Dat is een primaire reactie, daarna wordt gekozen voor de optie *fight of flight*. Bij mensen die trauma's hebben meegemaakt is het reguleren van deze automatische gedragingen vaak verstoord. De freeze-reactie treedt dan wel op, maar wordt gehandhaafd zonder dat er in de vecht- of vluchtmodus overgeschakeld wordt. Roelofs onderzoekt hoe dergelijke reacties in de hersenen gereguleerd worden en welke rol stresshormonen als cortisol daarbij een rol spelen. Dit gebeurt onder andere door proefpersonen op een balansbord (*stabilometric force platform*) plaats te laten nemen. Dit balansbord meet nauwkeurig op vier punten beweging. Door

proefpersonen prikkels aan te bieden zoals subliminaal aangeboden beelden van boze of neutrale gezichten, wordt gemeten hoe sterk de natuurlijke lichaamszwaai van mensen vermindert en hoe lang een persoon in de freeze-modus blijft, voordat er weer beweging wordt om tot actie over te gaan. Verhoogde stressgevoeligheid interfereert ook met functies die in de frontale cortex gemedieerd worden, zoals het richten van de aandacht. Vanuit activiteit in de frontale cortex wordt er een rem gezet op de motorische cortex. Overmatige aandacht op een lichaamsdeel kan hierdoor dus ook leiden tot een verminderde activiteit van dat lichaamsdeel. De implicatie voor behandeling zou zijn dat patiënten niet moeten revalideren door hard te trainen op de uitgevallen functie, maar juist impliciet tot beweging uitgelokt moeten worden met mentale representaties van die beweging.

Verschillende routes

Na de lunchpauze volgden twee workshoprondes, waarbij gekozen kon worden uit acht verschillende workshops, allen gegeven door behandelaren van het COLK. In de workshop ‘De ene hand wast de ander’, gegeven door psychiater Mickey Hoek en psychotherapeut in opleiding Rien Bakker, ging het over het belang van de samenwerking tussen psychiater en psychotherapeut in de behandeling van onverklaarde lichamelijke klachten. In hun inleiding kwam vooral naar voren dat het weliswaar twee verschillende disciplines betreft met duidelijke afgebakende

grenzen, maar dat het van belang is over elkaars grenzen heen te durven kijken, te komen tot een gemeenschappelijke taal en referentiekader (doorvragen als je de ander niet begrijpt) en je eigen perspectief moet durven laten kantelen tot je allebei hetzelfde ziet. De groep werd in vier ad hoc teams ingedeeld, iedere team kreeg een casus voorgelegd, met als doel te bespreken wat er met deze patiënt aan de hand zou kunnen zijn, wat de insteek voor behandeling zou kunnen zijn, en wie welke aspecten met de patiënt zou moeten bespreken: de arts / psychiater of de psycholoog / psychotherapeut? In mijn team viel mij op dat de artsen snel een diagnose klaar hadden, terwijl de psychologen vooral explorerende vragen noemden om een holistische visie helder te krijgen. Veel verschil voor de aanpak of behandeling bleek daar uiteindelijk niet tussen te zitten, de weg er naartoe was wel degelijk anders. Hoewel deze workshop voor mij geen nieuwe zaken aan het licht bracht, was het een nuttige herhaling van zaken die in de samenwerking tussen psychiater en psychotherapeut aan de orde kunnen komen: elkaars expertise respecteren, elkaar durven bevragen, maar niet op elkaars stoel gaan zitten.

Aanval in de groep

De tweede workshop die ik bijwoonde had de uitnodigende titel ‘Wie vangt mij op?’ en werd gegeven door Chaja Kaufmann, klinisch psycholoog, psychotherapeut en lichaamsgericht therapeut. Na een korte

inleiding over de werkzame delen van de groepstherapie in zijn algemeenheid noemde Kaufmann een aantal specifieke aspecten van de groepsdynamiek in een groep met conversiepatiënten. Zo zal de groepstherapeut een minder afwachter houding moeten aannemen dan in een groep met meer neurotische problematiek, omdat de angst anders snel te hoog op kan lopen en deze patiënten juist zo'n moeite hebben om dit verbaal te uiten, met aanvallen, uit de rolstoel vallen of verergering van pijn of tremorklachten als gevolg. Het is hierbij zoeken naar de juiste *window of tolerance*, dat ergens tussen een staat van hyperarousal en hypoarousal in zit. In dit tussengebied kan er psychotherapeutisch gewerkt worden. Hierbij wordt geprobeerd de lichamelijke klachten betekenis te geven en waar mogelijk te verbinden met wat er in de groep gebeurt. Zo kan het gebeuren dat iemand een pseudo-epileptische aanval krijgt in de groep, en later desgevraagd geen idee heeft waarom dat gebeurde, terwijl de groep dan wél kan aangeven dat er voorafgaand aan de aanval iets gezegd werd of er iets gebeurde wat zichtbaar tot verhoogde spanning bij die persoon leidde. Ook patiënten bewust maken van hun gedrag of hun houding door dit te benoemen en dit te spiegelen is een onderdeel van deze groepstherapie. Als een groepslid vanwege pijn in zijn rechterknie zo gaat zitten dat hij zijn rechterbeen zo veel mogelijk ontlast, maar daarbij wel zijn bekken, rug, schouders en nek in een scheve en verkrampte positie zet, dan is het van belang dit terug te geven; vaak hebben

patiënten geen idee hoezeer ze hun eigen lichaam zelf in de klem zetten.

In een groepsimulatie kon ik aan den lijve ondervinden hoe het is om therapeut te zijn in een groep met patiënten die volledig geïdentificeerd zijn met hun pijn, hun verlamming of hun aanvallen, die zich afvragen wat ze eigenlijk in een groepstherapie moeten doen, en die iedere uitnodiging om te reflecteren of naar onderliggende factoren te kijken beantwoorden met nog meer aandacht vragen voor hun persoonlijke pijn of klacht. Het is balanceren op een dun koord: enerzijds aandacht schenken aan de lichamelijke klachten zoals die zich in de groep manifesteren, anderzijds trachten de betekenisgeving tot stand te laten komen. De workshop maakte mij nieuwsgierig hoe het zou zijn om met deze zo moeilijk te behandelen groep met zo'n hoge lijdensdruk aan het werk te gaan. Het zou mooi zijn als in navolging van de documentaire *Onverklaarbaar*¹ van Patrick Bisschops over jazzpianist Rick van Hek die in COLK werd behandeld, een vervolgd documentaire zou komen over deze zo specifieke vorm van groepstherapie in het COLK.

Kritieke periode?

Na de twee workshoprondes sloot Annemiek van Dijke, klinisch (neuro)psycholoog en psychotherapeut bij Delta Psychiatrisch Centrum en Bouman GGZ, de studiedag af met een lezing over verschillen en overeenkomsten tussen patiënten met een somatoforme stoornis met en zonder comorbide

¹ De documentaire *Onverklaarbaar* werd besproken in *Groepen, tijdschrift voor groepsdynamica en groepspsychotherapie*, september 2012, 7 (3), pp. 60-61.

borderline persoonlijkheidsstoornis. Beide stoornissen lijken een relatie te hebben met het oude concept hysteric. Het zijn patiënten die moeilijk te behandelen zijn, die slecht in staat zijn te mentaliseren, een gebrekkige affectregulatie hebben, snel kunnen dissociëren en vaak een complexe presentatie van hun klachten geven. Bij het ene deel lijkt er sprake te zijn van te weinig emotionele beleving (conversie) bij het andere deel is er juist te veel beleving (borderline). Het is dan ook niet verwonderlijk dat er een grote mate van comorbiditeit bestaat tussen de borderline persoonlijkheidsstoornis en de somatoforme stoornissen. Een kindertijd die gekenmerkt wordt door chaos in de opvoeding (zoals bij misbruik, mishandeling en verwaarlozing vaak het geval is) leidt tot een chaotische binnenwereld, hetgeen terug te vinden is op niveau van de neurale netwerken, op het niveau van de persoonlijkheidsontwikkeling, de affectregulatie, angsten, dissociatieve verschijnselen en op niveau van de uitvoerende functies. Bij de borderline persoonlijkheidsstoornis is vaak sprake geweest van een gebrek aan positieve bekrachtiging van het kind (in de periode 0 – 6 jaar) terwijl bij de somatoforme stoornis vaak sprake is geweest van een schending van de lichamelijke integriteit in de periode van 7 – 13 jaar. Mogelijk is er dus in de ontstaansgeschiedenis sprake van een kritieke periode. Van Dijke legde verband met de gehechtheidstijlen. Van onderzoek bij de borderline persoonlijkheidsstoornis is bekend dat onveilige gehechtheid kan leiden tot lage fysieke

weerbaarheid (vaak ziek), emotioneel rigide patronen, moeite in sociale relaties, aandachttekortstoornis, psychologische kwetsbaarheid, moeite met empathie en een kwetsbaarheid voor traumatisering op latere leeftijd. Bij somatoforme stoornissen is er vaak sprake geweest van een gereserveerde gehechtheidstijl.

Tussen de *hyperarousal* (gevaar, alertheid, sympathisch zenuwstelsel wordt geactiveerd) en *hypoarousal* (gevaar, met *shutting down* als gevolg, verlies van functies) bevindt zich het *window of tolerance*, een veilig gebied waarin sociaal engagement mogelijk is, er een nieuwsgierig leren mogelijk wordt.

Somatoforme klachten zouden zo gezien kunnen worden als een interpersoonlijk appèl om stress te reduceren terwijl de affectregulatie te kort schiet.

Al met al een zeer interessant congres over een zeer interessante patiëntengroep. De kwaliteit van de sprekers was goed, het had een sterk wetenschappelijke component en liet zien hoe complex het ontstaan van conversiestoornissen is. De workshops hadden duidelijk een meer toegepast karakter, waarmee de link naar de behandelpraktijk ook voldoende in beeld gebracht werd. Hopelijk kan over vijf jaar het tweede lustrum gevierd worden, met een congres waarin de behandelingsmogelijkheden centraal staan.

Arnout ter Haar