

Diagnose interview

Op 23 augustus 2013 gebeurde het. Joris van de Vliet kreeg pijn in zijn knie, belandde in het ziekenhuis en kon niet meer praten en lopen. Artsen staan voor een raadsel.

Een leven verwoest door een onbegrepen stoornis

tekst Jeroen den Blijker
foto Patrick Post

Joris van de Vliet is nu 47 jaar oud. Tien jaar geleden had hij nog een florerend klusbedrijf, een mooie woonboot, een vriendin en een zoonje van vier. Tot hij diep viel. “Zo diep als maar kan”, zegt Van de Vliet. Hij heeft een vriendelijk, rond gezicht, vertelt rustig. Af en toe klinkt er woede door in zijn stem. “Ik was net bezig met een timmerklus bij de bureu toen ik steken-de pijn kreeg in mijn rechterknie”, vertelt hij. Daar blijft het niet bij. Hij voelt koorts opkomen, hoog oplopende koorts. Zo hoog dat Van de Vliet de volgende ochtend op zijn boot zelfs het bewustzijn verliest. Eenmaal in het ziekenhuis bij bewustzijn gekomen, blijkt dat hij niet meer kan praten en lopen. Zijn geheugen is deels verdwenen en hij is blind. Patiënt Van de Vliet stelt zijn behandelaren voor raadselen. De koorts werd veroorzaakt door bloedvergiftiging, getriggerd door een bacteriële infectie in die pijnlijke knie, maar dat is onder controle. Er is geen verklaring voor de uitval van zijn lichaamsfuncties, hoeveel scans en bloedonderzoek er ook tegenaan worden gegoid. Daarom gaan de gedachten van zijn behandelaren al snel naar een conversiestoornis, een psychiatrische aandoening die ontstaat door een ernstig psychisch

conflict. Zo’n conflict zou zich fysiek vertalen in de uitval van lichaamsfuncties, is de gedachte. “En naar die diagnose is systematisch toege- werkt”, meent Van de Vliet nu. Een belangrijke bouwsteen daartoe is, zo blijkt later uit zijn dossier, de anamnese die een psychiatrisch verpleegkundige opstelde. “In dat verslag staan ongelooflijke dingen”, zegt Van de Vliet. “Ik zou overspannen zijn, een slechtlopend bedrijf hebben en een problematische achtergrond kennen. Niks van waar. Ik had bovendien helemaal geen psychische problemen. Maar mij is toen niets gevraagd.” Praten kan hij destijds sowieso moeizaam. Zijn spraak komt pas later weer op gang, met dank aan zijn broer die veel woordjes met hem oefent. “Aan mijn familie had ik veel steun.”

Geen alternatief
De psychiatrische diagnose ‘conversiestoornis’ heeft verstrekkende gevolgen. Het luidt zijn financiële ondergang in – waarover later meer – én Van de Vliet draait hierdoor, blind en grotendeels verlamd, de psychiatrie in. Zo komt hij, in afwachting van een behandelplek in een ggz-instelling, voor zes weken op de paaz-afdeling van het ziekenhuis. Eenmaal in het ziekenhuis bij bewustzijn gekomen, blijkt dat hij niet meer kan praten en lopen. Zijn geheugen is deels verdwenen en hij is blind. Patiënt Van de Vliet stelt zijn behandelaren voor raadselen. De koorts werd veroorzaakt door bloedvergiftiging, getriggerd door een bacteriële infectie in die pijnlijke knie, maar dat is onder controle. Er is geen verklaring voor de uitval van zijn lichaamsfuncties, hoeveel scans en bloedonderzoek er ook tegenaan worden gegoid. Daarom gaan de gedachten van zijn behandelaren al snel naar een conversiestoornis, een psychiatrische aandoening die ontstaat door een ernstig psychisch

was minimaal. Dáaraan wilde ik werken. Ik wilde ook mijn stijve ledematen leren bewegen. Zo is mijn karakter: er zijn geen problemen, alleen oplossingen.” Alleen de laatste kliniek voor dagbehandeling had een fitnessruimte, waar hij los kon gaan. “Dat was aanvankelijk lastig. Ik viel bijvoorbeeld van een hometrainer omdat mijn evenwicht nog slecht was.” Toch: met veel oefenen gaat zijn motoriek wel vooruit. Ondertussen hebben zich buiten het ziekenhuis en de ggz-muren andere rampen voltrokken. Zijn arbeidsongeschiktheidsverzekering – Van de Vliet is zzp’er – beroept zich op een uitsluitingsclausule en weigert langer dan voor één maand zijn inkomen aan te vullen. Dus moet Van de Vliet zijn woonboot verkopen. Zijn relatie is dan al op de klippen gelopen. De gedwongen verkoop levert hem een enorme restschuld op. Er liep inmiddels al een juridisch strijd met de verzekeraar, een strijd die nog steeds niet is beslist. De zaak ligt nu bij het gerechtshof. “De verzekeraar beroept zich erop dat ik psychisch ziek was. Maar dat is feitelijk onjuist; mijn problemen waren fysiek.”

Al met al leidt dat ertoe dat hij eind 2015, nog steeds deels verlamd en blind, dakloos dreigt te worden. *Het Parool* beschrijft in die dagen de afschuwelijke bureaucratie waarin hij is beland om een woning te krijgen en hoe hij zich probeert te redden in een tuinhuisje. Citaat: ‘Ik heb alles verloren, ik kan niet meer werken, ik ben blind. Ik hoef geen aangepaste woning, een bovenwoning is goed.’ Uiteindelijk krijgt hij alsnog een dak boven zijn hoofd. Eerst anti-krak, een paar jaar later een echte woning.

Maar 2016 is, achteraf gezien, voor hem wel het jaar van de grote omslag – al lijkt het daar aanvallend niet op. Alle trammelant met de arbeidsongeschiktheidsverzekeraar is dan zo hoog opgelopen dat zijn



Joris van de Vliet: ‘Ik belandde in de psychiatrie, maar mijn klachten

waren fysiek’.

‘De boodschap was: u bent blind, leer ermee leven’

Joris van de Vliet

nieuwe advocaat hem aanraadt een rechtszaak door te zetten. Daarvoor vraagt Van de Vliet zijn medisch dossier op bij het ziekenhuis. Zo krijgt hij dus de foute anamnese in handen. Ook blijkt dat het ziekenhuis lang niet alle, voor zijn ggz-behandeling, benodigde oogonderzoeken heeft gedaan. Een ommissie met verstrekkende gevolgen: de ggz-instelling staakt de dagbehandeling. “De boodschap was: u bent blind, leer ermee leven”, zegt hij. Er klinkt bitterheid door in zijn stem. Want alle therapie tot dan toe had hem wel enige houvast geboden in zijn leven. Boos dient hij dus een klacht in bij het ziekenhuis, waarop een gesprek volgt met een psychiater, een oogarts en een neuroloog. Hij doet al zijn grieven uit de doeken. Over die foute anamnese natuurlijk, maar ook over het gebrekkig verrichte oogonderzoek. Daarop volgen nieuwe oogonderzoeken, met als conclusie dat er wel wat aan zijn ogen mankeert maar dat dat alles ‘binnen het spectrum zien’ valt. Dus waarom kan hij niet kijken?

Ontregeld
Maanden gaan voorbij, er volgen nog wat vervolgesprekken, onder meer met de neuroloog, dezelfde die hem in 2013 behandelde. En dan gebeurt het, na het nodige wikken en weken. De neuroloog haalt een streep door

de diagnose ‘conversiestoornis’. Die is achterhaald, meent hij, en hij verandert de diagnose in FNS, voluit: functionele neurologische stoornis. Daar passen de symptomen van deze patiënt veel beter bij. FNS kan ontstaan door een impactvolle gebeurtenis, van welke aard dan ook, maar wordt lang niet altijd begrepen door artsen. De hersenen raken ontregeld en kunnen het lichaam opeens niet meer goed aansturen. De meeste uitvalsverschijnselen zijn tijdelijk; fysiotherapie helpt er goed tegen.

Dat fysiotherapie helpt, heeft Van der Vliet ook ervaren. “Eigenlijk heb ik mezelf genezen”, zegt hij. “Ik heb zelf fysiotherapie geregeld en ben veel gaan oefenen. Iedere dag een beetje verder lopen bijvoorbeeld.” Zo kreeg hij ook langzaam aan zijn zicht terug, met bijvoorbeeld oogspiertrainingen door zijn oogbol te bewegen.

Nu heeft Van de Vliet zijn leven weer opgepakt. Hij woont nog in zijn Amsterdamse bovenwoning, kan weer lopen, zien en praten. “Het leven als timmerman is voorbij. Ik wil wat terugdoen voor de zorg. Daar gebeurt ook veel moois. Ik ben omgeschoold en werk in een verpleegtehuis met ouderen. Ik heb mijn plek gevonden.” Alleen de rechtszaak tegen de arbeidsongeschiktheidsverzekeraar, die loopt nog.

FNS, wat is het en hoe ontstaat het?

Opeens niet meer kunnen lopen of praten, of een arm die het niet meer doet, zonder medische oorzaak. Dat komt meer voor dan je denkt, zegt neuroloog Rien Vermeulen.

Hij grossiert in voorbeelden. “Een vrouw zit in een rolstoel en kan niet meer lopen. Dan gaat opeens hard de deurbel”, zegt Rien Vermeulen, emeritus hoogleraar neurologie. “Maar niemand in het huis doet open, tot grote ergernis van die vrouw. De bel gaat nóg een paar keer. En dan gebeurt het: de vrouw staat gefirriteerd op en loopt naar de voordeur. Hoe kan dat?”

Of neem die patiënte, bij hem in de spreekkamer. Zij was ook niet in staat tot lopen. “Ze komt binnen, zet haar handtas naast zich op de grond. En ik duw, zonder dat ze het zag, die tas een paar meter bij haar vandaan. Gaat tijdens het consult haar mobieltje. Zij schrikt, staat op en loopt naar haar tas met dat mobieltje. Totdat ze zich realiseert dat ze loopt! ‘Dokter, hoe kán dat?’”

Na zijn pensionering schreef Rien Vermeulen (1946), die twintig jaar de afdeling neurologie leidde van het voormalig AMC in Amsterdam, een boek over dit soort voorvallen: functionele neurologische stoornissen (FNS) met als titel: *Tussen de oren?* Joop Bouma, oud-journalist van *Trouw* stond hem bij in het schrijven.

FNS treft volgens Vermeulen in Nederland jaarlijks tussen de 8500 en 17.000 mensen. Helaas leidt de stoornis tot veel onbegrip én regelrechte tragedies, zegt hij. Bijvoorbeeld omdat keurings- of verzekeringsmaatschappijen weinig weten over FNS, met alle (financiële) gevolgen van dien. Ook daarom is Vermeulen bestuurslid van de stichting FNS, die meer bekendheid aan de stoornis wil geven.

Bij FNS gaat het mis in de hersenen, in de pariëtale kwab. Daar wordt informatie, verzameld uit de zenuwbanen en de zintuigen, normaliter hebben we verwachtingen van wat er in het lichaam of in de buitenwereld gaande is, legt Vermeulen uit. “De informatie uit de zenuwbanen en zintuigen kan die verwachtingen sterker of zwakker maken.” Bij stress raakt dat onbewuste proces verstoord.

In zijn boek illustreert hij dat aan de hand van onder andere de wereldberoemde schrijver en neuroloog Oliver Sacks. Die komt ten val tijdens een bergwandeling, waarbij hij zijn been ernstig verwondt, een stressvolle ervaring: Sacks vreest te overlijden, hoog in de bergen. Maar hij wordt bijtijds gevonden en in het ziekenhuis volledig opgelapt. Tot

derkennen FNS onvoldoende, zegt Vermeulen. Zo bestaat er geen neurologische richtlijn voor de stoornis. “Symptomen als verlammingen kunnen ze niet thuisbrengen als neurologische aandoening. Op hersenscans is niets waarneembaar. De gedachte is dan al snel: het zal wel tussen de oren zitten, ik verwijs door naar de psychiater.

Dat lijkt logisch. In de psychiatrie zijn conversiestoornissen alom bekend: het uitvallen van lichamelijke functies als reactie op een psychisch conflict. “Maar dat conflict moet er dan wel zijn”, zegt Vermeulen. “In de helft van de gevallen is daarvan zeker geen sprake, bij de overige gevallen is het onzeker.” Per saldo wordt de patiënt, bij aanhoudende klachten, jarenlang rondgepompt in het circuit van de psychiatrie, psycholoog en huisarts, zonder dat die er iets mee opschiet.

‘Op hersenscans is niets waarneembaar. De gedachte is dan al snel: het zal wel tussen de oren zitten.’

emeritus hoogleraar neurologie Rien Vermeulen

Wat FNS triggert, is inmiddels bekend: stress, van welke aard dan ook. Normaliter hebben we verwachtingen van wat er in het lichaam of in de buitenwereld gaande is, legt Vermeulen uit. “De informatie uit de zenuwbanen en zintuigen kan die verwachtingen sterker of zwakker maken.” Bij stress raakt dat onbewuste proces verstoord.

In zijn boek illustreert hij dat aan de hand van onder andere de wereldberoemde schrijver en neuroloog Oliver Sacks. Die komt ten val tijdens een bergwandeling, waarbij hij zijn been ernstig verwondt, een stressvolle ervaring: Sacks vreest te overlijden, hoog in de bergen. Maar hij wordt bijtijds gevonden en in het ziekenhuis volledig opgelapt. Tot



Neuroloog Rien Vermeulen.

zijn verbijstering kan hij nadien zijn been niet meer gebruiken, terwijl medisch alles weer tiptop is: Sacks’ verwachting over zijn been komt niet meer overeen met de realiteit. “Totdat zijn arts hem aanraadt te gaan zwemmen”, zegt Vermeulen. “Dat is een andere beweging dan lopen. En Sacks blijkt te kunnen zwemmen. Dat maakt hem trots, en leert hem ervaren dat hij zijn been wél kan gebruiken.” Ook blijkt Sacks te kunnen lopen als hij wordt afgeleid door een klassieke symfonie die hij, maat voor maat, in gedachten ‘afspeelt’. En hij kan ook een sprintje trekken, als hij een vertrekkende bus moet halen. Het zijn allemaal succeservaringen waardoor zijn verwachtingen over de beperkingen van zijn been zwakker worden, en waarmee hij zijn ‘oude been’ weer terugkrijgt.

De beste behandeling tegen FNS is daarom fysiotherapie, meent Vermeulen. Daarbij wordt immers informatie uit zenuwbanen versterkt. Inmiddels zijn er verschillende fysiotherapiepraktijken die zich in FNS-patiënten hebben gespecialiseerd.

Rien Vermeulen en Joop Bouma: **Tussen de oren, misverstanden over Functionele Neurologische Stoornis** (FNS). Uitgeverij SWP; 168 blz. € 28,00.