

HOE NIET-INSTELBARE DIABETESPATIËNTEN TOCH WEER ZIJN IN TE STELLEN

J. Rosier*

Voor genezing van een diabetische voet is goede bloedsuikerregulatie belangrijk. Maar wat als het niet meer lukt een patiënt goed in te stellen? De gespecialiseerde polikliniek PsyToBe biedt een bijzondere behandeling. Het doel: lijf en verstand weer laten samenwerken.

Artsen en verpleegkundigen geven leefstijladviezen die een goede diabetesregulatie beogen. Voldoende bewegen, overgewicht tegengaan, stoppen met roken, regelmatige controles, zoals letten op wondjes en huidbeschadigingen. Maar soms doet een patiënt er helemaal niets mee. Is het gebrek aan ziekte-inzicht? Onwil? 'Nee', zegt psychiater Rob Ruimschotel. 'Zulke patiënten zijn vervreemd van hun lichaam. Verstandelijk weten ze echt wel wat goed voor hen is. Maar ze krijgen het niet voor elkaar doordat diabetes een enorme kloof tussen verstand en lichaam kan veroorzaken.'

Daarom geeft Ruimschotel een behandeling die het gat tussen lijf en verstand dicht. Die aanpak volgt hij al 25 jaar. Hij is verbonden aan PsyToBe, een medisch psychiatrische polikliniek in Rotterdam voor mensen die primair een somatische ziekte hebben. Bij de behandeling wordt nauw samengewerkt met de behandelend specialist of huisarts.

Wat bedoelt Ruimschotel met een 'kloof tussen verstand en lichaam'?

Hij illustreert het met de manier waarop artsen soms met elkaar praten op een hectische dag. Dan zegt een dokter: 'Ik heb een hypoglykemie'. Hij bedoelt dat hij honger heeft, maar drukt het uit in bloedwaarden. 'Dat is wat bij patiënten ook gebeurt,' legt Ruimschotel uit. 'Ze hebben het over meetwaarden van hun bloed en niet meer over gevoelens in hun lijf. Het lichaam is een instrument geworden: een ding waar je eten in stopt, medicijnen in stopt, een ding dat 's nachts niet wil slapen, enzovoort.'

Ruimschotel begint er dan ook mee mensen weer de taal van het lijf te leren. Lichamelijke sensaties beschrijven in gewone mensentaal,

niet in therapeutentaal. 'Dat kost tijd,' zegt hij. 'Het is alsof je een kind van twee moet leren praten.

Natuurlijk kunnen patiënten trillen, zweten, het warm krijgen en dergelijke benoemen wanneer de internist of verpleegkundige er voor de anamnese naar vraagt. Maar dat is wat anders dan contact met het lichaam hebben.' Ruimschotel vraagt hoe patiënten zich voelen wanneer er een hypo aankomt. 'Mensen zeggen dat het hen overvalt en dat ze daarna neervallen.' Ruimschotel leert ze opnieuw de voorverschijnselen op te merken die het lichaam aangeeft voor een hypo- of hyperglykemie. Soms kan het er zelfs om gaan dat mensen weer leren voelen dat ze op een stoel zitten, hoe ze dat voelen, waar ze het voelen. Mensen terugbrengen in het lijf, noemt hij het.

ALARMSYSTEEM

Hoe ontstaat door diabetes die kloof tussen verstand en voelen? Mensen zijn uitgerust met een alarmsysteem. Als er gevaar dreigt komt er een stresshormonenreactie op gang. Al tienduizenden jaren hebben mensen een vast reactiepatroon daarop: weglopen, vechten of als laatste redmiddel neervallen en doen alsof je dood bent. Die reactie gaat razendsnel. Als je moe bent onder het autorijden en je schrikt, ben je opeens zeer alert. Dat komt door stresshormonen. Het lichaam pompt daardoor bijvoorbeeld glucose in het bloed waardoor de hersenen heel actief worden. Er gaat meer bloed naar je spieren zodat je kunt vechten of vluchten of neervallen.

Dit alarmsysteem kan afgaan door drie factoren: als er in je lijf somatisch iets mis is, als je gevaar inbeeldt, of als er echt van buitenaf gevaar dreigt. Het lichaam maakte

geen onderscheid tussen deze factoren en reageert op alle drie met dezelfde stressreactie. 'Door diabetes,' legt Ruimschotel uit, 'gaat dit alarmsysteem continu af. Hoezeer internisten of diabetesverpleegkundigen ook hun best doen iemand goed in te stellen, de bloedsuikerspiegel gaat met horten en stoten omhoog en omlaag doordat de glucosehuishouding geregeld wordt door insulinetoediening van buitenaf of tabletten. Een normaal lichaam geeft insuline in geleidelijke, altijd perfect aangepaste hoeveelheden af en dan zijn er geen schokken in de bloedsuikerspiegel. Door de continu op- en neergaande bloedsuikerspiegel zet het lichaam voortdurend de alarmschellen aan. Dat voelt zeer onprettig, dus als je vaak die stressreacties hebt, zet je het alarm uit: je blokkeert die alarmsignalen. Je lijf blijft ze wel afgeven maar je merkt ze niet meer op. Dat gebeurt niet alleen bij diabetes, maar bij alle chronische ziekten, zoals multiple sclerose, Parkinson, chronisch pijnsyndroom en ook bij kanker.'



Rob Ruimschotel, psychiater bij PsyToBe, een medisch psychiatrische polikliniek voor mensen die primair een somatische ziekte hebben. (foto: Maarten Mooijman)

PANIEKSTOORNIS

Ruimschotel loopt met patiënten een rijtje af met 27 symptomen die horen bij de stressreactie, onder meer: hartkloppingen, hoofdpijn, pijn in de spieren, pijn in gewrichten, slaapproblemen, denken dat je doodgaat of gek wordt, plasproblemen of vaak plassen. 'Als ik op basis daarvan tegen mensen zeg dat ze een paniekstoornis hebben als onderdeel van angstproblematiek, dan kijken ze me aan en denken: 'Je wilt zeker nog wat bijverdienen, want ik voel helemaal geen angst.' Inderdaad, ze hebben veel last van die lichamelijke sensaties maar ervaren het niet als angst.' Dit type angst is goed te behandelen met heel lage doseringen antidepressiva. Ruimschotel legt uit waarom dat werkt. 'Als 's morgens de wekker gaat, komt het stresssysteem op gang, anders word je niet wakker. Als je een stresscurve tekent, krijg je een kromming naar boven, die snel na het wakker worden weer omlaag gaat. Als je uit bed bent en tegen iets aanstoot, krijg je weer een stressreactie, dus weer kromming naar boven in de curve. Als je thee voor het ontbijt zet en bijna heet water over je handen giet, heb je een stressreactie die zorgt dat de hand zich terugtrekt, dus weer een piek in de curve. Dat zijn normale reactiepatronen. Nu is er altijd een basislijn en pas als de stresscurve daar bovenuit komt, raak je gealarmeerd. Zit je onder die basislijn, dan wordt de stressreactie gedempt, anders zou je de hele tijd gealarmeerd zijn. Wat gebeurt er bij een chronische ziekte? Dan worden niet de pieken in de stresscurve hoger, maar gaat de basislijn naar beneden. Dat betekent dat je bij gelijkblijvende lichaamssignalen steeds meer stress ervaart. Je bent veel prikkelbaarder. Antidepressiva dempen niet de stresspieken maar zorgen dat de basislijn omhoog gaat naar het oude niveau. Je kunt de basislijn ook met gesprekstherapie weer op het oude niveau krijgen; wij doen het met pillen en praten.' Nog is het verhaal niet compleet. Ruimschotel: 'Als je voortdurend zo sterk door elkaar wordt geschud beïnvloedt dat ook je stemming. Tegenwoordig heet dat een dysthymie. Vroeger noemden we dat een

reactieve depressie, een naam die makkelijker te begrijpen is: een reactie op iets, waardoor je je somberder voelt. In dit geval een reactie op het ontbreken van een gevoel van eenheid met je lijf.' Dit alles verklaart waarom patiënten wel weten wat goed voor hen is, maar toch leefstijladviezen niet opvolgen: het lukt niet als je én angstig én somber bent en geen contact meer hebt met je lichaam. Ruimschotel: 'Je hoort hier inderdaad nooit iemand over. We zijn voor zover ik weet het enige instituut in Nederland dat zich jaar in jaar uit daarover heeft gebogen.' Met zijn behandelprogramma's is PsyToBe uniek, zegt Ruimschotel. 'Er zijn wel veel psychiatrisch-medische units of consultatieve diensten bij ziekenhuizen, maar die behandelen ook mensen met een psychiatrische ziekte die daarnaast somatische problemen hebben. Zo'n reguliere psycholoog of psychiater kijkt met een psychologische of psychiatrische blik en behandelt alleen het emotionele deel. Dan krijgt een patiënt vaak een veel hogere dosering antidepressiva, wat bij diabetes weer een ongunstige invloed heeft op de bloedsuikerregulatie. Wij richten ons uitsluitend op mensen die primair somatisch ziek zijn. Ze komen niet alleen uit Rotterdam en omstreken bij ons, maar uit het hele land en uit België. Iedereen kan zo'n behandeling volgen, ook mensen met cva's, hersentumoren, of mensen die het Nederlands niet goed beheersen.'

BETER INSTELBAAR

Het merendeel van de niet-instelbare diabetespatiënten dat via de internist bij PsyToBe komt, is na de behandeling die het lijfsbesef terugbrengt, beter tot goed instelbaar. Als verstand en lichaam weer samenwerken en de patiënt hypo's en hypers weer voelt aankomen, is hij weer in staat zichzelf te sturen, kan hij zelf verantwoordelijkheid nemen en gezondheidsadviezen naleven. 'Soms lukt dat al in een half jaar,' zegt Ruimschotel. 'Als bij de angstreactie weer de normale basislijn terug is, wordt het leven veel rustiger en verdwijnt de reactieve depressie. Maar als mensen heel moeilijk instelbaar zijn en van hypo naar hyper schie-

ten, dan weer in coma het ziekenhuis ingaan of amputaties of ernstige voetwondproblemen hebben, kan de behandeling jaren duren. Deze mensen beleven telkens opnieuw een verslechtering van de kwaliteit van leven. Telkens worden hun angst en somberheid sterker en raken verstand en lichaam verder afgesplitst, zodat ze telkens vatbaarder worden voor verdere verslechtering.' Sommige mensen krijgen individuele therapie, eens per twee weken. Anderen krijgen, vooral bij langer durende behandelingen, eens per twee weken groepstherapie. Bij de behandeling speelt ook iemands voorgeschiedenis mee. Wie van jong af aan diabetes is, zodat verstand en lichaam al vroeg gescheiden zijn geraakt, krijgt veel moeilijker verstand en lichaam weer tot een eenheid dan iemand die op late leeftijd diabetes heeft gekregen. Ook iemands persoonlijkheid speelt een rol.

Na de behandeling zijn patiënten niet voor altijd hersteld. Als door complicaties van diabetes de kwaliteit van leven opnieuw wordt aangetast, gaat het hele alarmsysteem weer aan. Ruimschotel: 'Maar de kloof wordt niet meer zo diep. Toch moet je weer opnieuw met een behandeling beginnen. Mensen laten alles uit handen vallen en zijn ten einde raad. Het is vergelijkbaar met mensen die veel geliefden hebben moeten begraven: het went nooit, je krijgt elke keer weer een rouwreactie.'

EDUCATIEPROGRAMMA

Het gros van de patiënten hoeft niet naar een psycholoog of psychiater, benadrukt Ruimschotel. Maar de meeste patiënten hebben wél baat bij een educatieprogramma, vindt hij. PsyToBe heeft een basisprogramma ontwikkeld waarin mensen leren hun eigen problemen op te lossen in samenspraak met artsen en verpleegkundigen, zonder afhankelijk te worden, en zelf hun leven kunnen blijven sturen. 'Verpleegkundigen met een specialisatie, zoals diabetes- en wondverpleegkundigen, kunnen dat programma prima in hun eigen ziekenhuis geven,' zegt Ruimschotel. 'Zo krijg je in het ziekenhuis zorg die lichaam en geest integreert.'

Het educatieprogramma is voortgekomen uit het Patiënten Educatie Programma Parkinson, PEPP. Dat is ontwikkeld in zeven Europese landen en grootschalig onderzocht op effectiviteit bij Parkinsonpatiënten. Ruimschotel: 'Degene die het geschreven heeft, Noelle Kamminga, werkte bij ons en heeft het herschreven voor chronische ziekten in het algemeen, dat is het PEP-A geworden.'

PEP-A bestaat uit acht groepsbijeenkomsten voor patiënten. Voor hun partners zijn er gelijktijdig aparte groepsbijeenkomsten. Per ziekenhuis moeten dus twee verpleegkundigen een groep kunnen leiden. Door PEP-A leren mensen onder meer rekening te houden met de verstoring tussen lichaam en geest, omgaan met stress en somberheid, beter omgaan met hun partner en omgaan met de kwa-

liteit van leven. Ze krijgen overzicht over het geheel van hun ziekte. De Boerhaave Commissie, het opleidingsinstituut van het LUMC in Leiden, geeft tweedaagse scholingen om gecertificeerd PEP-A-trainer te worden. De eerste dag gaat over de doelen en methode. Die methode is van minuut tot minuut beschreven. De tweede dag geven de trainers in spé het programma aan een patiëntengroep. Deelnemers aan de scholing kunnen via een online forum ervaringen uitwisselen, belangrijk ook met het oog op het inbedden van PEP-A in de eigen ziekenhuisorganisatie.**)

BEGRIIP

Wat tenslotte voor elke arts en verpleegkundige belangrijk is om te weten, is dat het geen onwil of gebrek aan ziekte-inzicht van een

patiënt is als hij gezondheidsadviezen niet opvolgt. Ruimschotel: 'Als je weet dat het komt door de kloof tussen verstand en lichaam, begrijp je waarom patiënten je goede adviezen niet kunnen opvolgen. Je krijgt misschien meer respect voor ze en kunt ze wat liefdevoller bejegenen. En je houdt op met proberen mensen te helpen door ze telkens erop te wijzen wat ze fout doen.'

**) De scholing tot PEPP-trainer wordt op dit moment omgevormd naar scholing tot PEP-A-trainer. Ook moet het boek over PEP-A (het herschreven PEPP-boek) nog worden uitgegeven. Daarna worden de scholingen gepland en zullen ze te vinden zijn op www.boerhaavenascholing.nl

***Joop Rosier, freelance journalist.**