

Trauma's door medische afspraken (CAT)

Samenvatting en vertaling van de presentatie 'Clinician Associated Traumatization' door Dr. Colin Halverson op de Global Learning Conference in Dublin op 2 augustus 2023. En het onderzoek 'Clinician-associated traumatization from difficult medical encounters: Results from a qualitative interview study on the Ehlers-Danlos Syndromes' (2023) door C. Halverson, H. Penwell en C. Francomano.

Vertaald door redactie vertalingen.

Veel mensen met hEDS hebben nare ervaringen binnen de gezondheidszorg. Denk aan de lange weg naar een diagnose of de behandeling van (nog onbegrepen) klachten. Deze nare ervaringen hebben een grote invloed op de persoon. Omdat deze ervaringen veel voorkomen binnen de groep mensen met hEDS is hier onderzoek naar gedaan.

Wat is CAT?

Door deze vervelende medische ervaringen worden sommige patiënten gediagnostiseerd met posttraumatische stressstoornis (PTSS). Toch passen andere traumatische ervaringen niet bij de PTSS-diagnose. De onderzoekers kwamen met een nieuwe term voor deze ervaringen: Clinician-Associated Trauma; afgekort CAT. Omdat dit een nieuwe term is, is er nog geen officiële Nederlandse vertaling. Als die er wel is, zal de VED die gebruiken. In deze samenvatting gebruiken we nu nog de term CAT. Hieronder lees je een uitleg wat precies CAT inhoudt.

De onderzoekers definiëren de term als volgt:

CAT komt voort uit "een uitdagende 'diagnostische odyssee,' gekenmerkt door herhaalde negatieve confrontaties met klinici, aanhoudende en verontrustende onzekerheid over hun gezondheidsstatus, en een overal aanwezig gevoel van angst en depressie, in plaats van (alleen) een onverwachte en discrete aanraking met de sterfelijkheid" (Halverson et al., 2023).

De kern van CAT gaat dus over de gevolgen van al deze negatieve ervaringen met zorgverleners. De angst, onzekerheid en depressieve gevoelens over de gezondheid en hoe er met de gezondheid wordt om gegaan. Met de term 'diagnostische odyssee' bedoelen de onderzoekers de periode vanaf de eerste klachten tot de diagnose, die bij hEDS patiënten vaak jaren duurt. De onderzoekers ontdekten dat in sommige gevallen niet alleen het verblijf in het ziekenhuis, het ondergaan van een operatie of behandeling van de ziekte zelf het medische trauma veroorzaakten. Het zijn juist de negatieve ervaringen met de zorgverleners die het trauma veroorzaken. Deze nieuwe definitie maakt een preciezere diagnose mogelijk en geeft erkenning aan het trauma die veel patiënten met chronische, complexe en onzichtbare ziekten ervaren.

Binnen de term CAT staat de C voor zorgprofessionals (clinician). Er wordt voornamelijk gesproken over de negatieve ervaringen met artsen. Ook al zijn artsen de groep met de meeste invloed, ze zijn niet de enige groep waar een patiënt negatieve ervaringen kan hebben. Dit kan met elke professional die een patiënt in de zorg tegenkomt.

Wat is het verschil tussen PTSS en CAT?

Veel van de symptomen komen overeen met de traditionele diagnose van PTSS. Een belangrijk verschil is dat de oorzaak van het trauma anders is.

PTSS	C A T
Hyperalertheid	Angst, schaamte, geen plezier of vreugde kunnen ervaren en heftige negatieve overtuigingen
Vermijden en verdoven van triggers	Vermijden van zorginstellingen
Flashbacks	Heftige gedachten en emoties die met de gebeurtenis te maken hebben
<i>Medisch trauma veroorzaakt door plotselinge, onverwachte en mogelijk dodelijke medische gebeurtenis</i>	<i>De optelsom van elke keer weer opnieuw negatieve ervaringen in de zorg</i>

De schuingedrukte tekst is het belangrijkste verschil. Waarbij PTSS door één heel heftig moment wordt veroorzaakt zie je bij CAT dat het komt door de optelsom van elke keer weer een vervelende ervaring. Dit sluit niet uit dat er bij CAT ook sprake kan zijn van PTSS. Meerdere mensen met CAT hebben ook een acuut en heftig medisch moment meegemaakt.

De herhaling van negatieve ontmoetingen met zorgverleners legt de basis voor de rest van CAT om op voort te bouwen. Patiënten melden situaties zoals zorgverleners die niet naar hen luisterden en hen niet geloofden. Zorgverleners reageerden afwijzend op zorgen, soms met de houding dat de ervaring of het onderzoek van een patiënt onbelangrijk was. Dit geldt vooral voor klachten over pijn of vermoeidheid. Anderen deelnemers beschreven arrogantie en gebrek aan respect van sommige zorgverleners. De patiënten binnen dit onderzoek geloofden dat zorgverleners die gefrustreerd waren over het gebrek aan behandeling voor hEDS, deze gevoelens naar buiten lieten komen in hun gesprekken met patiënten.

Natuurlijk zijn niet alle artsen zo. Het zijn echter situaties zoals hierboven beschreven - en veel meer vergelijkbare ontmoetingen - die samen CAT veroorzaken. Soms heeft een patiënt niet de mogelijkheid om van arts te veranderen. Dan moet je als patiënt een manier vinden om met het gedrag van de arts om te gaan. Dit is heel moeilijk en zwaar, zeker als die arts een belangrijke rol heeft binnen het zorgteam.

Niet geloofd worden

Een belangrijk onderdeel dat terug bleef komen tijdens het onderzoek is het niet geloofd worden. Dit geldt in het bijzonder bij het symptoom pijn. Pijn is persoonlijk en kan je alleen kenbaar maken door het te benoemen. Artsen hebben geen objectieve testen om te meten hoeveel pijn de patiënt heeft. Sommige artsen vinden het moeilijk om de patiënt daarin te vertrouwen om verschillende redenen. Dit is gekoppeld aan het feit dat pijn bij patiënten met hEDS chronisch is en niet acuut. Artsen zijn vooral getraind en opgeleid om acute pijn te herkennen.

Doordat deze patiënten zo lang met pijn leven, zien de onderzoekers dat die mensen zich aanpassen aan de pijn. Daardoor beschrijven de patiënten de pijn anders en gaan ze de pijn ook anders ervaren. Om die reden kan de arts, die getraind is om acute pijn te herkennen, de symptomen dat er hier sprake is van chronische pijn missen.

Uit het onderzoek naar de pijn komt dat patiënten vaker hun pijnsymptomen minder erg maken dan ze in het echt zijn. Door vaak nare ervaringen wil de patiënten als een 'goede' patiënt over komen, goed gekleed en met make-up. Dit maakt de situatie alleen maar lastiger omdat de arts een goed verzorgde patiënt ziet met een (soms letterlijk) masker op. De buitenkant komt niet overeen met de hoeveelheid pijn die de patiënt zegt te ervaren.

Door al deze negatieve ervaringen, kan er een ongezonde relatie tussen patiënt en zorgverlener ontstaan. Patiënten in het onderzoek gaven aan een terughoudende en afstandelijke houding te hebben door de stress die aanwezig is in de relatie. Ze vonden dat de acties van de zorgverleners het moeilijk maakten om hen te vertrouwen met hun symptomen, ervaringen en emoties.

In de steek gelaten voelen

Een van de lastigste onderdelen van een slechte relatie tussen zorgverlener en patiënt is het gevoel dat je in de steek wordt gelaten. Als zorgverleners niet zeker weten wat ze met een patiënt aan moeten, verwijzen ze de patiënt vaak door naar een andere collega die misschien wel kan helpen. Als dit vaak gebeurt voelt het echter alsof de zorgverlener de patiënt in de steek laat. 73% van de patiënten in het onderzoek was het ermee eens dat ze zich door de zorg in de steek gelaten voelden op een bepaald moment in hun leven. Zorgverleners hebben vaak het gevoel dat ze "alles moeten weten". Als ze dat niet weten, kan dat een moeilijk besef zijn, dat ze dan afreageren op de patiënt die volgens hen de frustratie veroorzaakt.

Naast een warboel van gevoelens over het in de steek gelaten worden, wordt de patiënt achtergelaten met een moeilijke taak: proberen te navigeren door het doolhof van de gezondheidszorg. Ze moeten nieuwe artsen zoeken, doorverwijzingen krijgen en het proces doorlopen om een zorgverlener te leren vertrouwen. Ze moeten vervoer en hulp organiseren, dossiers opvragen, verschillende soorten papierwerk invullen en verzekeringskwesties regelen. Dit is een zeer moeilijk, frustrerend, eenzaam en vermoeiend proces.

Medische gaslighting

Een andere veel voorkomende interactie die de patiënten binnen dit onderzoek benoemden is medische gaslighting. Medische gaslighting draait om het ontkennen, minimaliseren, bagatelliseren of psychologiseren van de lichamelijke klachten van een patiënt door zijn of haar behandelend arts. Er wordt te snel en ten onrechte van uitgegaan dat lichamelijke klachten een psychische oorzaak hebben. Veel patiënten met hEDS hebben ervaringen met artsen die hun klachten niet geloofden of hebben gezegd dat het allemaal in het hoofd zit. De onzekerheid, angst en andere gevoelens die dit veroorzaken voegt alleen maar brandstof toe aan het vuur. De patiënt is nu getraumatiseerd door de zorgverlener, het systeem en nu ook door hun eigen zelftwijfel. Deze twijfel aan jezelf kan leiden tot verdere isolatie, wat de kwetsbaarheid van deze patiënten vergroot.

Moeilijke patiënt of moeilijke casus?

In het onderzoek kwam naar voren dat patiënten gelabeld worden als 'moeilijke patiënt'. Uit de literatuur blijkt dat als de patiënt dit label krijgt, die hier veel nare gevolgen van kan ervaren zoals:

- Nog slechtere ervaringen
- Ontevredenheid
- Te snel worden ontslagen bij opname
- Ongepaste doorverwijzing naar psychiatrie
- Plaatsing op een zwarte lijst

De patiënt wordt gezien als een "veeleisende patiënt" in plaats van een "veeleisende ontmoeting". De problemen van een patiënt met complexe klachten die al jaren spelen hebben geen snelle en makkelijke oplossing. De laatste term geeft dit beter aan zonder dat op de patiënt te betrekken of 'de schuld te geven'.

In het onderzoek had eenderde van de patiënten een PTSS-diagnose ontvangen. Daarnaast heeft elke patiënt die meegedaan heeft aan dit onderzoek één of meerdere traumatische ervaringen meegemaakt in de zorg. Dit is erg zorgwekkend omdat we weten dat traumatische symptomen

verergeren door chronische pijn maar ook dat de chronische pijn verergert door de traumatische symptomen.

Dit maakt dat patiënten met hEDS en andere chronische pijnsyndromen erg kwetsbaar zijn voor deze slechte behandeling.

Negatieve gevolgen voor de lichamelijke en mentale gezondheid

Uit het onderzoek komt duidelijk naar voren dat CAT negatieve gevolgen heeft voor zowel de lichamelijke als mentale gezondheid. Het blijkt dat de meest voorkomende comorbiditeiten angststoornis (75%) en depressie (68%) zijn. Dit is erg zorgwekkend omdat chronische pijn de angst verergert. De link tussen mentale problemen en CAT komt sterk naar voren in het onderzoek.

Naast de negatieve gevolgen voor de mentale gezondheid is er ook een duidelijke link met de lichamelijke gezondheid. De deelnemers aan dit onderzoek gaven het volgende aan:

- 81% heeft lichamelijk negatieve gevolgen ondervonden van ongepaste zorg
- 85% vermeed specifieke artsen
- 85% vermeed alle zorg op een bepaald moment in hun leven
- 68% hield achter dat de ze diagnose hEDS hebben vanwege de angst voor vooroordelen en stigma

Het vermijden van zorg is zeer zorgwekkend. Voor patiënten met aanhoudende lichamelijke klachten is zorg essentieel. Door deze zorg te vermijden zal de gezondheidssituatie alleen maar verslechteren.

De onderzoekers zijn heel duidelijk van mening dat, hoewel het begrijpelijk is, je nooit informatie moet achterhouden. De aard van de aandoening, in dit geval een bindweefselaandoening, geeft richting aan de behandeling. Door informatie achter te houden kan er voor een behandeling gekozen worden die juist helemaal niet geschikt is.

En nu?

Binnen het onderzoek hebben meerdere deelnemers aangegeven dat traumatherapie ze erg geholpen heeft. Dit helpt met het verwerken van de negatieve ervaringen die geweest zijn en kunnen de patiënten handvatten geven hiermee in de toekomst om te gaan.

CAT is dus een heel groot onderdeel van het leven van patiënten die hiermee worstelen. Het heeft effect op de mentale en lichamelijke gezondheid. De patiënten zijn kwetsbaar om in vicieuze cirkels terecht te komen die de algehele gezondheid beïnvloeden. Dit onderzoek is een van de eersten binnen het thema CAT. De hoop is dat dit onderwerp meer aandacht gaat krijgen de komende tijd. Meer aandacht bij de zorgverleners (in opleiding) en onder de patiënten. Educatie en bewustwording zijn de belangrijkste speerpunten.

De deelnemers aan dit onderzoek hadden allemaal een hEDS diagnose. De onderzoekers zijn zich ervan bewust dat er andere vormen van EDS zijn. Ze zijn nu aan het kijken of ze het onderzoek kunnen uitbreiden naar meerdere vormen van EDS.

© VED, 27-11-2023

De VED is niet verantwoordelijk voor de juistheid van vertalingen van artikelen, video's of enig ander materiaal dat op de website of aan de VED gerelateerde bronnen gepubliceerd/uitgegeven wordt.