

Vluchtelingen en huisartsen over lichamelijk onverklaarde klachten

Medische missers ondermijnen het vertrouwen in de huisarts

Titia Feldmann

Inleiding

Vluchtelingen blijken vaker dan andere patiënten ontevreden te zijn over hun huisarts.¹ 'De Nederlandse gezondheidszorg is goed, maar niet voor ons...' aldus een Somalische vrouw die ik in het kader van mijn promotieonderzoek interviewde. De nu volgende beschouwing is gebaseerd op een aantal bevindingen uit dit kwalitatieve onderzoek, dat tot doel had opheldering te krijgen over de achtergronden van die onvrede.^{2,3}

In het kader van dit onderzoek heb ik 66 mensen geïnterviewd die 3 tot 13 jaar tevoren uit Afghanistan of Somalië naar Nederland waren gevlucht, een asielprocedure hadden doorlopen en bezig waren hier hun leven op te bouwen (49 interviews). Daarnaast heb ik 24 huisartsen ondervraagd over hun ervaringen in het werken met Afghaanse en/of Somalische vluchtelingen. Om misverstan-

Samenvatting

Feldman CT. Vluchteling en huisarts over lichamelijk onverklaarde klachten. Medische missers ondermijnen het vertrouwen in de huisarts. *Huisarts Wet* 2007;50(8):381-4.

De visies van vluchtelingen en huisartsen op de relatie tussen zorgen en ziekte zijn lang niet zo verschillend als sommige huisartsen denken. De auteur heeft dit onderzocht bij vluchtelingen uit Afghanistan en Somalië die in Nederlandse gemeenten wonen en bij huisartsen die vluchtelingen in hun praktijk hebben. De huisartsen stellen dat vluchtelingen opvallend vaak met 'stressgerelateerde klachten' bij hen komen en voelen zich gefrustreerd dat vluchtelingen deze verklaring niet accepteren. De vluchtelingen van hun kant vinden dat 'de huisarts' vaak bevooroordeeld is en hen als stereotype benadert.

In de interviews bleken de vluchtelingen naast dit 'algemene verhaal', dat steeds dezelfde negatieve toonzetting heeft, ook persoonlijke verhalen te hebben, die veel gevarieerder zijn. De harde kern van het 'algemene verhaal' bestaat uit verhalen van bekenden en vertrouwde anderen die medische fouten hebben meegemaakt. Huisartsen die een vluchteling als nieuwe patiënt in de praktijk krijgen, kunnen deze onvrede enorm verbeteren als zij vroegtijdig investeren in een vertrouwensrelatie.

Dr. C.T. Feldmann, zelfstandig onderzoeker en adviseur, voormalig huisarts. Linnaeusparkweg 8hs, 1098 EA Amsterdam.

Correspondentie: ctfeld@xs4all.nl.

Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.

den te voorkomen: deze huisartsen waren niet de huisartsen van de geïnterviewde vluchteling-patiënten.

Bij analyse van de vluchtelingeninterviews bleek dat de geïnterviewde vluchtelingen of echtparen een 'persoonlijk verhaal' hadden naast een 'algemeen verhaal'. Het algemene verhaal, dat in vrijwel alle interviews aan de orde kwam, bestond uit een verzameling ervaringen van nabije anderen met de gezondheidszorg. De toonzetting was negatief en getuigde van wantrouwen jegens de Nederlandse gezondheidszorg en in het bijzonder jegens de huisarts.

De persoonlijke verhalen daarentegen waren genuanceerd, ook in de zin dat dezelfde vluchteling over de ene huisarts in geheel andere bewoordingen sprak dan over een andere. Vluchtelingen vertelden met grote dankbaarheid over levenreddend optreden van huisartsen en over hun begrip, aandacht en openheid, maar ze vertelden ook over denigrerende of generaliserende uitspraken, over niet serieus genomen ernstige signalen en over afwerend of zelfs verbaal agressief optreden van huisartsen.

De persoonlijke verhalen bestreken meerdere jaren. Om recht te doen aan deze historische dimensie gebruik ik het concept 'kritische episode': een episode die, achteraf bezien, voor de verteller van bijzondere betekenis was vanwege de ernst van het gepresenteerde probleem, de wijze waarop de zorgverlener reageerde, de uitkomst of een combinatie van deze elementen. Zo'n episode omvatte in veel gevallen meerdere contacten tussen patiënt en zorgverlener.

Medisch onverklaarde lichamelijke klachten bleken een belangrijke plaats in te nemen in de interviews, zowel die met huisartsen als die met vluchtelingen.

Medisch onverklaarde lichamelijke klachten

Perspectief van de huisartsen

Van de 24 huisartsen die deelnamen aan mijn onderzoek noemden 23 'stressgerelateerde klachten', 'somatisatie' of 'psychosomatische klachten' – waaronder zij verstonden: hoofdpijn, rugpijn, maagpijn, spierpijnen en gewrichtsklachten – als de aspecten die kenmerkend waren voor de ziektepresentatie van vluchtelingen. Ik heb de voorkeur gegeven aan de term 'medisch onverklaarde lichamelijke klachten', omdat die neutraal klinkt en geen oordeel inhoudt over de oorzaak of de diagnose.

Veel huisartsen gaven aan dat zij het moeilijk vonden om met vluchtelingen goed over dit soort klachten te praten: hun ervaring was dat vluchtelingen de uitleg dikwijls niet accepteerden

De kern

- ▶ Huisartsen denken dat vluchteling-patiënten de relatie niet zien tussen lichamelijke klachten en hun moeilijke leefsituatie.
- ▶ Vluchteling-patiënten zijn van mening dat huisartsen te lichtvaardig, op grond van vooroordelen, hun lichamelijke klachten toeschrijven aan psychosociale problemen. Zij vrezen de risico's van die bevooroordeelde benadering, en vinden daarvoor steun in de verhalen over medische missers bij bekenden.
- ▶ Veel vluchtelingen zien wel degelijk een relatie tussen ziekte en zorgen.

en bleven aandringen op verder onderzoek. Zij veronderstelden dat deze vluchtelingen geheel andere opvattingen hadden over de samenhang tussen lichaam en geest, en daarom de uitleg niet begrepen.

De observatie van de geïnterviewde huisartsen vindt men terug in de literatuur: ook andere auteurs maken melding van het feit dat vluchtelingen vaak met moeilijk te duiden lichamelijke klachten bij de dokter komen. Meestal spreken zij in dit kader van 'somatisatie', een term die de klachten in verband brengt met lijden, slechte leefomstandigheden en gevoelens van machteloosheid.^{4,5} Coker⁶ introduceerde de term *embodied metaphors of suffering*, misschien het best te vertalen als 'in het lichaam neergeslagen lijden'.

Perspectief van de vluchtelingen

De geïnterviewde vluchtelingen hebben het gevoel dat huisartsen hen bevooroordeeld benaderen en hun lichamelijke klachten al te gemakkelijk verklaren als voortkomend uit geestelijke problemen en moeilijke sociale omstandigheden. Zij maken zich zorgen over de wijze waarop huisartsen hen zien, want zij zijn bang dat die zienswijze risico's inhoudt voor de zorg die ze krijgen en uiteindelijk voor hun gezondheid.

Verhalen over medische missers die zij van anderen hebben gehoord, blijken belangrijke aanjagers van die angst te zijn. Bijvoorbeeld over de jonge Somalische vrouw die vijf jaar lang met hoofdpijnklaarten verschillende dokters bezocht en steeds te horen kreeg dat alles in orde was, tot zij in coma raakte en overleed aan een hersentumor; of over de jongeman, ook van Somalische afkomst, die twee jaar lang met een zwelling aan zijn hals naar zijn huisarts ging en herhaaldelijk ten antwoord kreeg dat hij te jong was om een kwaadaardig gezwel te hebben, maar die uiteindelijk verschijnselen van uitzaaiing kreeg. Dit soort verhalen is gaan behoren tot het collectieve geheugen van vluchtelingengemeenschappen in Nederland. Vluchtelingen zeggen letterlijk: 'Hoe kun je vertrouwen hebben als je dit soort verhalen hoort?'

Piekeren en zorgen als oorzaken van ziekte

Het is de vraag of de opvattingen van vluchtelingen en huisartsen op dit terrein werkelijk zo ver uit elkaar liggen als sommige huisartsen denken. Gevraagd naar hun opvattingen over oorzaken van ziekte, noemden vluchtelingen in 15 van de 25 Somalische en 21 van de 24 Afghaanse interviews spontaan zorgen, te veel piekeren

en moeilijke leefomstandigheden, zoals afhankelijk zijn van een uitkering en geen greep hebben op het eigen leven. Verlies van autonomie stond centraal in hun omschrijvingen van ziekte. De oorzaken die de vluchtelingen in antwoord op een open vraag het meest noemden, waren zorgen en moeilijke leefomstandigheden. Veel Afghanen beschouwen deze opvatting als deel van hun eigen culturele erfgoed, een oud Afgaans spreekwoord zegt immers: 'Zorgen zijn de moeder van veel ziekten'. Voor Somaliërs ligt dit anders: het besef van de samenhang tussen lichaam en geest is voor hen nieuw en maakt deel uit van hun leven in ballingschap. Zowel Somaliërs als Afghanen hanteren een integraal gezondheidsconcept. Zij omschrijven het begrip 'gezondheid' in termen van lichamelijk, geestelijk en sociaal functioneren, en niet afhankelijk zijn van anderen.

Dokters komen blijkbaar wel eens tot verkeerde aannames over de verklaringsmodellen van vluchtelingen. Maar dat doen zij ook bij andere patiënten die met lichamelijk onverklaarde klachten bij hen komen: zij exploreren die klachten vaak onvoldoende en tonen weinig empathie jegens deze patiënten, die daar juist veel behoefte aan hebben.⁷⁻⁹ De kern van het probleem is de communicatie tussen patiënt en zorgverlener.⁹⁻¹² Niet voor niets pleitten Lucasen et al. in een recent nummer van *Huisarts en Wetenschap* voor een herwaardering van het oude Nijmeegse begrip 'somatische fixatie'.⁷ Onderzoek naar medisch onverklaarde lichamelijke klachten in de huisartsenpraktijk leidt tot het inzicht dat deze klachten bij alle patiënten, ook niet-vluchtelingen, het best te begrijpen zijn als een lichamelijk idioom voor lijden aan het leven.^{13,14}

Blijkbaar gebruiken vluchtelingen inderdaad dit lichamelijke idioom bij de huisarts, en mogelijk doen zij dat vaker dan andere mensen. Maar vluchteling zijn vermindert de a-priorikans op het krijgen van een ernstige lichamelijke aandoening niet. Hun boodschap dat zij vooroordelen bij de huisarts ervaren als een risico voor hun gezondheid, verdient serieuze aandacht.

'Medische missers'

In de interviews met de vluchtelingen namen 'medische missers' een opvallende plaats in. Medische fouten waarmee de geïnterviewden zelf te maken hadden gehad of waarover zij van anderen hadden gehoord, weten zij aan gebrek aan interesse van de betreffende dokter. Een belangwekkende uitspraak in dit verband, gedaan door een gerespecteerde Amerikaanse advocaat die gespecialiseerd is in medisch tuchtrecht, is dat niet luisteren naar de patiënt de voornaamste oorzaak is van het missen van de diagnose hartinfarct.¹⁵

Vertrouwen is het centrale concept dat naar voren komt uit mijn interviews met vluchtelingen. Vertrouwen is een voorwaarde om de uitleg van een dokter te accepteren, om behandelvoorstellen te accepteren die afwijken van wat men verwachtte, en om mee te werken aan behandelplannen. De noodzaak om een vertrouwensrelatie op te bouwen in de zorgverlening aan vluchtelingen is door veel auteurs benadrukt.¹⁶ Het is belangrijk dat zorgverleners zich realiseren dat dat vertrouwen bij vluchtelingen kan zijn ondermijnd door verschillende elementen in hun voorgeschiedenis.

Wat is ervoor nodig om vertrouwen op te bouwen?

De vluchtelingen wijzen in de interviews allereerst op het belang van de houding en het interpersoonlijke gedrag van de dokter: de vriendelijke lach als teken van bereidheid en aandacht; belangstelling tonen voor de persoon en diens context. Zij gaven aan dat zij interpersoonlijke vaardigheden, inclusief vriendelijkheid en een verwelkomende houding, gebruikten als maatstaf om te beoordelen of een bepaalde dokter voldoende in hen geïnteresseerd was om hem te kunnen vertrouwen. De vluchtelingen benadrukten dat de dokter goed naar hen moest luisteren om in staat te zijn de juiste richting te kiezen en in hun specifieke geval de juiste kennis toe te passen. De 'kwestie waarom het gaat'¹⁷ is niet alleen: 'Wat gaat er nu met mij gebeuren?', maar ook: 'Wat zal er gebeuren als mijn leven echt in gevaar is?'

Deze bevindingen sluiten aan bij bevindingen uit internationaal onderzoek naar de meningen van patiënten over de kwaliteit van zorg.¹⁸ Op grond van een explorerend onderzoek naar het vertrouwen tussen patiënt en arts kwam Thom¹⁹ tot de uitspraak dat 'een zorgvuldige bejegening niet alleen een aantrekkelijke eigenschap is, maar essentieel voor het bieden van goede zorg'.

Wat kan de huisarts doen?

Zoals de huisartsen in dit onderzoek aangaven, kan een kennismakingsgesprek met nieuwe vluchteling-patiënten in de eerstelijns gezondheidszorg een waardevol middel zijn om vertrouwen te winnen. Daarbij dient zich de vraag aan of men een apart, langer kennismakingsgesprek alleen zou moeten aanbieden aan specifieke categorieën nieuwe patiënten of aan alle nieuwe patiënten. Een aantal extra onderwerpen, zoals het land van herkomst, de reden voor vertrek, de verblijfplaatsen van familieleden, de huidige sociaal-economische situatie en eerdere ervaringen met de gezondheidszorg in Nederland, zou in ieder geval deel moeten uitmaken van het kennismakingsgesprek met nieuwe vluchteling-patiënten. Andere onderwerpen zou men bij voorkeur in overleg met experts uit vluchtelingengemeenschappen moeten uitwerken.

Huisartsen die veel ervaring hebben in het werken met vluchtelingen geven aan dat een zorgvuldige biopsychosociale werkwijze²⁰ de meest bevredigende resultaten heeft bij medisch onverklaarde lichamelijke klachten. De arts neemt de klacht serieus en heeft aandacht voor de persoon en de context. Vragen naar de zorgen die mensen hebben en naar de wijze waarop zij met hun zorgen omgaan, los van de gepresenteerde klachten, kan aanknopingspunten bieden.

Beschouwing

Misschien wel de opvallendste bevinding van mijn onderzoek is dat de verwachtingen die vluchtelingen hebben van huisartsen niet wezenlijk verschillen van die van andere patiënten, in Nederland en daarbuiten: zij willen een dokter die hen serieus neemt, goed naar hun verhaal luistert, een zorgvuldig lichamelijk onderzoek doet en duidelijke informatie geeft over zijn bevindingen en over de mogelijkheden voor verdere diagnostiek en behandeling.

Aanbevelingen

Voor zorgverleners

- ▶ Een vriendelijke, verwelkomende houding zou de norm moeten zijn in de praktijk van de gezondheidszorg.
- ▶ Een kennismakingsgesprek waarin, naast de medische voorgeschiedenis, ook het land van herkomst, de reden van vertrek, de huidige sociaal-economische situatie, de verblijfplaatsen van familieleden en eerdere ervaringen met de gezondheidszorg in Nederland aan de orde komen, is een waardevolle investering als een vluchteling (of vluchtelingengezin) zich nieuw komt inschrijven in de huisartsenpraktijk.
- ▶ Een 'stil alarm' in het hoofd van de praktiserend huisarts, dat hem erop attendeert of het probleem waarmee een patiënt komt misschien deel uitmaakt van een 'kritische episode' voor deze patiënt, zou een nuttig hulpmiddel kunnen zijn om de aandacht gericht te houden tijdens een druk spreekuur.
- ▶ Een vraag aan vluchteling-patiënten waar zij zich zorgen over maken en hoe zij met hun zorgen omgaan, kan een goede strategie zijn in geval van 'onverklaarde lichamelijke klachten'. Richt de aandacht eerst op de actuele context. Sla het lichamelijke onderzoek nooit over.
- ▶ De huisarts moet proberen zich bewust te zijn van de rol die onbewuste vooroordelen kunnen spelen in het besluitvormingsproces. In situaties die gevoelens van machteloosheid of irritatie oproepen, kan het raadplegen van een ervaren collega fouten helpen voorkomen.

Voor verder onderzoek

- ▶ Er is meer onderzoek nodig naar het fenomeen van het 'algemene verhaal' (*general narrative*) in vluchtelingengemeenschappen, en mogelijk in andere gemeenschappen van migranten.
- ▶ Een 'kritische-episodetechniek' kan een zinvolle benadering zijn voor toekomstige onderzoekers van verhalen over individuele ervaringen met gezondheidszorg.

Voor beleid

- ▶ Een kennismakingsgesprek met vluchteling-patiënten (en mogelijk voor andere patiënten met een complexe voorgeschiedenis) die zich nieuw inschrijven in een huisartsenpraktijk zou als extra activiteit moeten worden betaald door zorgverzekeraars.
- ▶ Omgaan met gevoelens van machteloosheid verdient meer aandacht in de opleiding en bijscholing van artsen.
- ▶ De Inspectie voor de Gezondheidszorg zou fatale medische incidenten op landelijk niveau moeten verzamelen en analyseren, gestratificeerd naar de nationaliteit en taalvaardigheid van de betrokken patiënt en met speciale aandacht voor communicatieaspecten.
- ▶ Proactief omgaan met de diversiteit in achtergronden van zorggebruikers dient een onderwerp te zijn op de beleidsagenda van alle gezondheidszorgorganisaties en -instituten in Nederland, inclusief de beroepsorganisaties van huisartsen.

Het kernprobleem is dat vluchtelingen het gevoel hebben dat de huisarts hen niet serieus neemt en uitgaat van stereotypen en vooroordelen. In de perceptie van vluchtelingen kunnen die vooroordelen te maken hebben met groepskenmerken, zoals uiterlijk en taalvaardigheid, maar ook met een al te grote geneigdheid om lichamelijke klachten te verklaren als voortkomend uit geestelijke problemen en moeilijke sociale omstandigheden.

De begrippen 'vooordeel' en 'stereotypering' waren nadrukkelijk aanwezig zowel in het algemene verhaal als in de negatieve kritische episodes van persoonlijke verhalen – veel nadrukkelijker dan het begrip 'cultuur'.

Een van de problemen die huisartsen ervaren in het contact met vluchteling-patiënten – maar ook meer in het algemeen bij patiënten met medisch onverklaarde lichamelijke klachten – is machteloosheid. Machteloosheid is een terugkerend thema in de literatuur over medisch onverklaarde lichamelijke klachten,^{8,9} en ook de voor dit onderzoek geïnterviewde huisartsen hadden het er moeilijk mee. Geconfronteerd met de werkelijkheid van het leven van hun vluchteling-patiënten lijken zij zich overweldigd te voelen door de complexiteit van de context waarin deze mensen leven, en door de onmogelijkheid die te veranderen.

Literatuur

- 1 Bartels K. Gezondheid van (voormalig) vluchtelingen in Almere [Health of former refugees in Almere]. Congresmap 'Allochtoon dus ongezond?' Erasmus Universiteit Rotterdam, 26-6-2003.
- 2 Feldmann CT. Refugees and general practitioners – partners in care? [Proefschrift]. Amsterdam: Dutch University Press, 2006.
- 3 Feldmann CT, Bensing JM, De Ruijter A. Worries are the mother of many diseases: General practitioners and refugees in the Netherlands on stress, being ill and prejudice. *Patient Educ Couns* 2007;65:369-80.
- 4 Van Willigen LHM, Hondius AJK, Van der Ploeg HM. Health problems of refugees in the Netherlands. *Trop Geogr Med* 1995;47:118-24.
- 5 Eastmond M. Refugees and health: ethnographic approaches. In: Ahearn FL, Jr, editor. *Psychosocial wellness of refugees: Issues in qualitative and quantitative research*. New York/Oxford: Berghahn Books, 2000. Deel 7, 67-87.
- 6 Coker EM. 'Traveling pains': Embodied metaphors of suffering among Southern Sudanese refugees in Cairo. *Cult Med Psychiatry* 2004;28:15-39.
- 7 Lucassen PLBJ, Olde Hartman TC, Borghuis M. Somatische fixatie: Een nieuw leven voor een oud begrip. *Huisarts Wet* 2007;50:11-5.
- 8 Wileman L, May C, Chew-Graham CA. Medically unexplained symptoms and the problem of power in the primary care consultation: A qualitative study. *Fam Pract* 2002;19:178-82.
- 9 May C, Allison G, Chapple A, Chew-Graham C, Dixon C, Gask L, et al. Framing the doctor-patient relationship in chronic illness: A comparative study of general practitioners' accounts. *Sociol Health Illn* 2004;26:135-58.
- 10 Salmon P, Dowrick CF, Ring A, Humphris GM. Voiced but unheard

Abstract

Feldmann CT. What do refugees and general practitioners say about medically unexplained physical symptoms? Medical errors undermine trust in the GP. *Huisarts Wet* 2007;50(8):381-4.

Refugees and GPs have more in common in their ideas about the relationship between worries and ill health than some GPs tend to think. This is one of the conclusions of a qualitative study based on interviews with refugees from Afghanistan and Somalia living in Dutch communities, and with GPs providing care to refugees. GPs mention the presentation of 'stress-related physical symptoms' as a striking characteristic of the illnesses with which their refugee patients present. Refugees fear prejudice and stereotyping by GPs, whereas doctors feel frustrated that refugees fail to comprehend the explanations given by the GPs. In the analysis of the interviews a 'general narrative' in the refugee communities with overall negative content is distinguished from more varied personal narratives. Medical errors as experienced by known and trusted third parties constituted the hard core of the 'general narrative'. Early investment in building a relationship based on trust is essential for working with refugees in general practice.

- agendas: Qualitative analysis of the psychosocial cues that patients with unexplained symptoms present to general practitioners. *Br J Gen Pract* 2004;54:171-6.
- 11 Ring A, Dowrick CF, Humphris GM, Davies J, Salmon P. The somatizing effect of clinical consultation: What patients and doctors say and do not say when patients present medically unexplained physical symptoms. *Soc Sci Med* 2005;61:1505-15.
 - 12 Rosendal M, Olesen F, Fink P. Management of medically unexplained symptoms. *Br Med J* 2005;330:4-5.
 - 13 Portegijs PJM, Van der Horst FG, Proot IM, Kraan HF, Gunther NCHF, Knottnerus JA. Somatization in frequent attenders of general practice. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1996;31:29-37.
 - 14 Mol SSL. Trauma, life events and PTSD: A challenge for patients and family doctors [Proefschrift]. Maastricht: Unigraphic, 2002.
 - 15 Clancy F. Deadly & deceptive. *Minn Med* 2005;88:26-9,60-1.
 - 16 Burnett A, Peel M. Health needs of asylum seekers and refugees. *BMJ* 2001;322:544-7.
 - 17 Kleinman A. Writing at the margin: Discourse between anthropology and medicine. Berkeley/Los Angeles/London: University of California Press, 1995.
 - 18 Rees Lewis J. Patient views on quality care in general practice: Literature review. *Soc Sci Med* 1994;39:665-70.
 - 19 Thom DH, Campbell B. Patient-physician trust: An exploratory study. *J Fam Pract* 1997;44:169-76.
 - 20 Engel GL. The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science* 1977;196:129-36.