



Nocebo Sofie Rozendaal, Essay Trouw 29 mei 2022

## ‘U zal ermee moeten leren leven’, wat als de woorden van de arts je ziek maken?

**Wat een arts tegen je zegt, en hoe, dóet ertoe, ervoer Sofie Rozendaal. Je kunt daadwerkelijk ziek worden door de verkeerde woorden. Hoe werkt dat?**

Het begon met een branderig gevoel op mijn tong, vorige zomer. Stress, dacht ik. Want ik zat midden in de afronding van een manuscript en zo’n schrijfproces gaat wel vaker gepaard met vreemde lichamelijke verschijnselen, wist ik uit ervaring.

Maar in de weken erna breidde het gevoel zich uit binnen mijn gehele mondholte, en zag het eruit als een soort allergie of hardnekkige irritatie. De tandarts had geen idee wat het was en ook de huisarts stond voor een raadsel, want uit een kweekje kwam niks. Zodoende werd ik doorverwezen naar een kaakchirurg in het ziekenhuis.

Met mijn verhaal paraat en foto’s op mijn telefoon waarmee ik het klachtenverloop had vastgelegd, nam ik nerveus plaats in de onderzoeksstoel. Maar de kans om mijn verhaal te doen kreeg ik niet. Zonder zich voor te stellen of me überhaupt aan te kijken, boog de kaakchirurg zich over me heen. Of ik mijn mond open kon doen, wat ik vervolgens braaf deed. “Ik zie het al”, constateerde hij vrijwel onmiddellijk. “Dit is lichen planus, mevrouw.” Een hardnekkige auto-immuunziekte, waarbij je huid en slijmvliezen chronisch ontstoken raken, verduidelijkte hij. “Het is belangrijk om regelmatig naar de tandarts te gaan om de laesies te laten controleren op kanker”, vervolgde hij op routinematige toon, terwijl hij alweer opstond.

**Gevoelsmatig was ik van het ene op het andere moment verminkt**

Terloops adviseerde hij ook een gynaecoloog te raadplegen, omdat deze ziekte bij vrouwen vaak samen opgaat met lichen sclerosus, een huidziekte die vaak bij de schaamlippen, vagina en anus opduikt. Onmiddellijk voelde ik een steek in mijn kruis, alsof het daar ter plekke dichtschroeyde. Gevoelsmatig was ik van het ene op het andere moment verminkt. Ik zou nooit meer kunnen

genieten van eten. Of van seks. Ik deed een halfslachtige poging om vragen te stellen, maar voor ik het wist werd ik naar buiten gebonjourd.

In weken erna namen mijn klachten explosief toe. Ik bracht urenlang door met een spiegeltje in mijn mond, tussen mijn benen en boven mijn hoofd, om mezelf te vergelijken met gruwelijke lichen planus-foto's op Google. Hoewel het er bij mij nog niet zo uitzag, kon ik niet meer eten van de pijn en lag ik 's nachts wakker van de jeuk.

Een maand later had ik een afspraak bij de Vulvapoli in het Erasmus MC, om mezelf binnenstebuiten te laten keren door een gespecialiseerde dermatoloog en gynaecoloog. In tegenstelling tot de grimmige kaakchirurg kwam er een vriendelijke vrouw tegenover me zitten. Ze luisterde geïnteresseerd naar mijn verhaal, wilde al mijn foto's zien en het verslag lezen vanuit het ziekenhuis. Daarna werd ik uitgebreid onderzocht, tot mijn nagels aan toe. Voor de zekerheid werd er nog een tweede, al even vriendelijke dokter bijgehaald. Samen kwamen ze tot de verlossende conclusie: "Je bent gezond". Mijn huid zag er rustig en normaal uit.



Beeld Claudie de Cleen

Waar die vreemde mondklachten vandaan waren gekomen konden ze niet zeggen, want van de fysieke verschijnselen was inmiddels geen spoor meer te bekennen. Wat restte was blijkbaar een onduidelijke pijnsensatie die ze wel degelijk serieus namen. "Als dat gevoel blijft kun je hier altijd terecht. Maar de eerdere diagnose is fout en moet je vergeten", drukten ze me op het hart. Gelukkig hoefde ik nooit meer terug, want kort daarna verdwenen ook die laatste symptomen als sneeuw voor de zon. Rara, hoe kon dat?

### **Nocebo-effect**

Waarschijnlijk een klassiek voorbeeld van het nocebo-effect, besepte ik achteraf. Een term waar ik eerder over had gelezen, maar wat ik midden in mijn panieksituatie niet als zodanig had herkend.

Het nocebo-effect, wat in het Latijn letterlijk betekent 'ik zal schaden', werd in 1961 door Walter Kennedy geïntroduceerd. Al was het vermoedelijk al veel langer bekend, want volgens een publicatie in de Wiener klinische Wochenschrift werd het al in de achttiende eeuw herkend binnen een medische context. Toch wordt er pas sinds de jaren negentig meer onderzoek naar gedaan. Voor die tijd werd er vooral gesproken over de positieve tegenhanger, het placebo-effect. Het is een algemeen bekend gegeven: wanneer je een goede uitkomst verwacht rond een ziekte, klacht of behandeling, is de kans groot dat je die ook gaat ervaren. Maar evenzo kunnen bij negatieve verwachtingen problemen verergeren of zelfs ontstaan. Angst is ziekmakend.

Het ligt voor de hand om te denken dat het nocebo-effect tussen je oren zit, dat je klachten puur inbeelding zijn, maar uit meerdere studies blijkt inmiddels dat het ook een fysiologisch verschijnsel is. Subjectieve ervaringen en allerlei onderbewuste lichamelijke processen spelen daar een grote rol bij.

Zo is er het voorbeeld van de massahysterie rond Belgische Coca-Cola in 1999. Via een school werd het bericht verspreid dat er kinderen ziek waren geworden door het drinken van cola, waarna de pers het oppikte en er vervolgens honderden ziekmeldingen kwamen vanuit het hele land. Een oorzaak werd echter nooit gevonden: volgens een toxicoloog was er sprake van 'mass sociogenic illness'. Een collectieve psychosomatische reactie, ofwel het nocebo-effect.

[Sofie Rozendaal \(1987\) is journalist en schrijver. In januari verscheen haar boek \*De ideale vrouw die ik nooit was bij Volt-Singel\* Uitgeverijen.](#)

Vergelijkbaar is de elektrosensitiviteit van sommige mensen door telefoonmasten en het 5G-netwerk. Tot op heden zijn er nooit schadelijke effecten gevonden, maar hoe vaker er klachten worden gemeld in de media, hoe meer klachten er worden gerapporteerd.

Zo zijn er nog veel meer opmerkelijke voorbeelden van het nocebo-effect. Er is een studie bekend waarbij mensen met knieartrose werden onderverdeeld in twee groepen. De ene groep kreeg een echte operatie, de andere groep een nep-operatie. Beide groepen herstelden even goed. En uit zo'n vergelijkende studie van het Beth Israel Deaconess Medical Center in Boston blijkt dat een flink deel van de gerapporteerde bijwerkingen van coronavaccins waarschijnlijk een nocebo-reactie is. In tijdschrift *Medical Hypotheses* waarschuwden Belgische artsen zelfs expliciet voor het mogelijk ziekmakende effect van afschrikwekkende plaatjes op tabaksverpakkingen, hoe effectief die ook kunnen zijn om mensen van het roken af te houden.

Het mag duidelijk zijn dat het nocebo-effect allerlei klachten kan veroorzaken of verergeren. Maar hoe werkt dat dan precies?

## **Onverklaarbare klachten**

Daar is nog geen eenduidig antwoord op, zegt Peter Lucassen. Hij is gepensioneerd huisarts en onderzoeker aan het Radboud UMC, waar hij zich bezighoudt met onverklaarbare klachten. "Het nocebo-effect heeft onder andere te maken met verwachtingen, conditionering, stress en de relatie tussen behandelaar en patiënt."

Bij een positieve benadering, legt hij uit, worden bepaalde hersensystemen die met pijn te maken hebben gedempt. Een proces waarbij lichaamseigen opiaten zoals endorfine en dopamine vermoedelijk een rol spelen.

Bij het nocebo-effect werkt dat echter andersom. "Negatieve verwachtingen en angst maken mensen alerter op lichamelijke sensaties. Daarbij kan een toevallige, veelvoorkomende klacht

zoals duizeligheid worden geïnterpreteerd als een bijwerking van een medicijn of behandeling.” Ook negatieve ervaringen van een bekende kunnen een rol spelen, of berichten in de media.

Daarnaast speelt de relatie met de arts een grote rol, weet Lucassen. “Veel mensen gaan met buikpijn naar de dokter. Negen van de tien keer wordt er geen oorzaak gevonden. Maar wanneer de arts de tijd neemt om te luisteren, goed onderzoek doet en een gevoel van vertrouwen geeft, verdwijnt de buikpijn vaak vanzelf. Als een arts amper kijkt en lomp reageert, zal er eerder een toename zijn van de klachten.”

Lucassen hield daar altijd rekening mee, zegt hij. Hoewel patiënten vanzelfsprekend recht hebben op de juiste informatie, zijn er volgens hem manieren om het nocebo-effect zoveel mogelijk te omzeilen. “Ik was altijd voorzichtig in mijn bewoording rond een prognose. En bij het voorschrijven van medicatie zei ik bijvoorbeeld: ik kan u alle mogelijke bijwerkingen vertellen, maar dan krijgt u gegarandeerd meer last dan als ik het niet vertel.”

En dan zijn er ook nog de fysiologische reacties. Bij een onderzoek naar elektrohypersensitiviteit werd gekeken of een nep-mobieltje in staat is om klachten op te roepen, via MRI-scans van de hersenen. Wat bleek: zodra mensen d nken dat ze klachten kunnen krijgen, worden er al verschillende hersengebieden gestimuleerd. Precies de gebieden die betrokken zijn bij de verwerking van lichamelijke sensaties.

## **Selffulfilling prophecy**

Ziek worden omdat je ervan overtuigd bent dat je dat wordt, met ‘echte’ lichamelijke klachten aangestuurd vanuit de hersenen: je zou het een selffulfilling prophecy kunnen noemen, zegt Andrea Evers. Ze is hoogleraar gezondheidspsychologie aan de Universiteit Leiden en won in 2019 de Stevinpremie voor haar inzet rond het placebo- en nocebo-effect. “Het principe kennen we - allemaal: als je bijvoorbeeld denkt dat de buurman boos op je is ga je hem anders aankijken, waardoor hij echt boos wordt. Dat zoiets ook op fysiologisch niveau gebeurt, is veel minder bekend. Maar het is juist ontzettend belangrijk dat we ons daar allemaal bewust van zijn, zodat we er meer rekening mee kunnen houden.”

Placebo-effecten kunnen een kwart tot de helft van het behandel­effect veroorzaken, aldus Evers. Dat heeft te maken met verwachtingen, en niet per se met geloven in beterschap. Die verwachtingen zijn namelijk concreet te meten in de hersenen. Probeer je maar eens voor te stellen dat je in een citroen bijt: wellicht beginnen je speekselklieren al te werken. “Maar het nocebo-effect is eigenlijk veel relevanter dan het placebo-effect, omdat het in klinische praktijk zo’n grote rol speelt. Bij de zin ‘het kan even pijn doen’ worden er in die hersengebieden al stofjes aangemaakt vergelijkbaar met de reactie op een pijn­prikkel.”

Door gebruik te maken van het placebo-effect, en nocebo-effecten te voorkomen, hoopt Evers dat het medicijngebruik omlaag kan; in enkele onderzoeken is dat al aangetoond. “Placebo’s kunnen nooit alle medicijnen vervangen, want er zitten natuurlijk wel degelijk werkende stoffen in die bij allerlei aandoeningen en ziektebeelden nodig zijn. Maar vooral bij lichamelijke klachten is het placebo- en nocebo-effect al heel goed onderzocht en kunnen we veel winst behalen.”

## **Het alternatieve circuit**

Dat laatste is herkenbaar. In mijn leven heb ik tal van vage klachten gehad waarbij geen oorzaak werd gevonden. Meestal zocht ik mijn heil binnen het alternatieve circuit. Manuele therapie, osteopathie, acupunctuur en body stress release: alles werkte, soms voelde ik me al beter als ik in de wachtruimte zat. Nu pas begrijp ik waarom. Want hoewel de behandelingen uiteenlopend waren en meestal niet wetenschappelijk bewezen, was er iets gemeenschappelijks: aandacht.

Sander Kales, osteopaat met een achtergrond in epidemiologie en psychologie, legt uit hoe dat werkt. “De reguliere zorg is overbelast. Patiënten krijgen hooguit een paar minuten en veel mensen voelen zich een nummer. Bij een complementair therapeut is de benadering totaal anders.” Een prettige ruimte, iets te drinken, persoonlijke aandacht, inspraak, het draagt allemaal bij, zegt hij.

Kales is een voorstander van meer communicatie tussen reguliere behandelaars en complementair therapeuten, want juist die combinatie zou veel voor mensen kunnen betekenen. “Het ritueel rond een behandeling lijkt in sommige gevallen belangrijker dan de behandeling zelf”, voegt hij toe.



Beeld Claudie de Cleen

Ik begrijp waar hij het over heeft. Achttien jaar geleden verbrijzelde ik mijn enkel door een scooter-ongeval. Na vijf operaties waren de artsen in het revalidatiecentrum weinig optimistisch: dit zou nooit meer goed komen. Ik moest rekening houden met chronische pijn en snelle slijtage. Per toeval kwam ik terecht bij een kundige fysio- en manueel therapeut die op vaderlijke toon zei: “Ik hou jou wel op de been”. Sindsdien kom ik maandelijks bij die man. Soms is een lichte aanraking voldoende om wekenlang soepeler te lopen en relatief weinig last te hebben.

Recentelijk besloot ik weer eens naar een orthopeed te gaan om te kijken hoe het er inmiddels voor staat. De MRI-scan bleek schokkend voor iemand van mijn leeftijd. Mijn gewrichten zijn dusdanig beschadigd, dat de orthopeed het onvoorstelbaar vond dat ik nog zo sportief ben.

### **‘Dat pootje van jou doet het supergoed’**

Tegen het einde van het gesprek voelde ik de pijn in mijn gehele been aanzwellen en verliet ik bijna kreupel haar kamer. Bij elke stap zag ik dat kapotte gewricht voor me en hoorde ik die vernietigende diagnose. Maar deze keer was ik alert op wat er gebeurde. Ik maakte zo snel mogelijk een afspraak bij mijn vertrouwde manueel therapeut. “Het valt toch zeker allemaal wel mee?”, vroeg ik hem nadat ik mijn hart had uitgestort. Hij knikte geruststellend, terwijl hij liefdevol

mijn enkel begon te behandelen. “Dat pootje van jou doet het supergoed”, zei hij opbeurend. Even later liep ik weer soepel naar buiten.

Is het probleem over, zijn mijn klachten verdwenen? Nee. Mijn enkel is kapot en dat zal ook zo blijven. Maar zolang ik regelmatig naar de manueel therapeut ga, zijn de klachten stabiel en blijf ik goed bewegen. Als de pijn tijdelijk toeneemt raak ik niet in paniek, maar denk ik aan die opbeurende woorden dat ik heus wel op de been blijf. Het maakt de beleving van de klachten totaal anders.

Misschien is dat waar het vooral om gaat. Ambroise Paré, een Franse chirurg uit de zestiende eeuw, wist dat al. Over de taken van een geneesheer zei hij: ‘Guérir quelquefois, soulager souvent, consoler toujours’. Soms genezen, vaak verlichten, altijd troost bieden.

## Hoe kan het beter?

Tips van hoogleraar gezondheidspsychologie Andrea Evers voor behandelaars:

*“Wees je bewust van de manier waarop je communiceert. Dat kan het beloop van een ziekte en behandeling sterk beïnvloeden. Ook non-verbale signalen zijn daar een onderdeel van. Als arts kun je patiënten goed meenemen in hoe de behandeling werkt, en ze ook informeren over placebo- en nocebo-effecten, zodat ze goed voorbereid zijn op wat er kan gebeuren. Artsen in opleiding zouden hier veel meer over moeten leren.”*

Haar tips voor patiënten:

*“Gebruik de mogelijkheid om zelf te kiezen hoe je geïnformeerd wilt worden. Wanneer een arts een diagnose stelt en vervolgens een bepaalde behandeling of onderzoek voorstelt, kun je het beste zelf aangeven hoe uitgebreid je geïnformeerd wilt worden over alle mogelijke risico's, bijwerkingen of de verdere prognose. Sommige mensen willen alles weten, maar anderen liever zo min mogelijk en vinden het voldoende als de informatie ergens op een website beschikbaar is. Ga na wat het beste bij jou past en spreek dat duidelijk uit. Cruciaal is dat jouw zorgen en angst zoveel mogelijk worden weggenomen, terwijl je toch optimaal geïnformeerd bent. Uit een onderzoek onder patiënten die een hartoperatie ondergingen, blijkt dat mensen waarbij ook de langetermijn doelen van de operatie werden besproken, beter herstelden. Als je achter de behandeling staat, is de kans van slagen het grootst”.*