

Vage klachten zijn een trigger voor de Witte Raven

'Dan komt echt het Sherlock Holmes-gevoel naar boven'

De Witte Raven – een groep artsen met detective-aspiraties – ontmaskeren regelmatig Onuitstaanbaar Onverklaarde Klachten (OOK) dankzij een zelf ontwikkeld stappenplan, inclusief een onlinezoekmethode.

Eva Kneepkens
e.kneepkens@medischcontact.nl
@medischcontact



“H

eeft iemand een dergelijke casus ooit eerder gezien?’, vraagt Tonnie van Kessel, gepensioneerd huisarts en voorzitter van de Witte Raven tijdens een vergadering via Zoom. Aanwezig zijn vijf gepensioneerde huisartsen én een geneeskundestudent als nieuwste aanwinst. Er ontbreken vandaag ook een aantal groepsleden, onder wie de internist in opleiding. ‘Die heeft altijd dienst als we vergaderen. Laat je in het ziekenhuis straks niet zo uitbuiten’, grapt een van de aanwezigen richting de student die binnenkort aan haar coschappen begint.

Uit nood geboren

De Witte Ravengroep is uit nood geboren. De oprichters, voormalig huisarts Paul Höppener en Yvonne van Leeuwen – inmiddels overleden –, kregen zelf onverklearde ‘ernstige klachten’. Zo had Höppener last van hartkloppingen en dyspnée d’effort en zaten zijn behandelaren na acht jaar op een dood spoor. Uiteindelijk vonden Höppener en Van Leeuwen via een internetzoektocht zelf wel een verklaring voor hun klachten. Op de website van de Witte Raven valt te lezen dat bij Höppener zelfs een behandelbare oorzaak werd gevonden, namelijk pectus excavatum.

Omdat zo’n zoektocht ook voor andere patiënten alsnog tot een diagnose kan leiden, is in 2016 de Witte Raven opgericht. Inmiddels bestaat de groep uit dertien leden – voornamelijk gepensioneerde huisartsen – die zich richten op Onuitstaanbaar Onverklearde Klachten (OOK) ‘in de veronderstelling dat het kan gaan om een zeldzame ziekte of een zeldzaam verschijnsel’. Höppener vertelt dat Van Leeuwen destijds de term Onuitstaanbaar Onverklearde Klachten heeft bedacht. Hoe ze erop kwam, weet hij niet, maar zo’n naam is wel typisch voor haar, zegt hij: ‘zij was een zeer fijne, slimme en dwarsdenkende collega’.



Tonnie van Kessel,
gepensioneerd huisarts



Paul Höppener,
gepensioneerd huisarts



Geert-Jan Dinant,
hoogleraar huisartsgeneeskunde

Het juiste etiket

Het containerbegrip ‘vage klachten’ is volgens Witte-Ravenlid Geert-Jan Dinant, hoogleraar huisartsgeneeskunde in Maastricht, in drie groepen te delen: OOK, Aanhoudende Lichamelijke Klachten (ALK) – voorheen SOLK – én nietpluiscasuïstiek. Die drie hangen nauw met elkaar samen, overlappen elkaar soms en kunnen in elkaar overgaan. Daardoor is het voor de Witte Raven soms ook moeilijk om ‘het juiste etiket’ op de klachten te plakken. Maar er zijn ook verschillen. ‘Neem moeheid. Als er na uitgebreid onderzoek geen diagnose voor is gevonden, gaat het om ALK. Maar op het moment dat een huisarts zegt: “We vinden geen oorzaak, maar ik ben er niet gerust op, ik weet zeker dat er iets achter zit”, dan is de moeheid een OOK. Nietpluiscasuïstiek gaat over een atypische klachtenpresentatie waar de dokter een ongemak bij voelt omdat die het niet vertrouwt.’

Casuïstiek kan alleen door de huisarts worden aangemeld

Radeloze patiënten

Terug naar de Zoom-vergadering. Op de agenda staan casus 41 en 42 en een nieuwe aanmelding: casus 43. Casuïstiek kan alleen door de huisarts worden aangemeld. Daarom worden radeloze patiënten die soms ook bij hen aankloppen naar de eigen huisarts verwezen voor een aanmelding.

Van Kessel: ‘Als we een aanmelding via de website binnenkrijgen en het is een OOK-casus, leggen we de procedure uit en vragen de huisarts om alle informatie uit het medisch dossier naar ons te sturen.’ Zodra die gegevens er zijn, gaan twee groepsleden aan de slag. ‘Dat koppel vat het dossier voor de anderen samen: dit is de

vraag van de huisarts, dit is samengevat wat er al aan onderzoek is gedaan en wat er wel en niet is gevonden'. Casus 41 en 42 zijn voorafgaand aan de vergadering dan ook al door een koppel voorbereid.

De casusbespreking begint – net als altijd – met een brainstorm naar aanleiding van de informatie uit de samenvatting. De brainstorm bestaat uit een rondje langs de aanwezigen met de vraag: ben je ooit eerder een dergelijke casus tegengekomen of herken je meteen iets? Over casus 42 heeft oprichter Höppener al wel een 'duidelijk idee', maar hij wil dat pas zeggen als 'het rijtje is doorgenomen'. Dat 'rijtje' verwijst naar de VINDICATE, een hulpmiddel om een differentiaaldiagnose op te stellen (zie *kader*). Casus 42 gaat over een patiënte die al jaren na

Een patiënte wordt al jaren wakker van heftige pijn achter het sternum

vijf uur slapen wakker wordt van heftige pijn achter het sternum, die ze omschrijft als 'slok-darmbranden', waardoor ze amper naar bed durft te gaan. Eerder onderzoek, waaronder een zuurtegraadmeting en gastroscopie, bracht niets afwijkends aan het licht. Ook *Helicobacter pylori* bleek niet de boosdoener te zijn. Bovendien hielpen dieetaanpassingen en een proefbehandeling met protonpompremmers niet.

Interessante vondst

Tijdens het nalopen van VINDICATE passeren verschillende mogelijke oorzaken de revue. Zo heeft een van de aanwezigen weleens een casus gezien die hierop lijkt. Toen was een thymusadenoom de boosdoener. De Witte Raven geven in Maastricht ook onderwijs aan aiossen huis-

Stappenplan

1. Brainstormen
2. VINDICATE, een acroniem voor: Vasculair, Inflammatoir, Neoplastisch, Degeneratief/Deficiëntie/Drugs, Iatrogeen, Congenitaal, Auto-immuun/Allergisch/Anatomisch, Traumatisch, Endocrien/Metabool
3. Differentiaaldiagnose opstellen
4. Onderscheidende zoektermen opstellen en naar het Engels vertalen
5. Zoektermen (zo nodig in wisselende combinaties) in databases invoeren: PubMed, Google (Scholar), Find Zebra – vooral bij verdenking op genetische aandoening – en ChatGPT (ideeën genereren)



→ Bekijk hier de OOK-zoekstrategie.



artsgeneeskunde waarin ze casuïstiek gebruiken. Dit leverde een interessante vondst op. De aiossen ontdekten een mogelijk verband tussen de klachten en een aandoening uit de voorgeschiedenis: psoriasis. 'Dan komt echt het Sherlock Holmes-gevoel naar boven', zegt Van Kessel, 'als iets al jaren in de probleemlijst staat en telkens over het hoofd is gezien.'

Uiteindelijk doet Höppener uit de doeken wat hij denkt dat de oorzaak van de OOK is. 'Prinzmetalangina! Zéér veel jaren terug, in de collegbanken, kreeg ik les van een professor die hier veel over had geschreven.' Volgens Höppener is de voorspelbaarheid van de pijn typisch voor Prinzmetalangina pectoris. Of dit hier inderdaad de oorzaak is, kan een test met langwerkende nitroglycerine uitwijzen. 'Dat is een optie voor de huisarts', zegt Van Kessel, 'die mag daar een beslissing over nemen.'

'We schrijven een eindrapportage met daarin: dit is onze differentiaal-diagnose, dit is ons advies'

De Witte Raven stellen zelf geen diagnose en verwijzen of behandelen een patiënt ook niet. 'We schrijven een eindrapportage met daarin: dit is onze differentiaal-diagnose, dit is ons advies, bijvoorbeeld dit onderzoek of die verwijzing', licht Van Kessel toe. Ze sturen ook de wetenschappelijke artikelen mee die ze met hun onlinezoekmethode hebben gevonden. Vervolgens beslist de behandelend huisarts of die de adviezen opvolgt. Voor casus 42 staan behalve Prinzmetalangina pectoris ook nog enkele oesofagusproblemen in de differentiaal-diagnose die nog niet volledig zijn uitgesloten: *gastroesophageal reflux disease* met non-acidreflux, *diffuse esophageal spasm* en achalasie. Enkele daarvan zijn uit het onderzoek met de zoektermen naar voren gekomen (zie kader). Dat had het koppel tijdens de voorbereiding al voorafgaand aan de vergadering gedaan. Het formule-

ren van de juiste zoektermen is volgens Van Kessel de crux. 'Voor casus 42 was dat *recurrent nocturnal chest pain*, en van daaruit zoek je verder als er al diagnoses en suggesties voorbijkomen.'

Nieuwe generatie

Het medische Sherlock Holmes-werk doen de Witte Raven onbezoldigd. Het onderwijs aan de huisartsen in opleiding in Maastricht levert een bescheiden bedrag op. 'We hopen dat door te trekken naar de coassistenten in Maastricht', aldus Dinant. Zo wordt een nieuwe generatie artsen in hun methode ingewijd waardoor die hopelijk meer gangbaar wordt in de spreekkamer, hoopt Dinant, want de Witte Raven wisten met hun medische gepuzzel bijna een derde op te lossen van de ruim veertig casussen waarmee huisartsen in de afgelopen jaren bij hen aanklopten.

Volgens Dinant is dat waarschijnlijk een onderschatting. Nu vragen de Witte Raven na één én na zes tot acht weken na het sturen van de eindrapportage aan de huisarts hoe de zaken ervoor staan. Dinant denkt dat ze een periode van een halfjaar tot een jaar moeten aanhouden. 'Dan kun je een betere uitspraak doen over de validiteit van onze bevindingen.' Van Kessel beaamt dat ze over een aantal patiënten geen feedback heeft gehad. Sommige wachten bijvoorbeeld nog op een aanvullend onderzoek of een intake bij een expertisecentrum; wat maanden kan duren. Ook stranden hun adviezen weleens bij de medisch specialist die in het voorgestelde onderzoek geen heil ziet.

Koudwatervrees

'We hebben nog wel wat opties voor de huisarts', besluit Van Kessel de discussie tijdens de Zoom-vergadering. Die huisarts is Joke Duursma. Zij zegt: 'Het is belangrijk dat er een plek is waar je naartoe kunt als je het gevoel hebt dat er iets niet klopt, maar er de vinger niet achter krijgt. En het ontbreekt ons als huisartsen helaas aan tijd om naar een casus te kijken zoals de Witte Raven doen.' Het is de eerste casus die ze indiene. 'Ik had wel koudwatervrees. Je stelt je ook kwetsbaar op: heb ik iets over het hoofd gezien?' Maar ze is blij met de adviezen die ze onlangs van de Witte Raven ontving. 'Het heeft wel degelijk een aantal aanknopingspunten opgeleverd. Dat vind ik fijn, het gevoel dat je eindelijk weer iets voor deze patiënt kunt betekenen'. Zelfs als de adviezen niet tot een diagnose en eventuele behandeling leiden, heeft het raadplegen van de

Witte Raven volgens Duursma iets positiefs opgeleverd. 'De patiënt voelt zich gehoord omdat er allemaal dokters zijn die zich erin vastbijten, dat helpt ook al.' De boodschap die ze zelf in ieder geval uit deze OOK-casus haalt: 'Ik vind dat we kritischer kunnen kijken naar onze ALK-patiënten, want is het echt een ALK-patiënt of zien we met z'n allen iets over het hoofd en is de casus eigenlijk voer voor de Witte Raven?' ●



Wilt u zelf speurneuzen?

Online bij dit artikel vindt u een casus waarover u zich kunt buigen.



→ Meer informatie en nog twee kaders die bij dit artikel horen, vindt u bij dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.



Tijdens het Taalevenement van Medisch Contact op **27 juni** verzorgen twee Witte Raven een workshop 'De taal van ChatGPT – hoe benut je AI in de praktijk?'