

## **Profielchets Hardnekkige ALK (Aanhoudende Lichamelijke Klachten)**

Werkgroep Hardnekkige ALK, onderdeel van NALK (voorheen 'Therapieresistente SOLK')  
(versie sept 2021)

### **Noot bij de naamgeving 'hardnekkige ALK'**

*Deze profielchets is voorgelegd aan het PatiëntenPanel 'Aanhoudende Lichamelijke Klachten' van NALK, waarna diverse wijzigingen zijn gemaakt op basis van hun feedback. Mede op grond van deze feedback, doch ook gezien de huidige ontwikkelingen, heeft de werkgroep gekozen de naamgeving op 2 punten aan te passen:*

- 1. De term 'somatisch onvoldoende lichamelijke verklaarde klachten (SOLK) roept zowel bij patiënten als behandelaars terecht weerstand op. De werkgroep heeft daarop besloten, in navolging van recente ontwikkelingen, per heden met de term 'aanhoudende lichamelijke klachten' verder te werken.*
- 2. De term 'therapieresistent' is vervangen door 'hardnekkig'. De term 'therapieresistent' kan ten eerste onterecht suggereren dat er geen hoop meer is, en kan daarmee gevoel opwekken dat de patiënt hier een rol in speelt. Wij willen daar ten zeerste afstand van nemen en enerzijds recht doen aan het lijden van patiënten, maar ook aangeven dat het om problematiek gaat waarvoor nog onvoldoende passende behandelmogelijkheden bestaan binnen de huidige richtlijnen.*

*De werkgroep is zich ervan bewust dat de terminologie nauw luistert en dat ook de huidige werktitel mogelijk nog verdere aanpassing en ontwikkeling behoeft. Voor dit moment lijkt dit echter de meest passende term.*

### **Missie Netwerk Aanhoudende Lichamelijke Klachten (NALK, voorheen NOLK)**

*Het optimaliseren van de kwaliteit van zorg voor patiënten met somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten / aanhoudende lichamelijke klachten*

### **Oprichting NALK Werkgroep 'Hardnekkige ALK'**

#### Doelstellingen

1. Definiëren van een door medici herkende doelgroep van patiënten met hardnekkige ALK, die nauwelijks terugkomt in de bestaande wetenschappelijke literatuur en richtlijnen.
2. Bieden van profielchets 'hardnekkige ALK'.
3. Bieden van concrete handvaten voor professionals betreft voor preventie, diagnostiek en behandeling / begeleiding van patiënten met hardnekkige ALK (publicatie op website NALK, tijdschrift en/of elders).
4. In bovenstaande samenwerken tussen medici, patiënten en naasten

#### Mogelijke vervolgstappen:

- Formuleren hiaten in kennis en mogelijke oplossingsrichtingen / relevant onderzoek.
- Uitwerken delen van concrete handvaten voor hulpverleners.
- Nadenken over de mogelijkheid, doel en nut van een casusregister hardnekkige ALK.
- Participatie op relevante nascholingen / congressen.



## **Aanhoudende lichamelijke klachten (ALK)**

*(voorheen somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten/SOLK)*

Patiënten met aanhoudende lichamelijke klachten (ALK) hebben lichamelijke klachten die langer dan enkele weken duren en bij wie bij adequaat medisch onderzoek geen aandoening is gevonden die de klachten voldoende verklaart (NHG, 2010). Voorbeelden van ALK kunnen zijn: allerlei vormen van chronische pijn, buikklachten, vermoeidheid, wegrakingen, bewegingsstoornissen, uitvalsverschijnselen of cognitieve klachten. Bekende syndromen met ALK zijn fibromyalgie, prikkelbare darmsyndroom en chronisch-vermoeidheidssyndroom. Hoewel er op basis van nieuwe wetenschappelijke bevindingen discussie is over de 'verklaarbaarheid' van deze syndromen, worden zij door de werkgroep toch opgenomen in deze beschrijving, omdat ALK-interventies effectief gebleken zijn bij patiënten met deze syndromen.

Als deze ALK of functioneel somatische syndromen het leven (namelijk, het voelen, denken en doen) beheersen, voldoen patiënten ook aan de criteria van een Somatisch-symptoomstoornis of Conversiestoornis (Functioneel-neurologisch-symptoomstoornis) zoals beschreven in Diagnostic Statistical Manual of mental disorders, vijfde editie (DSM-5;APA, 2013).

Het gaat kortom om een heterogene groep patiënten, met vaak meerdere aanhoudende lichamelijke klachten. Er wordt veel gediscussieerd over de adequate naamgeving en afbakening van deze aanhoudende lichamelijke klachten. Omwille van de duidelijkheid gebruiken wij in de rest van dit stuk 'ALK'.

## **ALK-behandeling**

Voor patiënten met ALK zijn er evidence-based behandelingen, zoals beschreven in de Zorgstandaard Conversiestoornis (2017) en Zorgstandaard SOLK (2018). Hierbij valt de denken aan behandeling in de eerste, tweede of derde lijn. Behandeling kan bestaan uit (psychosomatische) fysiotherapie, cognitieve gedragstherapie, hypnotherapie / katalepsie-inductie, psychomotore therapie, lichaamsgerichte EMDR of traumabehandeling, psychodynamische therapie, acceptance and commitment therapy. In de GGZ of revalidatiesetting wordt vaak een multidisciplinaire behandeling geboden, waarbij doorgaans lichaamsgerichte en psychotherapeutische behandelingen gecombineerd worden. Ook patiënten met ernstige ALK kunnen vaak nog goed behandeld worden.

## **Patiënten met hardnekkige ALK**

Echter, er bestaat ook een groep patiënten (kinderen of volwassenen) met ernstige, hardnekkige ALK, over wie er ernstige zorgen zijn (van en/of over de patiënt) en er sprake is van disfunctioneren.

We spreken van hardnekkige ALK wanneer:

1. Bovenstaande ALK-behandelingen geen effect hebben gehad.
2. De klachten steeds verder uitbreiden of het functioneren verslechtert ondanks of tijdens een evidence-based ALK-behandeling.
3. Een patiënt door meerdere factoren überhaupt niet in ALK-behandeling komt of een poging tot ALK-behandeling niet slaagt, bijvoorbeeld omdat de patiënt de behandeling niet kan afmaken doordat deze te belastend is.



## Probleemstelling

Naar patiënten met hardnekkige ALK is voor zover ons bekend geen wetenschappelijk onderzoek verricht\* en ook theorievorming ontbreekt. Het is onbekend hoe groot deze groep met hardnekkige ALK is; waar deze patiënten zich in onze gezondheidszorg bevinden; wat de prognose is en of er diagnostiek- en/of behandelstrategieën zijn die nog effectief kunnen zijn. Omdat al deze zaken nog onbekend zijn, is het ook onduidelijk wie verantwoordelijkheid zou moeten dragen voor deze groep patiënten.

*\*Zoekstrategie PubMed met termen als ['treatment resistant' OR 'severe'] AND ['somatoform' OR 'functional neurological' OR 'medically unexplained' OR 'chronic fatigue']*

## Methode

Middels de werkgroep Hardnekkige ALK, waarin experts (klinisch psychologen en psychiaters werkzaam in hoogspecialistische / derdelijns / academische centra) zitting hebben die klinische ervaring hebben met patiënten met hardnekkige ALK, zijn aanvullende kenmerken opgesteld om zo tot een klinische profielschets te komen.

Een centraal punt is dat het lastig is om tot een adequate definitie te komen, omdat het een zeer heterogene groep betreft. Een patiënt met hardnekkige ALK hoeft derhalve niet aan al deze aanvullende kenmerken te voldoen, maar onderstaande beschrijving maakt wel duidelijk welk type patiënten hiermee bedoeld wordt en welke problemen er kunnen zijn:

- De duur van de lichamelijke klachten kan uiteenlopen, van een jaar tot decennialang.
- Er is frequent sprake van bedlegerigheid en/of ADL-afhankelijkheid: Patiënten liggen grotendeels op bed, in een verduisterde kamer, in een hoog-laagbed in de huiskamer en/of zijn voor ADL-afhankelijk van (mantel)verzorgers. Patiënten nemen niet meer deel aan school, studie, arbeid of sociale activiteiten buitenshuis. Soms verblijven deze patiënten maanden- of zelfs jarenlang in een geïsoleerde toestand en raken de mantelzorgers (partner of ouders) overbelast.
- Er kan sprake zijn van vele, soms 'exotische' of verwarrende diagnoses zoals:
  - (a) controversiële / niet algemeen geaccepteerde diagnoses, gesteld in de reguliere gezondheidszorg;
  - (b) niet-reguliere diagnoses gesteld in het alternatieve circuit;
  - (c) afwijkingen gevonden tijdens diagnostiek, die de lichamelijke klachten niet verklaren en geen diagnose / stoornis zijn op zichzelf.
- Sommige patiënten hebben zeer veel contacten met de zorg, bijvoorbeeld in de vorm van frequente consulten bij huisarts; ambulante thuisbegeleiding uit WMO of eerstelijnszorg; ambulancemeldingen; contacten met de huisartsenpost; beoordelingen op de spoedeisende eerste hulp; diagnostiek, behandeling, klinische opnames en second en third opinions in de somatische- en/of psychiatrische gezondheidszorg.



- Deze groep patiënten met hardnekkige ALK komen soms in beeld bij specialistische centra voor ALK; revalidatiecentra; consultatieve ziekenhuispsychiatrie; crisisdienst; PAAZ; medisch-psychiatrische units; FACT-teams; pijnpoli's; verpleeghuizen of bij het Expertisecentrum Euthanasie.
- Naast circuits waar men gespecialiseerd is in ALK-behandelingen, lopen soms ook nog somatische trajecten met diagnostiek naar oorzaak van lichamelijke klachten. Soms zijn patiënten met hardnekkige ALK niet in beeld in reguliere zorgsettings en is alleen nog de huisarts betrokken of is er zoveel wantrouwen ontstaan naar zorgverleners dat mensen helemaal geen contact meer hebben met hulpverleners. Daarnaast komen sommige patiënten wegens hun zeer lage belastbaarheid nauwelijks in aanraking met zorg buitenshuis.
- Patiënten met hardnekkige ALK maken soms gebruik van alternatieve geneeswijzen, bijvoorbeeld voedingssupplementen, homeopathische middelen en alternatieve behandelingen. Soms maken ze ook gebruik van semi-alternatieve geneeswijzen. Hiermee wordt bedoeld dat er behandelcentra zijn die pseudomedische verklaringen en behandelingen bieden, die niet algemeen geaccepteerd en beschreven in richtlijnen en/of niet evidence-based zijn. Voor een leek, maar ook voor professionals, is het soms lastig te onderscheiden of behandelingen regulier of alternatief zijn.
- Een (langdurige) klinische opname is in Nederland voor deze groep niet voorhanden. Deze patiënten vallen tussen wal en schip: zij worden afgewezen voor zorg in een verpleeghuis omdat men aldaar de expertise mist, maar passen – zonder psychiatrische hulpvraag – ook niet op een psychiatrische afdeling, alwaar vaak ook niet de juiste bejegening en behandeling geboden kan worden. Daarnaast kan er op psychiatrische afdeling vaak niet de nodige somatische zorg geboden worden. Als er een crisis is, kan men in het ziekenhuis niets betekenen, maar worden deze patiënten ook vaak afgewezen door crisisdiensten van ggz, omdat zij oordelen dat er geen sprake is van een psychiatrische stoornis.
- Bij patiënten met hardnekkige ALK treedt vaak iatrogene schade op, bijvoorbeeld afhankelijkheid van opioïden, andere pijnmedicatie (zonder duidelijke indicatie) en/of benzodiazepinen; ze hebben blaaskatheters of sondevoeding; of ze hebben invasieve onderzoeken of operatieve ingrepen ondergaan en daarbij complicaties opgelopen, bijvoorbeeld complex regionaal pijnsyndroom na een operatie of recidiverende urineweginfecties bij blaaskatheters.
- Niet alle patiënten bij wie er sprake is van hardnekkige ALK, hebben alle ALK-behandelingen conform zorgstandaarden Conversiestoornis (2017) en SOLK (2018) gehad. Soms is de behandeling gegeven door een behandelaar die niet conform geldende beroepsstandaarden heeft gewerkt; soms is er beperkte motivatie of therapie-ontrouw door patiënt of zijn patiënt en behandelaars het niet eens over mogelijke aangrijpingspunten voor behandeling; en soms is de patiënt door bedlegerigheid of intensieve zorgbehoefte (blaaskatheters, voedingssonde) niet in staat tot een behandeling, en is er alleen een vraag betreft ondersteuning bij wonen / dagelijkse zorg.
- Het wisselt sterk of patiënten met hardnekkige ALK een uitkering ontvangen en ondersteund worden door de gemeente, bijvoorbeeld m.b.t. hulpmiddelen en thuiszorg. Daarnaast spelen regelmatig conflicten met betrekking tot een WIA keuring of uitkering. Dit komt doordat er



verwarring kan ontstaan doordat er meerdere diagnoses gesteld zijn, er onenigheid kan zijn over gestelde diagnoses tussen diverse artsen en tussen patiënt en arts, en er sowieso betreft diagnoses die onder ALK kunnen vallen (bijvoorbeeld fibromyalgie, functioneel neurologisch-symptoomstoornis) het vooroordeel kan bestaan dat dit geen 'echte medische diagnoses' betreft.

- Centraal staat een (begrijpelijk) gevoel van onmacht bij de patiënt en diens naasten en zorg/hulpverleners. Een patiënt met hardnekkige ALK wordt als zeer complex ervaren, waarmee het voor behandelaars lastig is om de regie over het zorgproces aan te durven en kunnen gaan. Het noodzakelijke in kaart brengen van alle relevante biopsychosociale factoren, gebeurt daarmee vaak in onvoldoende mate.

#### Een geïntegreerd verklaringsmodel kan een zeer belangrijke stap zijn in bepalen van vervolgstappen

- Dit vergt echter veel tijd, inspanning en volhouden van alle betrokkenen, iets dat in het huidige gezondheidszorgstelsel maar zeer beperkt mogelijk is.
- Daarnaast is een patiënt met hardnekkige ALK frequent zeer beperkt belastbaar; soms kan een gesprek bijvoorbeeld hooguit een kwartier duren.
- Dit vergroot het risico dat de zorg gefragmenteerd wordt en dat de patiënt zich niet geholpen of gehoord voelt. Deze machteloosheid kan enerzijds leiden tot bovengenoemde iatrogene schade (in een wens het probleem op te lossen wordt er naar een concrete oplossing gezocht),
- anderzijds kan dit leiden tot ernstige onderbehandeling waarbij niemand de verantwoordelijkheid voelt of kan nemen om behandeling aan te gaan.

#### **Werkgroepleden:**

- Mw. drs. M. Hulscher, psychiater, Altrecht Psychosomatiek Eikenboom, Zeist (voorzitter)
- Mw. dr. L. Tak, psychiater, Specialistisch Centrum SOLK & Somatisch-Symptoomstoornissen Dimence
- Mw. M. Rijkers, klinisch psycholoog Specialistisch Centrum SOLK & Somatisch-symptoomstoornissen Dimence
- Mw. dr. S. Rutten, psychiater polikliniek Ziekenhuispsychiatrie locatie VUmc
- Mw. dr. I. Keuning, psychiater Centrum voor Soma & Psyche, onderdeel van de psychiatrie afdeling ziekenhuispsychiatrie, locatie VUmc
- Mw. dr. J. van Eck van der Sluijs, psychiater en onderzoekscoördinator Altrecht Psychosomatiek Eikenboom
- Mw. drs. M. Hoek, psychiater, GGz Breburg