

Hardnekkige aanhoudende lichamelijke klachten in de huisartsenpraktijk

S. Rutten, M. Hulscher, R.E. Boeschoten, I. Keuning, J.F. van Eck van der Sluijs, M. Rikkers, C. den Boer, J. Maarseveen, T. Olde Hartman, L.M. Tak

- Achtergrond** Bij patiënten met hardnekkige ('therapieresistente') aanhoudende lichamelijke klachten (ALK) is er veelal sprake van problemen in de zorg. Met dit onderzoek willen wij aangrijpingspunten voor verbetering van de zorg identificeren, inclusief suggesties voor de rol van de ggz hierin.
- Doel** Naar aanleiding van de Profielschets hardnekkige ALK zullen wij de prevalentie schatten, kenmerken van deze patiëntengroep schetsen en problemen in de zorg in kaart brengen.
- Methode** Online-enquête onder huisartsen.
- Resultaten** Het responspercentage op de enquête was 12,8%. De gemiddelde geschatte prevalentie van hardnekkige ALK in de huisartsenpraktijk was 0,7% (overeenkomend met naar schatting 122.500 patiënten in heel Nederland). Veel patiënten hadden iatrogene schade ondervonden en hadden sociaal-maatschappelijke problematiek en beperkingen in mobiliteit en ADL-zelfstandigheid. Hoewel er sprake was van overconsumptie van zorg, was er bij een deel van de patiënten ook onderbehandeling/zorgmijding. Bij de hardnekkigheid van de klachten speelden patiëntgebonden factoren een rol (bijvoorbeeld aandringen op verdere somatische diagnostiek of ontbrekende motivatie voor ALK-behandeling), maar bij een groot deel ook behandelaar- of zorggebonden factoren, zoals afwijzing voor behandeling of een gebrek aan regionaal ALK-behandelaanbod.
- Conclusie** In vrijwel iedere huisartsenpraktijk zijn er patiënten met hardnekkige ALK, waarbij de huisarts problemen in de zorg ervaart. De ggz kan de huisarts beter ondersteunen, door mogelijkheden tot consultatie en verwijzing te verbeteren.

We spreken van aanhoudende lichamelijke klachten (ALK) als een patiënt lichamelijke klachten heeft die lijdensdruk veroorzaken en/of het functioneren beperken.¹ Bij het aanhouden van de lichamelijke klachten kunnen zowel biologische, psychologische als sociale factoren een rol spelen. De term ALK wordt sinds 2021 geprefereerd, waarbij de term 'SOLK' (somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten) verlaten wordt, vanwege de nadelen die kleven aan het benadrukken van het onderscheid in klachten die wel of niet verklaard kunnen worden door een somatische aandoening.² Hierbij moeten we vermelden dat er binnen de wetenschappelijke gemeenschap nog geen consensus is over de definitie van ALK (in Engelstalige publicaties ook wel '*persistent physical symptoms*' of '*persistent somatic symptoms*'). Dit betreft met name de tijdsduur van het aanhouden van de klachten.

In dit artikel hanteren wij de definitie van ALK zoals het Netwerk Aanhoudende Lichamelijke Klachten die gebruikt: lichamelijke klachten die al dan niet somatisch verklaard zijn, minstens drie maanden duren en daarbij

lijdensdruk veroorzaken en/of het functioneren beperken.¹ De groep mensen met ALK is dus breder dan de groep met SOLK, omdat hier ook mensen onder vallen die last hebben van aanhoudende klachten in de context van een (adequaat behandelde) somatische aandoening; zij kunnen immers ook baat hebben bij behandeling volgens het biopsychosociale model.

Ten slotte is het van belang te noemen dat men in de diverse behandelsettings verschillende termen gebruikt om ALK te omschrijven. In de eerste lijn spreekt men vaak van ALK, terwijl somatisch medisch specialisten meestal spreken van functionele syndromen, zoals prikkelbare darmsyndroom, chronisch pijnsyndroom of een postinfectieus syndroom. In de ggz spreken we bij patiënten met ALK van een somatisch-symptoomstoornis volgens de DSM-5-criteria als de ALK gepaard gaan met excessieve gedachten, gevoelens of gedragingen samenhangend met de klachten of de hiermee gepaard gaande zorgen over de gezondheid.³

ALK kunnen variëren van relatief kortdurende klachten die binnen enkele maanden spontaan in remissie gaan,

AUTEURS

Sonja Rutten, psychiater en klinisch epidemioloog, afd. Psychiatrie, Amsterdam UMC, locatie VUmc, Amsterdam.

Mirte Hulscher, psychiater, Altrecht Psychosomatiek Eikenboom, Zeist.

Rosa E. Boeschoten, GZ-psycholoog en senior onderzoeker, afd. Psychiatrie Amsterdam UMC, locatie VUmc, Amsterdam en Amsterdam Public Health Research Institute, Amsterdam.

Iris Keuning, psychiater, afd. Psychiatrie, Amsterdam UMC, locatie VUmc, Amsterdam.

Jonna F. van Eck van der Sluijs, psychiater, Mentaal Beter, Utrecht en psychiater en senior onderzoeker, Altrecht Psychosomatiek Eikenboom, Zeist.

Maud Rijkers, klinisch psycholoog, Dimence Alkura Specialistisch Centrum Aanhoudende Lichamelijke Klachten, Deventer.

Carine den Boer, huisarts, afd. Eerstelijngeneeskunde en Langdurige Zorg, UMC Groningen, Groningen.

Jan Maarseveen, huisarts, Altrecht Psychosomatiek Eikenboom, Zeist.

Tim Olde Hartman, huisarts en senior onderzoeker, afd. Eerstelijngeneeskunde, Radboudumc, Nijmegen.

Lineke M. Tak, psychiater en senior onderzoeker, Dimence Alkura Specialistisch Centrum Aanhoudende Lichamelijke Klachten, Deventer.

Correspondentie

Sonja Rutten (s.rutten1@amsterdamumc.nl).

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 29-1-2024.

Hieke Barends en Hans van der Wouden gaven feedback op de enquête, Camille ten Velden was als onderzoeksassistent betrokken bij de dataverzameling en -analyse en Mickey Hoek droeg bij aan de werving van studiedeelnemers.

Citeren

Tijdschr Psychiatr. 2024;66(4):195-201

tot chronische ALK die na een jaar nog steeds aanwezig zijn.^{4,5} ALK leiden tot een lagere kwaliteit van leven, beperkingen in sociaal-maatschappelijke participatie en een verhoogd risico op iatrogene schade.⁶⁻⁹ Ook voor ernstige ALK zijn er evidencebased behandelmogelijkheden (let wel: in veel van de actuele richtlijnen en zorgstandaarden hanteert men nog de oude terminologie, zoals in de multidisciplinaire richtlijn SOLK).^{10,11}

Hardnekkige ALK

Een deel van de patiënten heeft echter ‘therapieresistente’ of hardnekkige ALK. Hiermee doelen wij op de groep patiënten bij wie ALK-behandelingen geen effect hebben gehad, bij wie de klachten uitbreiden of het functioneren verslechtert tijdens behandeling, of die überhaupt niet in behandeling komen.¹² Patiënten met hardnekkige ALK vormen een heterogene groep, in de klinische ervaring variërend van patiënten met een zeer hoge zorgconsumptie tot zorgmijders, van patiënten die zeer beperkt belastbaar en ADL-afhankelijk zijn tot patiënten die stad en land afreizen voor diagnostiek en (niet-reguliere) behandelingen. Kenmerkend voor hardnekkige ALK is complexe problematiek die resulteert in een begrijpelijk gevoel van onmacht bij de patiënt, diens naasten en betrokken zorg- en hulpverleners. Deze patiënten worden regelmatig verwezen naar de psychiatrische crisisdienst, *flexible assertive community treatment* (FACT)-teams, ziekenhuispsychiatrie of gespe-

cialiseerde poliklinieken in de ggz. Veel professionals die hier werkzaam zijn, lopen echter ook vast in de zorg voor deze patiënten.

Om de zorg voor patiënten met hardnekkige ALK te verbeteren en professionals een handreiking te kunnen bieden voor het behandelen en begeleiden van deze patiënten, richtte een aantal psychiaters, verbonden aan het Netwerk Aanhoudende Lichamelijke Klachten, de werkgroep ‘Hardnekkige ALK’ op.¹³ Het bleek dat deze klinisch herkende groep patiënten niet omschreven is in de huidige richtlijnen, handboeken en wetenschappelijke literatuur, en er alleen enkele kwalitatieve onderzoeken zijn naar ervaringen van specifieke patiënten, bijvoorbeeld adolescenten met ernstige chronische vermoeidheid.¹⁴ Om onderzoek naar patiënten met hardnekkige ALK te faciliteren formuleerde de werkgroep een klinische profielschets in samenwerking met patiënten en andere zorgverleners (huisartsen en psychologen), waarin beschreven staat wat wij onder hardnekkige ALK verstaan (zie https://nalk.info/portfolio_page/werkgroep-hardnekkige-alk/).^{12, 13}

De werkgroep constateerde ook dat er meer inzicht nodig is in de grootte van het probleem: kunnen we een schatting maken van hoe vaak hardnekkige ALK voorkomen in Nederland, en wat zijn de moeilijkheden in de zorg voor deze patiëntengroep? Omdat huisartsen door hun poortwachtersfunctie en continue betrokkenheid bij patiënten soms nog als enige medische professional

betrokken zijn bij de zorg voor deze patiënten, en zo het beste zicht hebben op de problemen in de zorg voor patiënten met hardnekkige ALK, hielden we een enquête onder huisartsen.

DOEL

Het doel van het huidige onderzoek is om de prevalentie van hardnekkige ALK in de huisartsenpraktijk te schatten en de kenmerken van patiënten met deze klachten te schetsen, evenals de problemen die huisartsen ervaren in de zorg. De resultaten kunnen inzage bieden in de knelpunten in de zorg voor patiënten met hardnekkige ALK, en mogelijk aangrijpingspunten bieden voor verbetering van de zorg, binnen en buiten de ggz.

METHODE

In dit onderzoek kozen wij voor een online-enquête, zodat wij een groot aantal huisartsen konden benaderen, de deelname aan het onderzoek laagdrempelig was, en de kosten voor het onderzoek – dat uit de eerste geldstroom gefinancierd moest worden – beperkt bleven. Wij ontwikkelden een onlinevragenlijst in het programma Survalyzer, die we op basis van feedback van zes huisartsen (in opleiding) aanpasten, alvorens deze te verzenden.

Deelnemers aan het onderzoek waren huisartsen, die we benaderden via het Radboudumc Academisch Huisartsen Netwerk, PsyHAG, en regionale huisartsennetwerken in Overijssel, Noord-Holland, Noord-Brabant en Utrecht. Potentiële deelnemers ontvingen een mail met de achtergrond van het onderzoek, een toestemmingsverklaring en een link naar de onlinevragenlijst. De vragenlijst bestond uit vragen over de sociodemografische kenmerken van de huisarts en diens praktijk, ervaren problemen in de zorg voor patiënten met hardnekkige ALK, en vragen om één of meerdere (maximaal drie) patiënten met hardnekkige ALK uit de eigen praktijk te beschrijven. Verzamelde data analyseerden we met SPSS, met beschrijvende statistiek (gemiddelden, percentages en absolute aantallen). Deze studie ontving een niet-WMO-verklaring van de METc van Amsterdam UMC (2022.0810).

RESULTATEN

De online-enquête werd verspreid onder 605 huisartsen; 78 vulden de enquête in (responspercentage 12,8%). Vier deelnemers rapporteerden een geschatte prevalentie van hardnekkige ALK tussen de 7% en 16% in hun huisartsenpraktijk, wat we gezien de prevalentie van ernstige ALK onwaarschijnlijk achtten.¹⁵ Wij besloten daarom deze vier uitbijters te verwijderen. Van de 74 geïncludeerde deelnemers was 58% vrouw (n = 43), met

een gemiddelde leeftijd van 51 jaar. Huisartsen konden tevens op een schaal van 1 tot 10 aangeven in hoeverre zij affiniteit hadden met patiënten met ALK; dit varieerde van 3 tot 10 (gemiddeld 6,8).

Prevalentie

Onderzoeksdeelnemers werd gevraagd een schatting te geven van zowel het aantal patiënten dat aan de Profielschets hardnekkige ALK voldeed binnen hun huisartsenpraktijk, evenals het totale aantal patiënten in de praktijk; op basis hiervan schatten we de prevalentie per huisartsenpraktijk. Alle respondenten gaven aan dat er ten minste één patiënt met hardnekkige ALK bij hun praktijk in zorg was. De gemiddelde geschatte prevalentie van hardnekkige ALK in de huisartsenpraktijk was 0,7% (uitersten: 0,1-3,2). Het aantal patiënten binnen de groep met hardnekkige ALK dat bedlegerig of ADL-afhankelijk was, was gemiddeld 2,2%. In absolute aantallen zou dit betekenen dat er naar schatting ongeveer 122.500 patiënten met hardnekkige ALK in Nederland zouden zijn, van wie 2645 bedlegerig of ADL-afhankelijk zouden zijn.

Problemen in de zorg en verbeteringsuggesties

De meest voorkomende *problemen* in de zorg voor patiënten met hardnekkige ALK die huisartsen rapporteerden, waren:

- De patiënt bleef aandringen op verdere somatische diagnostiek (n = 60; 81%) of behandeling (n = 31; 42%), terwijl de huisarts daar geen indicatie voor zag.
- Er was sprake van interfererende comorbide psychiatrische problematiek (n = 43; 58%).
- Het lukte de huisarts onvoldoende om de patiënt in ALK-behandeling te krijgen door patiëntgebonden factoren, zoals gebrek aan motivatie of onvoldoende belastbaarheid (n = 56; 76%).
- Het lukte de huisarts onvoldoende om de patiënt in ALK-behandeling te krijgen door behandelaargebonden factoren, zoals een gebrek aan ALK-aanbod in de regio of afwijzing van de patiënt voor behandeling (n = 33; 45%).

Gunstige factoren in de zorg voor patiënten met hardnekkige ALK waren: een goede behandelrelatie met de patiënt (n = 52; 70%) en overleg of samenwerking met medisch specialisten (n = 49; 66%) of ggz-professionals (n = 43; 58%). Een belangrijk deel van de huisartsen had geen psychiater met expertise op het gebied van ALK geconsulteerd (n = 32; 43%), veelal vanwege het ontbreken van een dergelijke psychiater in het professionele netwerk.

Suggesties die huisartsen deden voor verbetering van de zorg van patiënten met hardnekkige ALK waren onder andere: bouw een regionaal ALK-netwerk, verbeter de toegankelijkheid van de ggz (inclusief klinische behandelmogelijkheden), verbeter de voorlichting aan patiënten en hun naasten, en zorg voor een geïntegreerd aanbod van een somatische en psychiatrische second opinion.

Beschrijvingen van patiënten met hardnekkige ALK

De huisartsen beantwoordden voor in totaal 96 patiënten de vragen om een patiënt met hardnekkige ALK uit hun praktijk te beschrijven. De meerderheid van de beschreven patiënten was vrouw (n = 73; 76%), met een gemiddelde leeftijd van 47 jaar. Bij 75% van de patiënten (n = 72) was er sprake van sociaal-maatschappelijke problematiek. Bij de meerderheid van de patiënten waren de ALK al meer dan 5 jaar aanwezig (n = 59; 61%). Van de verschillende typen klachten kwamen pijnklachten het meest voor (n = 67; 70%), gevolgd door vermoeidheid (n = 63; 66%) en neurologische klachten (n = 47; 49%).

In **tabel 1** worden de kenmerken van de beschreven patiënten weergegeven. Volgens de deelnemende huisartsen werd de hardnekkigheid ('therapieresistentie') van de klachten bij iets meer dan de helft van de

beschreven patiënten veroorzaakt doordat de patiënt niet in ALK-behandeling kwam door patiëntgebonden factoren, zoals onvoldoende motivatie of onvoldoende belastbaarheid, maar ook door behandelaar- of zorggebonden factoren, zoals een gebrek aan behandelaanbod. Bijna de helft van de patiënten had dus wel een vorm van ALK-behandeling gehad, maar met geen of onvoldoende effect.

De beschreven patiënten ervoeren veelal beperkingen in mobiliteit en ADL-zelfstandigheid. Hoewel er bij de meerderheid van de patiënten sprake was van overconsumptie van zorg, was bij een belangrijk deel ook onderbehandeling of zorg mijden. Ook iatrogene schade, onder andere in de vorm van psychische schade ten gevolge van de behandeling, werd frequent gerapporteerd. Ten slotte kwam afhankelijkheid van medicatie regelmatig voor in deze doelgroep.

Tabel 1. Kenmerken van patiënten met hardnekkige ALK zoals beschreven door deelnemende huisartsen (n = 96)

Kenmerk	Totaal aantal patiënten n (%)
Reden van hardnekkigheid ALK	
▪ Patiënt kwam niet in ALK-behandeling*	52 (54%)
▪ Patiënt was onvoldoende gemotiveerd	39 (75%)
▪ Patiënt was onvoldoende belastbaar	15 (29%)
▪ Patiënt was afgewezen voor behandeling	14 (27%)
▪ Er was geen passend aanbod op bereisbare afstand	12 (22%)
▪ ALK-behandeling had geen/onvoldoende effect*	44 (46%)
▪ Revalidatiecentrum	25 (57%)
▪ Basis- of specialistische ggz	30 (68%)
▪ Hoogspecialistische ggz	15 (34%)
▪ POH-ggz	15 (34%)
▪ (Psychosomatisch) fysio- of oefentherapeut	31 (70%)
▪ Medicamenteuze behandeling van psychiatrische comorbiditeit	13 (30%)
Redenen voor onvoldoende motivatie voor ALK-behandeling	39 (41%)
▪ Patiënt zocht somatische oorzaak / behandeling	14 (36%)
▪ Patiënt weigerde behandeling in ggz	11 (28%)
▪ Patiënt weigerde fysiotherapie/revalidatie	3 (8%)
▪ Patiënt had negatieve ervaring met ALK-behandeling	3 (8%)
▪ Anders/geen reden opgegeven	8 (21%)
Negatieve invloed van ALK op mobiliteit	59 (62%)
▪ Kon alleen korte afstanden lopen	39 (66%)
▪ Gebruikte hulpmiddel	14 (24%)
▪ Was volledig bedlegerig	6 (10%)

Tabel 1. Kenmerken van patiënten met hardnekkige ALK zoals beschreven door deelnemende huisartsen (n = 96), vervolg

Kenmerk	Totaal aantal patiënten n (%)
ADL-afhankelijkheid	20 (21%)
(Mantel)zorg door*	
▪ Partner	12 (60%)
▪ Thuiszorg	9 (45%)
▪ Familieleden	3 (15%)
▪ Opname in zorgsetting	3 (15%)
▪ Zorgprobleem, bijv. geen ADL-ondersteuning	3 (15%)
Zorgconsumptie	
▪ Overconsumptie	48 (50%)
▪ Onderbehandeling/zorg mijden	22 (23%)
▪ Passende zorgconsumptie	26 (27%)
Typen overconsumptie zorg*	
▪ Consultatie diverse medische professionals	40 (83%)
▪ Frequent bezoek huisartsenspreekuur	37 (77%)
▪ Behandeling bij diverse medisch specialisten	29 (60%)
▪ Contact huisartsenpost buiten kantoortijden	11 (23%)
▪ Bezoek spoedeisende hulp of 112 bellen	7 (15%)
▪ Contact psychiatrische crisisdienst	2 (4%)
Iatrogene schade*	42 (44%)
▪ Complicaties operatieve ingrepen met twijfelachtige indicatie	19 (45%)
▪ Psychische schade als gevolg van de behandeling	18 (43%)
▪ Complicaties na invasieve diagnostiek	5 (12%)
Afhankelijkheid van medicatie t.g.v. ALK	40 (42%)

* Meerdere antwoorden mogelijk

DISCUSSIE

Gemiddeld 0,7% van de patiënten uit de praktijken van deelnemende huisartsen voldoet aan de Profielschets hardnekkige ALK (absoluut aantal in Nederland naar schatting 122.500 patiënten). Het aantal patiënten met hardnekkige ALK dat bedlegerig of ADL-afhankelijk is, is gemiddeld 2,2% (geschat absoluut aantal van 2645). Hoewel de percentages klein zijn, zijn de absolute aantallen aanzienlijk. Bovendien illustreren de beschrijvingen van de huisartsen van de patiënten met hardnekkige ALK uit hun praktijk de ernstige gevolgen hiervan, waaronder ADL-afhankelijkheid, beperkingen in mobiliteit, iatrogene schade en afhankelijkheid van voorgeschreven medicatie.

Huisartsen blijven dus een belangrijke poortwachtersfunctie hebben, evenals een rol in educatie over de diverse biopsychosociale factoren die een rol kunnen spelen bij het ontstaan en onderhouden van ALK, en het motiveren van patiënten voor ALK-behandeling.

Rol behandelaargebonden factoren

Het onderzoek laat echter ook zien dat behandelaargebonden factoren een grote rol spelen, zoals afwijzing voor behandeling door revalidatiecentra of ggz, of een gebrek aan ALK-behandelaanbod in de regio. Ook missen huisartsen de mogelijkheid om een psychiater met expertise op het gebied van ALK te consulteren. In reactie op een open vraag naar suggesties voor verbe-

tering van de zorg voor patiënten met ALK, opperden huisartsen het opbouwen van regionale ALK-netwerken en een verbetering van de toegankelijkheid van de ggz voor deze doelgroep.

Het belang hiervan onderkennen wij, aangezien er in sommige regio's in het geheel geen behandelaanbod in de specialistische ggz is voor ALK, en het klinische behandelaanbod in Nederland in 2022 is afgenomen. Om meer zorg te kunnen bieden aan patiënten met ALK, en huisartsen beter te kunnen ondersteunen, is het echter ook noodzakelijk dat psychiaters en andere ggz-professionals beter opgeleid worden in de diagnostiek en behandeling van somatisch-symptoomstoornissen. Ziekenhuispsychiaters zouden eveneens vaker een rol kunnen spelen in de zorg voor patiënten met hardnekkige ALK door – samen met somatisch specialisten in het ziekenhuis – een geïntegreerd aanbod van een somatische en psychiatrische second opinion en zorg te verzorgen.

Ten slotte hebben evidencebased ALK-behandelingen bij een belangrijk deel van deze patiënten geen of onvoldoende effect gehad. Mogelijk zijn bij deze groep niet alle verschillende behandelstappen doorlopen, of zijn behandelingen onvoldoende effectief; dit dient in toekomstig onderzoek nader geëxploreerd te worden.

Aanzienlijke gevolgen

De resultaten van dit onderzoek laten zien dat de gevolgen van ALK aanzienlijk kunnen zijn: in de beschrijvingen van patiënten met hardnekkige ALK door deelnemende huisartsen werden ADL-afhankelijkheid, beperkte mobiliteit, afhankelijkheid van medicatie en psychische schade ten gevolge van behandelingen frequent gerapporteerd. Psychiaters dienen in de diagnostiek bij patiënten met ernstige ALK dus alert te zijn op stoornissen in het gebruik van pijnstillers, benzodiazepines, en andere middelen. Ook iatrogene schade, onder andere in de vorm van psychische schade ten gevolge van de behandeling, werd frequent gerapporteerd, en posttraumatische stressklachten ten gevolge van gebeurtenissen tijdens het medisch traject zouden eveneens besproken moeten worden tijdens psychiatrische consultatie.

Onderbehandeling

Daarnaast blijkt dat bijna een kwart van de beschreven patiënten met hardnekkige ALK volgens de huisartsen onderbehandeld wordt of zorg mijdt. Dit is een belangrijke bevinding, omdat veelal het idee heerst dat mensen met hardnekkige ALK een hoge, ondoelmatige medische zorgconsumptie hebben.¹⁶ Een deel van de mensen met hardnekkige ALK maakt dus juist géén gebruik van de zorg, met alle gevolgen voor de gezondheid en het sociaal-maatschappelijk functioneren van dien. In de klinische praktijk blijkt dat deze mensen zich vaak onttrekken aan zorg omdat zij zich onvoldoende begrepen

of geholpen voelen binnen ons zorgstelsel, bijvoorbeeld omdat zij uit zorg ontslagen worden door somatisch specialisten als er geen oorzaak gevonden kan worden voor de klachten, en er binnen de ggz te weinig aandacht bestaat voor hun lichamelijke klachten. Er is verder onderzoek naar deze zorgmijdende groep met hardnekkige ALK nodig om verder te verhelderen wat redenen voor onttrekken aan de zorg zijn.

Hiernaast is vervolgonderzoek nodig naar de subgroepen patiënten die nu onder de groep 'hardnekkige ALK' vallen volgens de profielschets. Het is goed voorstelbaar dat er verschillen bestaan tussen de patiënten die zorg mijden, de patiënten die niet profiteren van ALK-behandeling, en de groep die wel gemotiveerd is voor ALK-behandeling, maar niet in zorg komt vanwege behandelaargebonden factoren. Hierbij is het de vraag of de laatstgenoemde patiënten daadwerkelijk tot de groep patiënten met hardnekkige ALK behoren, of dat de problematiek wellicht niet zo hardnekkig blijkt te zijn als zij wél ALK-behandeling zouden krijgen.

Beperkingen

Voor zover wij weten, is dit de eerste studie in Nederland waarbij de prevalentie en kenmerken van patiënten met hardnekkige ALK in kaart worden gebracht en waarbij werd gekeken naar de problemen in de zorg voor deze patiëntengroep.

Dit onderzoek heeft uiteraard ook beperkingen. Het responspercentage was matig (12,8%), waarbij er een mogelijke bias opgetreden kan zijn: vermoedelijk waren huisartsen die affiniteit met ALK hebben, of huisartsen die juist worstelen met een lastige casus, meer geneigd om deel te nemen aan het onderzoek. De deelnemers aan ons onderzoek gaven hun affiniteit met ALK gemiddeld een 6,8. Helaas weten wij niet of dit gemiddelde representatief is voor de gehele huisartsengroep, aangezien er geen publicaties zijn waarin de affiniteit van Nederlandse huisartsen met ALK is beschreven. Mogelijk zijn onze resultaten door een selectiebias niet generaliseerbaar naar de gemiddelde huisartsenpraktijk.

Hiernaast hebben wij de gegevens van vier uitbijters niet gebruikt vanwege een zeer hoge gerapporteerde prevalentie hardnekkige ALK in de huisartsenpraktijk. Hoewel het denkbaar is dat dit aantal per praktijk wisselt door diverse factoren, zoals het regionale zorgaanbod voor ALK, kan het zijn dat de Profielschets hardnekkige ALK niet helder genoeg is geformuleerd, of onvoldoende zorgvuldig gelezen is door deze huisartsen, waarbij ALK gelijk werd gesteld aan 'hardnekkige ALK'. Ten slotte heeft een enquête als beperking dat er gebruik wordt gemaakt van data die gerapporteerd worden door de respondent, in dit geval de huisarts. Hiermee zijn de prevalentiecijfers slechts een schatting, en daardoor minder betrouwbaar dan gegevens die bijvoorbeeld uit medische dossiers geëxtraheerd zijn.

CONCLUSIE

Samenvattend vonden we dat alle respondenten ten minste één patiënt met hardnekkige ALK in de huisartsenpraktijk hadden, en voldeed gemiddeld 0,7% van de patiënten uit de praktijken van deelnemende huisartsen aan de Profielschets hardnekkige ALK. Deelnemende huisartsen gaven aan veel problemen in de zorg voor deze patiënten te ervaren. Hardnekkige ALK lijkt hiermee een probleem waar veel huisartsen mee te maken hebben. De huisarts heeft – naast het geven van uitleg, adviezen en ondersteuning aan deze patiënten – een belangrijke functie in het voorkómen van zowel overconsumptie als het mijden van zorg, en het voorkomen van iatrogene schade en afhankelijkheid van medicatie. Ondersteuning van de huisarts vanuit de verslavingszorg en de ggz kan echter noodzakelijk zijn. Hierbij is het van belang dat er meer behandelaanbod komt voor deze patiëntengroep, van eerste lijn tot gespecialiseerde ggz. Denk hierbij aan gespecialiseerde ALK-behandeling door psychiaters, psychologen en vaktherapeuten, maar ook aan behandelaanbod voor patiënten die nu door comorbiditeit (bijvoorbeeld een somatisch-symptoomstoornis, verslaving en een verstandelijke beperking) nauwelijks ergens terecht kunnen. Hiernaast geven huisartsen aan meer behoefte te hebben aan samenwerking in regionale ALK-netwerken, waarbij de huisarts ook laagdrempeliger toegang krijgt tot consultatie en intercollegiaal overleg.

LITERATUUR

- 1 NALK. Wat zijn ALK? 2021 https://nalk.info/portfolio_page/wat-zijn-alk/.
- 2 NALK. Van SOLK naar ALK 2021 <https://nalk.info/van-solk-naar-alk/>.
- 3 American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. DSM-5. Washington: APA; 2013.
- 4 Steinbrecher N, Hiller W. Course and prediction of somatoform disorder and medically unexplained symptoms in primary care. *Gen Hosp Psychiatry* 2011; 33: 318-26.
- 5 Hanssen D, Knoop H, Rosmalen J. De prognose van somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten. *Ned Tijdschr Geneesk* 2017; 161: D1680.
- 6 Olde Hartman T, Borghuis M, Lucassen P, e.a. Medically unexplained symptoms, somatisation disorder and hypochondriasis: course and prognosis. A systematic review. *J Psychosom Res* 2009; 66: 363-77.
- 7 Kroenke K. Patients presenting with somatic complaints: epidemiology, psychiatric comorbidity and management. *Int J Methods Psychiatr Res* 2003; 12: 34-43.
- 8 Fink P. Surgery and medical treatment in persistent somatizing patients. *J Psychosom Res* 1992; 36: 439-47.
- 9 Arts M, Benraad C, Hanssen D, e.a. Frailty and somatic comorbidity in older patients with medically unexplained symptoms. *J Am Med Dir Assoc* 2019; 20: 1150-5.
- 10 Blankenstein A, Bouman T, van der Feltz-Cornelis C, e.a. Multidisciplinaire richtlijn: Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten en somatoforme stoornissen. Utrecht: Trimbo-instituut; 2010.
- 11 Akwa GGZ. Zorgstandaard Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK): GGZ standaarden; 2018. www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/somatisch-onvoldoende-verklaarde-lichamelijke-klachten-solk/introductie.
- 12 Werkgroep hardnekkige ALK. Profielschets Hardnekkige aanhoudende lichamelijke klachten: NALK; 2021. <https://nolk-s3-bucket.s3.eu-west-1.amazonaws.com/wp-content/uploads/2019/12/30090428/Profielschets-Hardnekkige-Aanhoudende-Lichamelijke-Klachten-sept.-2021.pdf>.
- 13 NALK. Werkgroep Hardnekkige ALK 2021. https://nalk.info/portfolio_page/werkgroep-hardnekkige-alk/.
- 14 Krabbe SH MA, Schrøder Bjorbækmo W, Sveen U, e.a. Bodies in lockdown: Young women's narratives of falling severely ill with ME/CFS during childhood and adolescence. *Health Care Women Int* 2023; 44: 1155-77.
- 15 Verhaak P, Meijer S, Visser A, e.a. Persistent presentation of medically unexplained symptoms in general practice. *Fam Pract* 2006; 23: 414-20.
- 16 Konnopka A, Schaefer R, Heinrich S, e.a. Economics of medically unexplained symptoms: a systematic review of the literature. *Psychother Psychosom* 2012; 81: 265-75.