

Aanhoudende lichamelijke klachten

Niet met een pilletje op te lossen

Er ligt een plan van aanpak voor meer passende zorg voor mensen met aanhoudende lichamelijke klachten (ALK). Maar juist omdat ALK zo'n breed begrip is, is uitvoering van dat plan van aanpak nog niet zo makkelijk.

Tekst Jasper Enklaar

Beeld Zorginstituut

De aanduiding 'aanhoudende lichamelijke klachten' is een paraplueterm. Er vallen veel verschillende aandoeningen onder, die met elkaar gemeen hebben dat de klachten lang duren en veel invloed hebben op het dagelijkse leven van patiënten. "Het zijn klachten die langer dan drie maanden duren", zegt Carine den Boer, huisarts en bestuurslid van het Netwerk Aanhoudende Lichamelijke Klachten (NALK). "En je moet er echt veel last van hebben, waardoor je niet alles kan doen wat je normaal gesproken doet." Het kan bijvoorbeeld gaan om darmklachten, hoofdpijn, duizeligheid of vermoeidheid. Er zijn grote persoonlijke verschillen en er is niet altijd een verklaring op biomedisch of psychosociaal gebied voor. Er is dan ook niet één behandeling. Dat maakt dat patiënten met aanhoudende lichamelijke klachten soms tussen wal en schip vallen.

Opmerkelijke reacties

"Ik worstelde heel wat jaren met lichamelijke klachten waarvoor geen medische verklaring werd gevonden", vertelt Sem Foreman. "Van de ene op de andere dag had ik last

van intense hoofdpijn, hartkloppingen, duizeligheid en gewrichtspijn. Die gingen ook na maanden rust niet weg. Zo begon een lange zoektocht naar verlichting." Daarbij kwam hij soms opmerkelijke reacties van zorgverleners tegen. "Sommige huisartsen zeiden: 'doe maar even een paar weken rustig aan, dan gaat het weer weg.' Een huisarts zei dat ik meer drop moest eten om mijn bloeddruk omhoog te brengen, zodat ik misschien minder duizelig zou zijn. De reacties van artsen liepen nogal uiteen, of ze zeiden 'wij weten het ook niet'. Na een paar jaar word je daar moedeloos van."

Foreman, werkend als consultant maar opgeleid als neurowetenschapper, verdiepte zich in ALK. Hij raakte meer en meer betrokken bij het onderwerp. Uiteindelijk werkte hij als patiëntvertegenwoordiger via NALK mee aan het plan van aanpak voor meer passende zorg voor mensen met aanhoudende lichamelijke klachten.

Meer integrale zorg

Een van de afspraken van het Integraal Zorgakkoord is om passende zorg voor mensen met ALK te bevorderen. Het Zorginstituut onderzocht daarom samen met zorgverleners, patiënten en zorgverzekeraars wat daarvoor moest gebeuren (zie kader rechts).

"Dit gaat om klachten die niet heel makkelijk met een pilletje of een operatie te verhelpen zijn", zegt Den Boer. "Klachten zijn niet zo eenduidig op te lossen. Daarvoor moeten we dus een bredere benadering zoeken: meer integrale zorg." Dat levert in de praktijk een probleem op, denkt ze, want er zijn niet veel instellingen die multidisciplinaire zorg verlenen, waarbij lichamelijke en psychische zorgverlening worden gecombineerd.

"Als huisarts behandelen wij lichamelijke, psychische én sociale klachten. Geriaters doen dat ook, maar andere specialismen kijken slechts naar een stukje van de mens. Door die gefragmenteerde zorg kunnen mensen met ernstige ALK-klachten soms wel tien verschillende behandelaars zien. Die keken allemaal naar hun kleine stukje. Niemand keek naar het geheel."

Geen vergoeding

Het NALK pleit daarom voor meer (regionale) multidisciplinaire samenwerking. Dat is nog niet zo makkelijk te realiseren, verwacht Den Boer, want er is geen vergoeding voor samenwerking tussen verschillende zorgverleners. En er zijn volgens haar meer knelpunten: "Het hangt van de motivatie van zorgverleners af of veranderingen worden doorgevoerd. Helaas vinden niet alle zorgverleners deze patiëntengroep interessant. Het zijn voor hen lastige patiënten, omdat ze niet in één plaatje te vangen zijn."

Vooroordelen, misvattingen en een gebrek aan kennis, ook bij zorgverleners, is een knelpunt dat in de gesprekken werd gesignaleerd. Daarom is het volgens Foreman belangrijk om al in de geneeskundeopleiding meer aandacht aan ALK te besteden. "Veel vrienden van mij zijn arts. Die hebben hier echt geen idee van. Ze hebben snel het oordeel dat het wel tussen je oren zal zitten. De klassieke vooroordelen die veel patiënten ook te horen krijgen."

Bureaucratisch en stroperig

Bij alle gesprekken over meer passende zorg voor mensen met ALK raakte Sem Foreman wel onder de indruk van de hoeveelheid kennis bij betrokken zorgverleners over

Den Boer: “Mensen met ernstige ALK-klachten zien soms wel tien verschillende behandelaars. Die keken allemaal naar hun kleine stukje. Niemand keek naar het geheel”



deze complexe klachten. “Tegelijk ben ik teleurgesteld in de manier waarop belangenorganisaties samenwerken om deze zorg verder te brengen. Belangenorganisaties mogen zelf bepalen of ze de richtlijn wel of niet overnemen en er zitten veel partijen met verschillende belangen aan tafel. Dat maakt het verbeteren van de zorg onnodig bureaucratisch en stroperig.”

Silo's

Daniel Keszthelyi, MDL-arts en hoogleraar in Maastricht, ziet veel patiënten met het prikkelbaredarmsyndroom (PDS). Dat valt onder ALK. Maar Keszthelyi heeft wat moeite met dat begrip: “ALK is een lastig, zeer breed begrip. Mijn ervaring is dat mensen zich in een hoekje geduwd voelen bij de term ALK. Over de terminologie is een brede discussie in de geneeskunde, en binnen de MDL wordt gesproken over de hersen-darmas.” Hij erkent wel dat vaak een meer integrale benadering nodig is: “Als vakspecialisten hebben we weinig te bieden aan mensen met ALK, omdat de geneeskunde in silo's is ingedeeld. Er is weinig communicatie

tussen die silo's, zeker als het gaat om dit type klachten. Dit is iets waar de gemiddelde specialist niet zo warm voor loopt.” Daarom houdt Keszthelyi in Maastricht - voor een integrale benadering van zijn patiënten - zijn spreekuur samen met onder anderen een ziekenhuispsychiater.

Eigenaarschap

De breedte van het begrip ALK staat volgens Keszthelyi de uitvoering van het plan van aanpak in de weg. “Want wie is vakinhoudelijk de eigenaar, de regiehouder? Elk specialisme heeft wel een aandoening die past in deze categorie. Dat betekent dat niemand hierin echt het voortouw neemt. Alle initiatieven die je nu gaat opzetten om deze zorg te verbeteren, lopen tegen de muur van het eigenaarschap. Die barrière zullen we eerst moeten wegnemen, voordat we verder kunnen. Vanuit MDL hebben we juist een slag proberen te slaan door in ons zorgpad te focussen op een integrale benadering en een verklaringsmodel van de hersen-darmas. Dit zou mogelijk ook een voorbeeld kunnen zijn voor andere vakgebieden.” |

KNELPUNTEN EN PLAN VAN AANPAK

Vanaf september 2023 onderzocht het Zorginstituut samen met zorgverleners, patiënten en zorgverzekeraars hoe de zorg voor mensen met ALK zo passend mogelijk kan worden ingezet. Het project zit nu in de afrondende fase. Zorgverleners, patiënten en zorgverzekeraars kregen de vraag voorgelegd welke problemen er spelen. Daaruit zijn enkele knelpunten naar voren gekomen:

- Zorgverleners blijken onvoldoende kennis te hebben over ALK, behandelingen en vergoedingen.
- De zorgcoördinatie van de ALK-patiënt is niet helder belegd.
- Er is geen goede vergoeding voor multidisciplinair overleg tussen verschillende domeinen (medische zorg, geestelijke gezondheidszorg en het sociaal domein).

Er zijn verschillende aanbevelingen geformuleerd. Zo moet er gekeken worden naar goede voorbeelden van netwerkzorg. Kennis over ALK moet groter en breder verspreid worden. De afspraken en actiepunten zijn vastgelegd in een plan van aanpak, waarmee het veld aan de slag kan gaan.