



Netwerk Aanhoudende Lichamelijke Klachten (NALK): Missie, Visie & Strategieën

Oktober 2022

Achtergrond

Missie & Visie NALK

Patiënten met Aanhoudende Lichamelijke Klachten (ALK) hebben veel en langdurig last van (meerdere) lichamelijke klachten, in het kader van een lichamelijke ziekte of met onbekende oorzaak. Bij langer bestaande ALK kan er sprake zijn van een ingewikkeld samenspel tussen lichamelijke klachten, psychische factoren en sociale gevolgen. ALK beperken patiënten in hun dagelijks functioneren, waarbij dagelijkse activiteiten minder goed of helemaal niet meer uitgevoerd kunnen worden. De lichamelijke klachten kunnen de kwaliteit van leven van de patiënt dan ook behoorlijk aantasten. De kwaliteit van leven van patiënten met ALK met onbekende oorzaak is daarbij vergelijkbaar met de kwaliteit van leven van patiënten met ALK door een lichamelijke ziekte.

Missie

Het **Netwerk Aanhoudende Lichamelijke Klachten (NALK)** heeft als missie om bij te dragen aan de optimalisatie van zorg voor patiënten met ALK door ontschotting van somatische en psychologische zorg te bevorderen en te faciliteren. Deze ontschotting kan alleen tot stand komen vanuit een nauwe samenwerking tussen patiënten met ALK, zorgverleners en wetenschappers.

Visie

Voor zorgverleners kan het uitdagend zijn om de juiste zorg te bieden aan patiënten met ALK. Zorgverleners zijn vaak opgeleid binnen *ofwel* het somatische kader *ofwel* het psychologische kader. Juist voor patiënten met ALK is geïntegreerde zorg voor lichaam en geest wenselijk. Op maatschappelijk niveau wordt de zorg voor patiënten met ALK bemoeilijkt door een magere en onoverzichtelijk zorgaanbod. Daarnaast zijn er beperkte

(regionale) samenwerkingsverbanden tussen somatische en ggz-zorgaanbieders voor ALK en is er weinig verbinding met het sociale domein.

Ontschotting draagt naar verwachting bij aan passende financiering van zorgtrajecten. Bij zorgverzekeraars worden somatische en psychologische gezondheidszorg apart ingekocht en is er nauwelijks interactie tussen beide groepen zorginkopers. Innovatie binnen één van beide takken kan een forse kostenbesparing realiseren bij de andere tak; het zijn immers communicerende vaten. Dit wordt echter vooralsnog niet zo erkend.

Het **NALK** wil daarom de toekomstige zorg voor patiënten met ALK verbeteren door zich in te zetten voor ontschotting van somatische en psychologische zorg. Hierbij aansluitend heeft het NALK drie speerpunten:

- Samenwerking tussen zorgpartijen voor ALK bevorderen

Geïntegreerde somatische en psychologische zorg is beschikbaar voor elke patiënt met ALK in elke regio van Nederland.

- De kwaliteit van het onderwijs over ALK bewaken

Kwalitatief goed onderwijs over ALK daagt zorgverleners uit om over de grenzen van hun eigen vakgebied heen te kijken.

- Wetenschappelijk onderzoek naar ALK stimuleren

Wetenschappelijk onderzoekers met aandachtsgebied ALK worden gestimuleerd om domein overstijgend te denken en samenwerkingen aan te gaan buiten hun eigen kennisgebied.

Tijd voor Actie!

Van speerpunten naar concrete doelen

Op 7 december 2021 kwamen de huidige bestuursleden samen om de visie verder te concretiseren; ook werd geïnventariseerd met welke strategieën de visie gerealiseerd kan worden. De centrale vraag voor deze bijeenkomst was:

**‘Samenwerking tussen zorgpartijen bevorderen’,
‘De kwaliteit van het onderwijs over ALK bewaken’, en
‘Wetenschappelijk onderzoek naar ALK stimuleren’:
Hoe kan het NALK deze drie speerpunten bereiken?**

Ter voorbereiding

Om de leden te betrekken bij het beantwoorden van deze vraag en geïnspireerd te raken vanuit andere netwerken, werd bij het opstellen van de actiepunten gebruik gemaakt van de volgende informatiebronnen:

1) Het NALK-ledenonderzoek

Via een enquête aan leden van het NALK werd gevraagd hoe zij de verschillende speerpunten concreet ingevuld zouden willen zien. Voor elk van de drie speerpunten werd gevraagd op welke manier het NALK de zorgverlener bij de zorg voor patiënten met ALK zou kunnen ondersteunen.

In totaal hebben 74 leden de vragenlijst ingevuld, waarvan 49 op persoonlijke titel en 25 op naam van hun instelling. Hoewel het merendeel van de respondenten (psychosomatisch) fysiotherapeut (21 respondenten) of psycholoog (19 respondenten) was, werd de vragenlijst ingevuld door een veelheid aan disciplines. Onder de

respondenten bevonden zich namelijk ook huisartsen, psychiaters, praktijkondersteuners huisartsen ggz, somatisch specialisten, bedrijfsartsen, oefentherapeuten, wetenschappelijk onderzoekers en managers. De vragenlijst gaf daarmee brede input voor de concretisering van de visie. In het voorjaar van 2021 werd daarnaast een analyse gemaakt van de redenen voor leden om het lidmaatschap van het NALK op te zeggen. Zie bijlage A voor een uitgebreide toelichting bij het NALK-ledenonderzoek.

2) Analyse van actiepunten van soortgelijke netwerken als het NALK

Naast het ledenonderzoek werd een (niet-uitputtende) analyse gedaan naar de actiepunten van soortgelijke netwerken als het NALK, aansluitend bij bovengenoemde speerpunten. Netwerken voor deze analyse werden geselecteerd als het 1) een landelijk netwerk betrof; 2) een netwerk betrof dat zich richt op een specifieke patiëntenpopulatie (somatische en/of psychologische problematiek); 3) het netwerk zich primair richtte op zorgverleners (d.w.z. niet primair op patiënten). Deze analyse beperkt zich tot de informatie die verkrijgbaar is op de websites van de betreffende netwerken, inclusief daarop gepubliceerde jaarplannen en jaarverslagen. Zie bijlage B voor de resultaten van deze analyse.

Totstandkoming huidige document

Tijdens de onlinebijeenkomst werden de resultaten van de beide analyses per speerpunt gepresenteerd. Vervolgens selecteerde elk bestuurslid aan de hand van een digitale tool de volgens hem/haar meest relevante actiepunten (stap 1), waarop er door het gehele NALK-bestuur gediscussieerd over de inhoudelijke relevantie en praktische haalbaarheid van de verschillende punten (stap 2). Aansluitend werd er op basis van deze discussie door het bestuur een selectie van mogelijke actiepunten gemaakt (stap 3), waarover vervolgens gestemd werd (stap 4). Dit proces herhaalde zich voor elk van de drie speerpunten. Aan het einde van de bijeenkomst waren er dus ten minste drie (voorlopige) actiepunten per speerpunt geselecteerd.

In het huidige document wordt de visie van het NALK geconcretiseerd; bovendien wordt beschreven welke strategieën nodig zijn om de doelen te behalen. Daarbij wordt tevens een voorstel gedaan voor een planning in de tijd, zowel wat betreft de voorbereiding van de actiepunten als de continue monitoring ervan. Ook is er aandacht voor financiële vragen aansluitend bij deze uitwerking.

Dit document werd meerdere keren aan de bestuursleden van het NALK voorgelegd ter aanscherping en uiteindelijk ter vaststelling. Het voorlopig definitieve document werd voorgelegd aan het NALK patiënten panel met de vraag om het document vanuit de “patiënten bril” aan te scherpen.

Samenwerking bevorderen

Het NALK wil samenwerking tussen zorgpartijen voor ALK bevorderen

Het eerste speerpunt van het NALK betreft het bevorderen van de samenwerking tussen zorgpartijen voor ALK. In de leden enquête kwam naar voren dat het merendeel van de respondenten multidisciplinair samenwerkt: dit geldt voor huisartsen (88%), praktijkondersteuners ggz (70%), somatisch specialisten (46%) en psychiaters (53%), psychologen (69%), (psychosomatisch) fysiotherapeuten (60%) en revalidatie instellingen (42%), naast andere disciplines zoals ergotherapeuten.

Hoe wil het NALK ervoor zorgen dat geïntegreerde somatische en psychologische zorg beschikbaar is voor elke patiënt met ALK in elke regio van Nederland?

1. Het integreren van bestaande zorgstandaarden en richtlijnen m.b.t. de diagnostiek en behandeling van ALK

Uitwerking

- a) Het NALK presenteert op de website een overzichtelijke weergave van alle beschikbare multidisciplinaire zorgstandaarden en richtlijnen op het gebied van ALK, inclusief doorverwijzingen naar de websites waar de volledige documenten te downloaden zijn.

- b) Op de website van het NALK wordt met een visuele weergave aangegeven hoe verschillende zorgstandaarden en richtlijnen overlappen/tegenspreken en elkaar aanvullen. Het NALK patiënten panel heeft aangeboden hierin mee te willen denken.

Tijdljn

Voor het einde van 2022 is het overzicht van bestaande zorgstandaarden en richtlijnen op de NALK-website gecontroleerd op volledigheid. Tevens wordt medio 2022 nagegaan of het financieel haalbaar is om een visuele weergave van de samenhang tussen zorgstandaarden en richtlijnen te maken; als dat het geval is, zal de weergave voor het einde van 2022 op de website geplaatst worden. Zowel de volledigheid van het overzicht van de richtlijnen als de eventuele visuele weergave van de samenhang worden jaarlijks gemonitord.

2. Een landelijke/regionale zorgkaart op de website beschikbaar stellen met een overzicht van alle zorgaanbieders voor ALK

Uitwerking

- a) Het NALK presenteert op de website een overzichtelijke weergave van alle zorgaanbieders die ALK-zorg leveren. Op de landkaart van Nederland worden zowel instellingen betrokken bij ALK-zorg als zelfstandige zorgpraktijken gericht op de behandeling van ALK weergegeven.
- b) Bekendheid geven aan deze zorgkaart door verspreiding via de NALK-nieuwsbrief en mededelingen op de website.

Tijdljn

De vernieuwde zorgkaart is begin 2022 op de website van het NALK gepubliceerd. Er wordt naar gestreefd dat deze zorgkaart jaarlijks gecontroleerd wordt op volledigheid, maar ten minste één keer per twee jaar.

3. Toolkit aanbieden op de website om zelf regionale ketenzorg voor ALK op te zetten

Uitwerking

- a) De resultaten van het ETUDE onderzoeksproject (<https://etude-itn.eu>), in het bijzonder de resultaten vanuit het work package 'treatment' (ESR12), worden binnen het ETUDE project vertaald naar een toolkit t.b.v. het opzetten van regionale ALK zorg. Op deze manier zal evidence-based kennis over het regionaal opzetten van en implementeren van een zorgnetwerk voor ALK beschikbaar komen voor alle NALK-leden. De inhoud, vorm en financiële gevolgen van (het aanbieden van) de toolkit worden t.z.t. vastgesteld in samenspraak met de NALK-bestuursleden, in het bijzonder met de voorzitter die tevens projectleider van ETUDE is.
- b) Op de website van het NALK wordt de toolkit beschikbaar gesteld voor leden. Verspreiding vindt plaats via de website van het NALK en via de nieuwsbrief.

Tijdslijn

De ontwikkeling van de toolkit is afhankelijk van de oplevering van de resultaten van ETUDE ESR12. Deze resultaten, evenals informatie over eventuele financiële gevolgen voor gebruik van de toolkit, worden medio 2024 verwacht. Het streven is daarom om eind 2024 de toolkit op de website beschikbaar te stellen voor alle leden.

4. Politieke lobby voeren gericht op het verbeteren van ALK-zorg

Uitwerking

- a) Het NALK haakt reactief in op landelijke (politieke) ontwikkelingen die adequate ALK-zorg kunnen faciliteren of bedreigen. NALK-bestuursleden zijn bereid om op verzoek media-uitingen te doen over zorg voor patiënten met ALK om de (publieke) opinie mede te

bepalen. Hierbij kan de inzet van ervaringsdeskundigen, bijvoorbeeld te bereiken via het NALK patiënten panel, overwogen worden.

b) Het NALK streeft er actief naar om via beroepsverenigingen en/of via eigen contacten in de politiek ALK-zorg op de landelijke politieke agenda te krijgen. Daarbij zal zoveel mogelijk aangesloten worden bij reeds beschikbare rapporten, zoals het rapport van de Gezondheidsraad over integrale zorg voor mensen met lichamelijke en psychische aandoeningen.

Tijdslijn

Gezien het NALK vooral reactief zal reageren op landelijke politieke ontwikkelingen, betreft dit een doorlopend aandachtspunt voor de komende jaren. M.b.t. de actieve politieke lobby wordt eind 2024 geïnventariseerd welke stappen er gemaakt zijn en of het wenselijk is om actieve politieke lobby vanuit het NALK verder vorm te geven in de nieuwe jaarplannen.

Onderwijskwaliteit bewaken

Het NALK wil de kwaliteit van het onderwijs over ALK bewaken

Het tweede speerpunt van het NALK betreft het bewaken van de kwaliteit van het onderwijs over ALK. De meerderheid van de respondenten uit de enquête gaven aan tevreden te zijn over het aanbod van ALK scholing in het land (21% geeft een rapportcijfer 6 of lager; 39% geeft een rapportcijfer 7; 23% een rapportcijfer 8 of hoger). Het NALK streeft naar het bewaken van de kwaliteit van het onderwijs over ALK. In het bijzonder wil het NALK dat onderwijs zorgverleners uitdaagt om over de grenzen van hun eigen vakgebied heen te kijken.

Hoe wil het NALK bijdragen aan kwalitatief goed onderwijs over ALK?

1. Onderzoeken hoe onderwijs over ALK uniform aangeboden kan worden binnen verschillende opleidingen

Uitwerking

- a) In samenwerking met PA!N (Pijn Alliantie in Nederland) en PGMP een inventarisatie uitvoeren van onderwijsinitiatieven op het gebied van ALK.
- b) Van daaruit zullen de mogelijkheden van uniformiseren van opleidingstrajecten over ALK en de weg naar deze uniformiteit verkend worden.

Tijdlijn

De tijdlijn zal vastgesteld worden in afstemming met PA!N en PGM.

2. Eenduidige educatie over ALK beschikbaar maken voor alle ALK-leden

Uitwerking

- a) Vanuit het eerdergenoemde ETUDE project wordt een inventarisatie gemaakt van alle (vrij) beschikbare educatie materialen voor ALK in Nederland en daarbuiten.
- b) Aan de hand van de uitkomsten van deze inventarisatie wordt vanuit het NALK een selectie gemaakt van passende en beschikbare educatie materialen. Ook wordt de lijst gecontroleerd op volledigheid door de bestuursleden van het NALK. Bij voorkeur gaat het om verschillende vormen van educatie, zoals informatie via video, podcast of tekst. Om aansluiting bij de patiënt te garanderen, wordt bij de selectie van materialen actief de samenwerking opgezocht met het NALK patiënten panel.
- c) De geselecteerde educatie materialen worden geïntegreerd met de al bestaande informatie op de NALK-website. Te overwegen valt om basisinformatie vrij beschikbaar te stellen op de website, maar meer specifieke materialen alleen beschikbaar te stellen voor leden.

Tijdslijn

Het ETUDE overzicht van bestaande educatiematerialen is naar verwachting eind 2022 beschikbaar, waarop de NALK-bestuursleden een controle uitvoeren op volledigheid. Parallel aan dit proces zal het patiënten panel uitgenodigd worden om kritisch naar de beschikbare informatie te kijken. De uiteindelijke selectie van materiaal wordt uiterlijk medio 2024 op de NALK-website geplaatst.

3. Een e-learning over ALK beschikbaar stellen om professionalisering van zorgprofessionals te bevorderen

Uitwerking

- a) Een korte variant van de geaccrediteerde, interactieve e-learning over ALK (<https://grip.health/pages/elearning>) wordt aangeboden aan alle (nieuwe) NALK-leden. Deze e-learning is geschikt voor zorgverleners met verschillende achtergronden en biedt naast algemene informatie over ALK ook verdiepingsmodules aan over bijvoorbeeld genderverschillen bij ALK en ALK bij kind & jeugd. Vooraf wordt nagegaan of/hoe het financieel haalbaar is om de module aan te bieden aan alle (nieuwe) NALK leden, bijvoorbeeld door kosten hiervan door te rekenen in het NALK-lidmaatschap.

- b) Het NALK-bestuur zal vervolgens, samen met het patiënten panel, nagaan of er nog informatie ontbreekt in de e-learning. De e-learning kan, met hulp van de coördinator van de e-learning, inhoudelijk aangepast worden op basis van deze input. Ook zouden nieuwe modules ontwikkeld kunnen worden, zoals een speciale NALK-module of NALK-introductie.

- c) Leden zullen via de website en nieuwsbrief geïnformeerd worden over het beschikbaar zijn van deze e-learning. De e-learning zal als bijkomend voordeel van het NALK-lidmaatschap gepresenteerd worden op de website.

Tijdslijn

Aan het einde van 2022 is er duidelijkheid over of de e-learning geschikt zou zijn om aan te bieden aan alle nieuwe en bestaande NALK-leden. Van daaruit worden eventuele aandachtspunten/ideeën ter uitbreiding van de inhoud genoteerd en besproken met het patiënten panel. Inhoudelijke wijzigingen kunnen vanaf medio 2023 doorgevoerd worden door de coördinator van de e-learning, om de e-learning vanaf medio 2024 beschikbaar te maken voor alle bestaande en nieuwe NALK-leden.

Wetenschappelijk onderzoek bevorderen

Het NALK wil wetenschappelijk onderzoek naar ALK stimuleren

Het derde speerpunt van het NALK betreft het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar ALK. Specifiek wil het NALK wetenschappelijk onderzoekers met aandachtsgebied ALK stimuleren om domein overstijgend te denken en samenwerkingen aan te gaan buiten hun eigen kennisgebied. Ook wil het NALK haar leden stimuleren om deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek. Uit de ledenenquête blijkt namelijk dat slechts iets meer dan de helft van de respondenten ooit betrokken is geweest bij wetenschappelijk onderzoek naar ALK (55%).

Hoe wil het NALK wetenschappelijk onderzoek naar ALK bevorderen?

1. Faciliteren van overleg tussen wetenschappelijk onderzoekers op het gebied van ALK, t.b.v. afstemming en het bevorderen van samenwerking

Uitwerking

a) Het reeds succesvolle academische ronde tafel overleg, waarbij op initiatief van het NALK vertegenwoordigers vanuit alle top ggz instellingen en academische centra aansluiten, wordt voortgezet in de huidige vorm. Er is aandacht voor het uitnodigen van onderzoekers vanuit verschillende disciplines en verschillende domeinen. Daarom zal het NALK lectoren van relevante beroepsopleidingen (bv. fysiotherapie) uitnodigen om structureel deel te nemen aan dit overleg. Vaste agendapunten betreffen de afstemming van wetenschappelijk onderzoek en mogelijkheden tot samenwerking. Eventueel kan verkend worden of er vanuit het NALK nieuw onderzoek geïnitieerd kan worden of onderzoek gefaciliteerd kan worden vanuit het NALK, aansluitend bij de visie van het

NALK.

b) Het NALK faciliteert het werven van deelnemers aan wetenschappelijk onderzoek door oproepen hiervoor actief onder de aandacht te brengen tijdens het academische ronde tafel overleg. Deelname aan wetenschap onderzoek wordt daarmee een vast agendapunt tijdens dit overleg. Ook kunnen oproepen voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek op de website en/of in de nieuwsbrief geplaatst worden.

Tijdslijn

De academische ronde tafel overleggen vinden op regelmatige basis (2x per jaar) plaats. De voorzitter bewaakt de agendavoering. De bestuursleden van het NALK benaderen vanaf medio 2022 lectoren om aan te sluiten bij dit overleg. Oproepen voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek kunnen doorlopend ingediend worden via het NALK-secretariaat; deze worden gecontroleerd door één van de bestuursleden van het NALK om vervolgens in overleg met de onderzoekers te bepalen hoe de oproep verspreid zal worden. Het NALK patiënten panel kan bij alle bovenstaande punten betrokken worden, indien wenselijk.

2. Bevorderen van actieve verspreiding van resultaten wetenschappelijk onderzoek over ALK

Uitwerking

a) Het succesvolle tweejaarlijkse landelijke congres over ALK continueren. Dit congres wordt vormgegeven door een congrescommissie, waarbij ook één van de NALK-bestuursleden betrokken is. Indien het wenselijk is om het patiënten perspectief sterker naar voren te laten komen op het congres, kan overwogen worden een patiëntvertegenwoordiger te betrekken bij de totstandkoming van het programma.

b) Op de website van het NALK voor leden een overzicht aanbieden van nieuw gepubliceerde wetenschappelijke artikelen (Nederlandse samenvattingen), maar ook bijvoorbeeld verwijzingen naar boekrecensies, documentaires, tv-programma's en podcasts over ALK op de website plaatsen. Onder redactie van het bestuur kan op deze manier wetenschappelijke kennis over ALK op een laagdrempelige manier verspreid worden onder de leden. De bestaande samenwerking met www.alknieuws.nl zal gecontinueerd worden. Het NALK patiënten panel is bereid om de teksten op de website te beoordelen op leesbaarheid.

c) Nieuwe initiatieven vanuit de ALK patiëntenverenigingen ter kennisgeving delen op de website. Deze informatie kan verzameld worden met hulp van het NALK patiënten panel. Ter overweging: het NALK bestuur kan ook actief contact leggen met patiëntenverenigingen om zo op de hoogte te blijven van ontwikkelingen bij deze verenigingen, zodat een directe lijn ontstaat tussen NALK bestuur en patiënten.

Tijdslijn

Het tweejaarlijkse congres wordt vanuit de congrescommissie volgens een eigen planning georganiseerd. Via het NALK-secretariaat komen regelmatig berichten binnen over nieuwe literatuur en andere informatiebronnen over ALK. Deze berichten zullen ter controle voorgelegd worden aan (één van de) bestuursleden, om vervolgens op de website van het NALK geplaatst te worden. Tijdens vaste contactmomenten met het patiënten panel (bv. 1x per 6 maanden) wordt besproken of er nieuwe input is vanuit patiëntenverenigingen die op de website geplaatst mag worden.

3. Inhaken op bestaande subsidiemogelijkheden voor biopsychosociaal onderzoek naar ALK

Uitwerking

- a) Het NALK haakt in op bestaande subsidiemogelijkheden voor biopsychosociaal onderzoek naar ALK. Tijdens het ronde tafel overleg wordt actief stilgestaan bij subsidiemogelijkheden voor de financiering van onderzoek naar ALK, door relatief onbekende subsidiemogelijkheden onder de aandacht te brengen bij de onderzoekers, zoals de nwo promotiebeurs voor leraren.

- b) Desgevraagd kan het NALK actief meelezen en feedback geven op concept aanvragen voor onderzoeksfinanciering, hopen dat hiermee de kwaliteit en relevantie van projecten en onderzoeken verhoogd kan worden. In het bijzonder wordt gestimuleerd om in een vroeg stadium input van het NALK patiënten panel te vragen, aansluitend bij de doelstellingen van het patiënten panel.

Tijdslijn

Het onderwerp 'subsidiemogelijkheden' wordt als vast agendapunt toegevoegd aan de agenda van het academische ronde tafel overleg. Via het secretariaat kunnen onderzoekers een verzoek voor feedback op concept subsidie aanvragen indienen en/of feedback vanuit het patiënten panel vragen, waarbij er aandacht is voor evenredige verdeling van de belasting hiervan over bestuursleden.

Bijlage A: NALK-ledenonderzoek

Bijlage B: Analyse vergelijkbare netwerken