

Handreiking hardnekkige ALK voor professionals



Kernboodschappen

- We spreken van hardnekkige ALK wanneer ALK-behandelingen geen effect hebben; de klachten uitbreiden of het functioneren verslechtert tijdens behandeling; of als de patiënt überhaupt niet in behandeling komt.
- Belangrijke thema's die vaak spelen bij zorgprofessionals bij patiënten met hardnekkige ALK zijn gebrek aan overzicht, machteloosheid en het ontbreken van tijd.
- Er zijn in somatische- en psychische diagnostiek, en het komen tot een verklaringsmodel, stappen die (opnieuw) overwogen kunnen worden bij hardnekkige ALK.
- Er zijn in beleid stappen die overwogen kunnen worden, waaronder casuscoördinatie, verwachtingsmanagement en het scheppen van een gedeeld overzicht.
- Er zijn geen eenduidige klinische opname opties bij hardnekkige ALK, klinische opname kan binnen bepaalde kaders wel mogelijk en zinvol zijn.
- Er zijn consultatieopties mogelijk indien de situatie rondom een patiënt met hardnekkige ALK.

Inhoudsopgave

1. Achtergrond en kader handreiking hardnekkige ALK	2
1.1 Terminologie	2
1.2 Doel handreiking	3
1.3 Epidemiologie	3
2. Handreiking hardnekkige ALK	3
2.1 Uitgangspunt handreiking	3
2.2 Overweeg: Somatische diagnostiek	4
2.3 Overweeg: Psychiatrische diagnostiek	5
2.4 Heroverweeg: Geen duidelijke somatische en/of psychiatrische (deel)verklaring	6
2.5 Gedeeld verklaringsmodel (bijvoorbeeld biopsychosociaal model)	6
3. Richtlijnen beleid	7
3.1 Casus-coördinator	7
3.2 Verwachtingsmanagement	7
3.3 Uitbreiden, beperken en/of verhelfden rol betrokken behandelaars	8
3.4 Behandeling van instandhoudende factoren	8
3.5 Herstelmodel / ervaringsdeskundigheid	8
4. Niets uit deze handreiking lijkt te lukken of tot iets te leiden	9
4.1 Klinische opname	9
4.2 AMBIT desintegratierooster bij onenigheid en chaos	10
4.3 Consultatie	10
5. Referenties	11
6. Werkgroep en totstandkoming handreiking hardnekkige ALK	12

1. Achtergrond en kader handreiking hardnekkige ALK

1.1 Terminologie

Aanhoudende lichamelijke klachten (ALK):

Aanhoudende Lichamelijke Klachten (ALK) zijn lichamelijke klachten die minstens enkele weken duren en het functioneren beperken of lijdensdruk veroorzaken. Het kan gaan om klachten in de context van een (adequaat behandelde) somatische ziekte of klachten in de afwezigheid van een bekende ziekte. Bij het aanhouden van de lichamelijke klachten kunnen zowel biologische, psychologische als sociale factoren een rol spelen. Als ALK het leven (het voelen, denken en doen) van een patiënt beheersen, voldoen patiënten ook aan de criteria van een somatisch-symptoomstoornis of functioneel neurologisch-symptoomstoornis (DSM-5).

Voorheen werd er gesproken van Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten (SOLK) (NHG-standaard SOLK, 2013). Bij ALK kan de oorzaak van de klachten al dan niet somatisch verklaard zijn, en betreft dus een grotere groep klachten: de focus ligt op waarom de klachten aanhouden.

ALK-behandeling

Voor patiënten met ALK zijn er evidence-based diagnostiekmethoden (bijv. SCEGS of diagnostiek volgens gevolgenmodel) en behandelingen in de eerste, tweede of derde lijn. Behandeling kan bestaan uit (psychosomatische) fysiotherapie, cognitieve gedragstherapie, hypnotherapie, psychomotore therapie, lichaamsgerichte EMDR of traumabehandeling, psychodynamische therapie, acceptance and commitment therapy of multidisciplinaire behandeling in ggz of revalidatie. Ook patiënten met ernstige ALK kunnen vaak nog goed behandeld worden.

Hardnekkige ALK

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.
- Zie voor een profielschets om een beter beeld te krijgen hardnekkige ALK, zie de [profielschets hardnekkige ALK](#).

1.2 Doel handreiking

Deze handreiking biedt **concrete handvaten** aan (huis)artsen met patiënten met hardnekkige ALK, voor wie de bestaande richtlijnen en standaarden onvoldoende adviezen voor diagnostiek en behandeling van deze doelgroep bevatten. Deze handreiking kan ook behulpzaam zijn voor andere zorgverleners (bijvoorbeeld in een verpleeghuis of de GGz) die in aanraking komen met patiënten met hardnekkige ALK.

Voor de patiënten die zich nog in het stadium vóór hardnekkige ALK bevinden verwijzen naar de [MDR SOLK en Somatoforme stoornissen](#) (2011), [NHG-standaard SOLK](#) (2013), Akwa GGz [Zorgstandaard Conversiestoornis](#) (2017), of Akwa GGz [Zorgstandaard SOLK](#) (2018).

1.3 Epidemiologie

De somatisch-symptoomstoornis is **zéér veelvoorkomend** in de algemene populatie. De somatisch-symptoomstoornis heeft een prevalentie 12.9%: circa 2,3 miljoen mensen in Nederland voldoet aan de classificatie. De prevalentie van ALK zal nog veel hoger liggen.

Omtrent hardnekkige ALK zijn **geen** epidemiologische cijfers bekend. Op basis van een survey onder 74 huisartsen is de geschatte prevalentie van hardnekkige ALK 0.7% in de huisartsenpraktijk. Geëxtrapoleerd betekent dat ca. 122.500 mensen in Nederland lijdt aan hardnekkige ALK. Het geschatte aantal daarvan dat bedlegerig en/of volledig ADL-afhankelijk is, bedraagt 2.645 (Rutten e.a. submitted).

2. Handreiking hardnekkige ALK

2.1 Uitgangspunt handreiking

Ongemak

Alle reguliere kaders hebben niet goed gewerkt of komen niet in aanmerking. Voor de betrokken patiënt, naasten en hulpverleners moet dus duidelijk zijn dat er nergens een plek is waar de patiënt (beter) op zijn of haar plek is. De vraag *‘waarom moet ik dit als huisarts of professional zonder specifieke expertise op dit gebied doen of kunnen?’* kan naar boven komen. Maar dat is nu juist onderdeel van de definitie van hardnekkige ALK. Er is geen makkelijke oplossing of eenduidige aanpak. Daarom is het ervaren van **machteloosheid** ‘normaal’. Enerzijds kan dit gegeven dus onzeker, gefrustreerd en machteloos maken, en het gevoel geven dat iemand anders dit beter zou kunnen of moeten doen. Anderzijds kan dit gegeven soms de weg openen naar nadenken wat er nog wel mogelijk is, iets dat samenwerking, creativiteit, geneeskunst en menselijkheid kan vergen.

Tijd

De tijd - die er nauwelijks is in ons huidige zorgstelsel – nemen is essentieel. Dit betekent tijd steken in gesprekken met de patiënt en diens naasten, maar het betekent ook geduldig zijn. Ook het investeren in overleg en samenwerking tussen evt. betrokken zorgverleners kost veel tijd, maar kan

ook veel opleveren. Soms kost het nu eenmaal weken tot maanden om tot een volgende stap te kunnen komen.

Intervisie

Daarnaast is het aan te raden supervisie of intervisie te gebruiken. Het kan een emotionele wissel trekken om in een dergelijke casus verantwoordelijkheid te voelen en/of te nemen. Er spelen soms heftige overdrachten en tegenoverdrachten. Ook kan het op momenten eenzaam zijn, omdat niemand soms weet wat het 'juiste' is. Op andere momenten kunnen er morele dilemma's optreden, waarbij een moreel beraad behulpzaam kan zijn.

Hernieuwd perspectief

De uitkomst van behandeling van deze doelgroep is meestal niet direct klachtvermindering, maar bestaat vaak uit het vinden van een gedeeld verklaringsmodel en vanuit daar vergroting van perspectief of hoop. Het 'ontwarren van de knoop' is daarin een essentiële stap.

2.2 Overweeg: Somatische diagnostiek

- Zet de verrichte somatische diagnostiek op een rij en ga na of deze zorgvuldig verricht is.
- Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat de kans op het alsnog vinden van een somatische verklaring na adequaat onderzoek tijdens follow-up van enkele jaren **relatief klein** is. Namelijk 0,5% bij klachten als moeheid, buikklachten en pijn (Eikelboom e.a., 2017) en 0,4% bij neurologische klachten (Stone e.a., 2011). Bespreek dit met de patiënt en diens naasten indien zij zich zorgen maken over een gemiste somatische oorzaak voor de klachten.
- Bij patiënten met hardnekkige ALK spelen er vaak **meerdere** lichamelijke klachten en kan er naast somatische overdiagnostiek ook onderdiagnostiek plaatsvinden. Overweeg nadere somatische diagnostiek in de volgende gevallen:
 - Bij het ontstaan van een nieuwe somatische klacht;
 - Als – naar uw idee – bepaalde somatische aandoeningen niet of onvoldoende onderzocht zijn;
 - Als de laatste keer dat er diagnostiek is verricht lang geleden was;
- Indien u er zeker van bent dat een somatische oorzaak is **uitgesloten**: als tweede (of derde) mening, ter geruststelling van de patiënt en/of diens naasten. Een dergelijke verwijzing is doorgaans alleen zinvol als deze in een breder traject met duidelijke casuscoördinatie plaatsvindt. Bespreek van tevoren wat het voor de patiënt betekent in het geval als er bij deze verwijzing geen (nieuwe) somatische oorzaak wordt gevonden. Soms kan (nogmaals) goede uitleg van een specialist verheldering geven voor de patiënt. Op het moment dat dit niet tot geruststelling zou leiden, is het de vraag of een dergelijke verwijzing zinvol is.
- Beschrijf in de verwijsbrief goed dat er gedacht wordt aan hardnekkige ALK en wat precies de vraagstelling is van de patiënt en die van de verwijzer: deze kunnen verschillend zijn.
- Bij hardnekkige ALK is er vaak sprake van **polyfarmacie**. Medicatie wordt niet altijd goed gemonitord, dus het dient overwogen te worden of er bijwerkingen of interacties van medicatie kunnen spelen. Er zijn gevallen waarbij niemand zich meer verantwoordelijk voelt voor alle medicatie of overzicht heeft. Saneer de medicatie stapsgewijs (voor zover mogelijk) één voor één. Soms kost een afbouwtraject enkele maanden tot jaren.

2.3 Overweeg: Psychiatrische diagnostiek

- Zet de verrichte psychiatrische diagnostiek op een rij en ga na of deze zorgvuldig verricht is.
- Naarmate lichamelijke klachten ernstiger en langduriger zijn, is er vaker sprake van **psychiatrische co-morbiditeit**. Deze kan ontstaan zijn als gevolg van de lichamelijke klachten, in samenspel daarmee, of daarvoor al aanwezig zijn geweest. Psychiatrische co-morbiditeit kan een belangrijke rol spelen in de kwetsbaarheid, het ontstaan, de ernst of het aanhouden van de lichamelijke klachten. Er kan hierbij o.a. gedacht worden aan:
 - Posttraumatische stressstoornis
 - Angststoornis
 - Stemmingsstoornis
 - Autismespectrumstoornis of andere ontwikkelingsstoornis (bijvoorbeeld aandachtstekortstoornis, verstandelijke beperking, disharmonisch profiel)
 - Nagebootste stoornis
 - Persoonlijkheidsstoornis
 - Psychotische stoornis, zoals somatische waanstoornis
 - Eetstoornis
 - Middelenafhankelijkheid

Er kunnen ook **combinaties** van verschillende **kenmerken** spelen, bijvoorbeeld iemand met kenmerken van autisme, een disharmonisch intelligentieprofiel, hechtingsproblematiek en traumaklachten zonder precies aan bovenstaande classificaties te voldoen, maar waardoor iemand wel makkelijk (emotioneel) overvraagd wordt.

Indien u psychiatrische diagnostiek voorstelt aan uw patiënt, is het van belang te onderkennen dat voor patiënten met hardnekkige ALK dit soms een **lastig of gevoelig** traject kan zijn. Deze patiënten zijn vaak onterecht als ‘aanstellers’ betiteld of hebben te horen gekregen dat er vast een psychische oorzaak voor de lichamelijke klachten is. Ze willen er terecht voor waken dat er geen onjuiste oordelen ontstaan die hun situatie verder verslechteren. Wanneer de tijd wordt genomen uit te leggen dat een dergelijke diagnose soms juist een verklaring geeft waarom hun lijf zo reageert als het doet; hoe het leven gelopen is; wat ze hebben meegemaakt in de gezondheidszorg; en/of het aangrijpingspunten biedt voor een behandeling of betere aansluiting, kan dit de bereidheid vergroten.

- Als een patiënt al niet goed in zorg komt, is het waarschijnlijk lastig deze diagnostiek te verrichten. Mogelijk ontstaat er op den duur wel bereidheid. En mogelijk komt deze er nooit.
- Soms is er wel bereidheid, maar belemmert de **organisatie** van zorg toegang tot dergelijke diagnostiek. Een psychiatrisch consulent in de regio zou kunnen meedenken hoe dit vorm te geven. Hierbij dient aangetekend te worden dat veel ggz-hulpverleners weinig specialistische kennis hebben ten aanzien van diagnostiek en behandeling bij ALK.

2.4 Heroverweeg: Geen duidelijke somatische en/of psychiatrische (deel)verklaring

Er is geen eenduidige verklaring voor de ALK die in medische (somatische of psychiatrische) kaders geplaatst kan worden. Er is sprake van hardnekkige ALK binnen een persoon, en er lijkt een mogelijke

veelheid aan factoren een rol te spelen, maar het is nog onzeker of en hoe deze dan precies zouden kunnen samenhangen. Ook als dit voorlopig de conclusie is, is het belangrijk dit met patiënt te delen. Voor zorgverleners is dit vaak ook een lastige conclusie, omdat zij zichzelf dan onbekwaam voelen, vanuit de gedachte: *'Er móét toch iets zijn wat deze lichamelijke klachten en het volledig erin zijn vastgelopen kan verklaren?'*. Soms is dit (nog) niet zo duidelijk. Niet zelden ontstaat er in de loop van de tijd meer inzicht in de factoren die bijdragen aan de klachten, en is dus de enige mogelijkheid om de patiënt te volgen.

2.5 Gedeeld verklaringsmodel (bijvoorbeeld biopsychosociaal model)

Er zou gekeken kunnen worden of het nog mogelijk is om een vraag, probleem of doel te vinden en definiëren waar **overeenstemming** bij alle betrokkenen over is mogelijk is. Dit betreft vaak een compromis voor alle betrokkenen: aan de ene kant moeten de patiënt en naasten opnieuw iets aangaan met een hulpverlener, terwijl zij wellicht wantrouwend zijn geworden door eerdere negatieve ervaringen, en bang zijn voor wederom een teleurstelling, afwijzing of achteruitgang. Aan de andere kant moeten betrokken zorgverleners bereid zijn om op de grens van, of zelfs buiten, de gebruikelijke kaders te willen en durven denken.

Een eerste stap kan zich richten op het in kaart brengen van de mogelijke biopsychosociale kwetsbaarheids-, uitlokkende en instandhoudende/beïnvloedende factoren van een belangrijke lichamelijke klacht: een **biopsychosociaal verklaringsmodel**. Dit proces kan enige tijd in beslag nemen.

Belangrijk hierbij is om op onderzoekende wijze, samen met de patiënt, in kaart te brengen in hoeverre overeenstemming of herkenning bestaat over mogelijke bijdragende factoren, de juiste woorden of terminologie eraan te geven die aansluit bij de patiënt, en deze samen met de patiënt integreren tot een overzicht. Hier kan men ook over sommige onderdelen van inzicht verschillen, waarbij het belangrijk is dat dit benoemd kan worden

- Het in kaart brengen van factoren in de breedte, kan een **tunnelvisie** die soms is ontstaan, helpen te doorbreken. De verbreding van focus kan maken dat bepaalde opties die eerder naar de achtergrond zijn geraakt, kunnen worden herzien en mogelijk aanknopingspunten kunnen bieden. Ook kan het een gevoel van erkenning geven aan de patiënt.
- Het kan zijn dat de patiënt zelf niet in staat is om actief deel te nemen aan dit proces. In dat geval zal het deels met naastbetrokkenen vormgegeven moeten worden.
- In plaats van het biopsychosociaal model kan ook het **SCEGS-model** gebruikt worden zoals beschreven in de NHG-standaard SOLK (2013)

Zie [bijlage 3.5](#) voor **praktisch bruikbare materialen**:

- 3.1.1 Blanco tabel voor biopsychosociaal model
- 3.1.2 Voorbeeld mogelijke factoren biopsychosociaal model
- 3.1.3 Voorbeeld ingevuld biopsychosociaal model

3. Richtlijnen beleid

3.1 Casus-coördinator

Het allerbelangrijkste is dat **één zorgverlener** zich verantwoordelijk voelt om langdurig zorg en communicatie te coördineren, grenzen te bewaken, mogelijkheden te onderzoeken en overzicht te houden. Omdat dit bij hardnekkige ALK vaak een voor alle betrokkenen grillig; soms machteloos-makend; chaotisch; soms uitzichtloos traject is, is het belangrijk dat deze casus-coördinator zich hierin ook ondersteund voelt.

- In de NHG-standaard SOLK (2013) staat ook dat het belangrijk is dat één hulpverlener de regie houdt over de zorg rondom de patiënt: *“In veel gevallen is de huisarts hiervoor de aangewezen persoon, maar het is ook mogelijk dat bijvoorbeeld een spv of psycholoog deze rol vervult.”* Er is op dit moment nog geen consensus over wie in dergelijke gevallen casuscoördinator moet en kan zijn. Misschien is het minder afhankelijk van de discipline van de zorgverlener, maar kan het soms het beste iemand zijn die de patiënt het meest vertrouwt.
- Soms moet gekozen worden deze coördinatie door twee personen in nauwe afstemming te laten doen, om de verantwoordelijkheid en taken te verdelen, om zo overbelasting te voorkomen.
- Een casus-coördinator kan een centrale rol hebben in het in kaart brengen van het verklaringsmodel, het begeleidings- of behandelproces monitoren, en meedenken welke zorgverleners toegevoegd zouden moeten worden en/of welke trajecten afgesloten zouden kunnen worden.

In onze ervaring komt er vaak een moment in een begeleidingstraject dat - soms tijdelijk, soms definitief - geen enkele betrokken hulpverlener deze rol meer ziet zitten. Dit komt doordat meestal (bij tijden) frequente communicatie en afstemming vereist is, en deze vaak tijdrovend is. Vaak vergen deze situaties ook inspanningen van de casus-coördinator, die niet vergoed worden.

3.2 Verwachtingsmanagement

Bij patiënt, naasten en betrokken zorgverleners dient het daarom helder te zijn dat er sprake is van een situatie waarin het **onwaarschijnlijk** is dat er een makkelijke oplossing voor verandering gevonden kan worden. Bij hardnekkige ALK is er per definitie geen eenduidige of wetenschappelijk onderzochte aanpak of oplossing beschikbaar, of mogelijk.

Soms helpt het als experts op het gebied van behandeling van ALK die de huidige zorgstandaarden en richtlijnen kennen, dit ook kunnen onderschrijven. Een **consult of second opinion** bij een dergelijke expert kan derhalve overwogen worden. Hoewel het uiteraard slecht nieuws voor de patiënt en diens naasten is wanneer zij horen dat er geen eenduidige plek is waar men de klachten kan behandelen, kan dit ook rust en duidelijkheid geven.

3.3 Uitbreiden, beperken en/of verhelderen rol betrokken behandelaars

Hardnekkige ALK is dermate **heterogeen** dat er altijd een gepersonaliseerd plan gemaakt dient te worden. Per patiënt wordt gekeken naar noodzaak en rol van verschillende betrokken hulpverleners op biopsychosociaal gebied. Dit kan dus zowel gaan om praktische ondersteuning als thuiszorg, als psychotherapeutische interventies (bijvoorbeeld via beeldbellen), alsook lichaamsgerichte interventies (bijvoorbeeld fysiotherapie aan huis). Er dient dus altijd **matched care** plaats te vinden.

Gezien de te verwachten lange behandel- of begeleidingsduur moeten er stappen gedefinieerd worden, waarbij per stap andere zorgverleners betrokken kunnen zijn. Steeds moet aandacht besteed worden aan het **verhelderen van doelen** per stap.

- Er moet voorkomen worden dat één hulpverlener of instantie zich volledig verantwoordelijk voelt, waarbij machteloosheid wederom op kan treden.

3.4 Behandeling van instandhoudende factoren

Soms is het mogelijk een interventie af te spreken gebaseerd op één van de instandhoudende/beïnvloedende factoren om te onderzoeken of de lichamelijke klacht verbetert. Dit is eigenlijk de **eerstestapsinterventie** in de NHG-richtlijn SOLK (2013), maar zou ook bij patiënten met hardnekkige ALK nog steeds een stap kunnen zijn. Hierbij is het belangrijk dat men een lange adem heeft, en iedere verbetering die samen gevonden kan worden, hoe klein ook, **positief** benadert.

- Voor adviezen ten aanzien van interventies voor diverse instandhoudende factoren verwijzen wij naar de [keuzehulp SOLK/ALK](#).

3.5 Herstelmodel / ervaringsdeskundigheid

Een andere mogelijke benadering is het toepassen van het **herstelmodel**, waarbij de focus verschuift van symptomen en ziekte naar de **ervaringen** van de patiënt - al dan niet ervaren als een ziekte. Het belangrijkste resultaat in het herstelmodel is niet vermindering van lichamelijke klachten, verbeterde psychische gezondheid of beter functioneren, maar: **een beter leven** hebben. Bij deze benadering wordt meestal ook gezocht in bestaande sociale netwerken rondom de patiënt en/of het sociale domein en ervaringsdeskundigheid. Zie voor een uitgebreidere beschrijving van herstelondersteuning de [generieke module van GGz standaarden](#).

- Ook kan gedacht worden aan de positieve gezondheidsbenadering, waarbij bijvoorbeeld gefocust wordt op het versterken van positieve pijlers voor gezondheid. Zie voor nadere informatie de [website](#) van het Institute for Positive Health.

4. Niets uit deze handreiking lijkt te lukken of tot iets te leiden

4.1 Klinische opname

Vaak wordt verwacht dat een klinische opname een zinvolle mogelijkheid zou zijn bij hardnekkige ALK, waarbij mensen soms volledige ADL-zorg nodig hebben en/of iedereen overbelast is geraakt. Het teleurstellende feit is dat er in Nederland nauwelijks geormerkte klinische bedden zijn voor mensen met ernstige ALK. Het is ook **niet bekend** onder welke omstandigheden dit wel of niet zinvol zou zijn. Hierover heersen dus vooral meningen gebaseerd op **klinische ervaringen**. Wetenschappelijk onderzoek ontbreekt.

[Altrecht Psychosomatiek/Eikenboom](#) heeft 16 klinische bedden voor een langdurige behandelopname van enkele maanden. Deze bedden zijn voor mensen met een behandelmotivatie en hulpvraag, die enkele uren per dag op kunnen zijn. Daarnaast moet de geboden behandeling, welke gericht is op lichaamsmentaliseren (beter gaan herkennen, begrijpen en serieus nemen van eigen lichaamssignalen) en vergroten zelfcompassie, aansluiten. Meestal is dit **niet** de oplossing voor de patiënt met hardnekkige ALK, vanwege een aantal mogelijke factoren: onvoldoende belastbaarheid (bijv. tillift noodzakelijk, intensieve ADL ondersteuning). Patiënten moeten in staat zijn wekelijks op en neer naar huis te reizen (in weekenden is de afdeling gesloten). Soms is er wegens ernstige somatische comorbiditeit (bijv. ernstig ondergewicht, sondes) geen mogelijkheid tot behandeling, omdat er op deze afdeling geen gespecialiseerde somatische zorg voorhanden is. Ook kan het zijn dat er onvoldoende intrinsieke motivatie of gebrek aan veranderbaarheid wordt ingeschat om tot behandeling te komen. Acute opnames zijn niet mogelijk. Van de geplande opnames staat de opnameduur van tevoren vast. Patiënten moeten dus (ook) in staat zijn thuis te functioneren.

Een klinische opname kan in sommige gevallen wenselijk en/of noodzakelijk zijn om een vastgelopen situatie te doorbreken, maar dan is vaak wel een **helder doel** en **verwachting** van een dergelijke opname noodzakelijk. Soms willen (psychiatrische) verpleeghuizen, PMU/MPU, PAAZ-afdelingen of GGz-instellingen een dergelijke opname bieden, zo lang er een helder doel en nazorg is. Een dergelijke opname kan zeer passend zijn, doch met name als **onderdeel** van een langduriger stappenplan.

- **Kaders en doelen** dienen bij een opname altijd zeer helder geformuleerd te worden alvorens opname plaatsvindt. Bij te hoge verwachtingen is er een risico op iatrogene schade en nog groter wantrouwen in gezondheidszorg. Realistische doelen voor een dergelijke opname zouden kunnen zijn: dagstructuur vormgeven buiten de eigen situatie; activatie in kleine stappen; nader (somatisch of psychiatrisch) onderzoek; aanbieden of onderzoeken van mogelijke helpende behandelonderdelen; of vormen van ondersteuning (psychomotore therapie, fysiotherapie, psychotherapie).
- Een klinische opname uit **crisis** en nood *'omdat het zo echt niet meer gaat'* voor hardnekkige ALK is in Nederland zelden mogelijk - en de vraag is of het zinvol is. In sommige gevallen kan een klinische opname zorgen voor regressie; negatieve ervaringen; verdere fysieke of psychische achteruitgang; en nog meer machteloosheid en teleurstelling bij iedereen.

4.2 AMBIT desintegratierooster bij onenigheid en chaos

- Als er onenigheid, chaos, fragmentatie of grenzeloosheid is rondom een patiënt, kan een onderdeel van de AMBIT-methodiek een helpend kader zijn om meer rust en overzicht te creëren.

AMBIT staat voor ‘**adolescent mentalisation based integrative treatment**’. Het desintegratieraster van AMBIT kan helpen bij het bevorderen van verheldering van alle posities, ideeën en verwachtingen bij zowel de patiënt, naasten als het hulpverleningssysteem om de patiënt heen. Deze methodiek is ontwikkeld om mentaliserend vermogen van patiënt, maar ook alle betrokkenen daaromheen, te bevorderen. Ook als men niet thuis is in de terminologie en theoretische achtergrond van AMBIT, is dit een **makkelijk toepasbaar** instrument, waarbij de uitkomsten voor zorgprofessionals en patiënten en naasten goed begrijpelijk zijn.

- Het verhelderen en benoemen en van verschillende perspectieven en verwachtingen (ook zonder dat hier overeenstemming over is), is soms een noodzakelijke stap om het gevoel van “naar elkaar wijzen” en machteloosheid te erkennen. Dit erkennen is een eerste stap in ruimte maken voor andere perspectieven of mogelijkheden.
- Het invullen van een AMBIT desintegratieraster geeft over het algemeen niet direct een oplossing, maar vaak is het heel verhelderend als concreter wordt **waarom** iedereen vastloopt. Betrokkenen kunnen vaak meer mentaliseren en zich meer inleven in elkaars positie. In het ideale geval leidt het raster ook tot een meer gezamenlijke voorlopige conclusie en aanpak.

Zie [bijlage 5.2](#) voor **praktisch bruikbare materialen**:

- 5.2.1 Blanco AMBIT desintegratieraster
- 5.2.2 Voorbeeld AMBIT desintegratieraster

4.3 Consultatie

Er zijn meerdere **consultatievormen** beschikbaar, afhankelijk van of de patiënt hier toestemming voor geeft, bijvoorbeeld een telefonisch overleg of een second opinion waarbij de patiënt ook gezien wordt en een tijdlang opgevolgd of medebehandeld wordt, door één van de hoogspecialistische GGz-centra in Nederland. Daarnaast heeft ook het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) veel ervaring met vastgelopen zorgsituaties en zien daarin patronen (Stringer e.a., 2021). Het CCE bezoekt de patiënt thuis en betreft standaard het betrokken zorg- en steunsysteem.

- TOPGGz centrum, ALK, of academisch centrum in eigen regio: consultatie over behandelmogelijkheden. Zie ook de website van [TOPGGz](#).
- [Centrum voor Consultatie en Expertise](#): voor vastgelopen behandelingen, waarbij er mogelijk meer speelt dan alleen hardnekkige ALK en er vragen spelen over diagnostiek, behandeling en/of bejegening.
- [Expertisecentrum Euthanasie](#) als er een duurzame doodswens speelt n.a.v. de hardnekkige ALK.

5. Referenties

Eikelboom EM, Tak LM, Roest AM, Rosmalen JGM. A systematic review and meta-analysis of the percentage of revised diagnoses in functional somatic symptoms. *J Psychosom Res.* 2016 Sep;88:60-67

Spaans J, van der Horst H, Rosmalen J, van Rood Y, Visser S (redactie). *Handboek Behandeling van somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten.* LannooCampus, Tielt, 2017.

Stone J, Carson A, Duncan R, Coleman R, Roberts R, Warlow C, Hibberd C, Murray G, Cull R, Pelosi A, Cavanagh J, Matthews K, Goldbeck R, Smyth R, Walker J, Macmahon AD, Sharpe M. Symptoms 'unexplained by organic disease' in 1144 new neurology out-patients: how often does the diagnosis change at follow-up? *Brain.* 2009 Oct;132(Pt 10):2878-88.

Stringer B, Mocking R, Rammers D, Koekkoek B. Consultaties bij vastgelopen behandelingsituaties: een beschrijvende studie. *Tijdschr Psychiatr.* 2021;63(5):343-350

[MDR SOLK en Somatoforme stoornissen](#) (2010)

[NHG-richtlijn SOLK](#), NHG (2013)

[Zorgstandaard SOLK](#), AkwaGGZ (2018)

[Zorgstandaard Conversiestoornis](#), AkwaGGZ (2017)

6. Werkgroep en totstandkoming handreiking hardnekkige ALK

Dit is handreiking hardnekkige ALK, versie 10-04-2023.

Deze handreiking sluit zoveel mogelijk aan bij de NHG-standaard SOLK (2013) en de Zorgstandaard SOLK (2018). De handreiking is opgesteld door psychiaters en psychologen werkzaam in expertisecentra ALK. Deze handreiking is in conceptversie aan huisartsen en kaderartsen GGz voorgelegd voor feedback. Hieruit kwam ook naar voren dat zij het moeilijk toepasbaar vonden voor huisartsen, waarbij de werkgroep van standpunt was dat dit nu juist ook het punt is bij hardnekkige ALK. Deze handreiking is een werkdocument, welke indien nodig aangepast zal worden naar aanleiding van nieuwe inzichten en ontwikkelingen. Mocht u als professional feedback of suggesties hebben n.a.v. deze handreiking, dan is deze zeer gewenst en kan u deze sturen naar info@nalk.info.

Werkgroep hardnekkige Aanhoudende Lichamelijke Klachten, NALK (www.nalk.info):

- Mw. drs. M. Hulscher-Ruks, psychiater en lead expert psychosomatiek, Altrecht Psychosomatiek Eikenboom Zeist (voorzitter)
- Mw. dr. L. Tak, psychiater, Dimence Alkura, Specialistisch Centrum Aanhoudende Lichamelijke Klachten
- 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. M. Rijkers, klinisch psycholoog, Dimence Alkura, Specialistisch Centrum Aanhoudende Lichamelijke Klachten
- Mw. dr. L. Ossewaarde, klinisch psycholoog en onderzoekscoördinator Altrecht Psychosomatiek Eikenboom
- Mw. drs. M. Hoek, psychiater, GGz Breburg, Centrum voor Lichaam, geest en gezondheid

