

Presentatie

(on)zichtbaarheid van HALK-patiënten ?

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

Mirte Hulscher, psychiater bij Altrecht Psychosomatiek
Eikenboom, topGGZ centrum.

Er is geen sprake van potentiële belangenverstrengeling

(hulde en dank aan Mirte voor bijdrage)

Inleiding

- Fragment (H)ALK uit dagboek schrijfster Virginia Woolf; voorbij dualisme
- Wat wordt verstaan onder HALK?
- Schets van een casus
- Aanleiding voor onderzoek bij huisartsen
- Bevindingen onderzoek huisartsen
- Profielschets en aanbevelingen



Lichamelijke en psychische gevangenschap

Fragmenten (uit de brieven) van Virginia Woolf (1934):

"Ik ben zo moe, zo wanhopig moe. Het is niet een kwestie van slaap, maar van mijn geest die niet in staat is om zichzelf meer op te tillen. Mijn lichaam voelt zwaar, alsof het gevangen zit in de tijd, en elke beweging wordt een soort onmogelijkheid. De pijn is constant en de momenten van helderheid steeds zeldzamer. Wat ik voel is niet alleen fysiek, maar een soort gevangenis van mijn eigen geest."

"Ik voel me weer volledig uitgeput. De laatste paar weken zijn als een zware deken geweest, alsof mijn lichaam een gevangenis is geworden. Het is niet meer mogelijk om iets te doen zonder dat het lijkt te wegen als een berg. Zelfs het schrijven wordt steeds moeilijker. Ik ben bang voor wat er komen gaat, maar probeer het van me af te zetten."

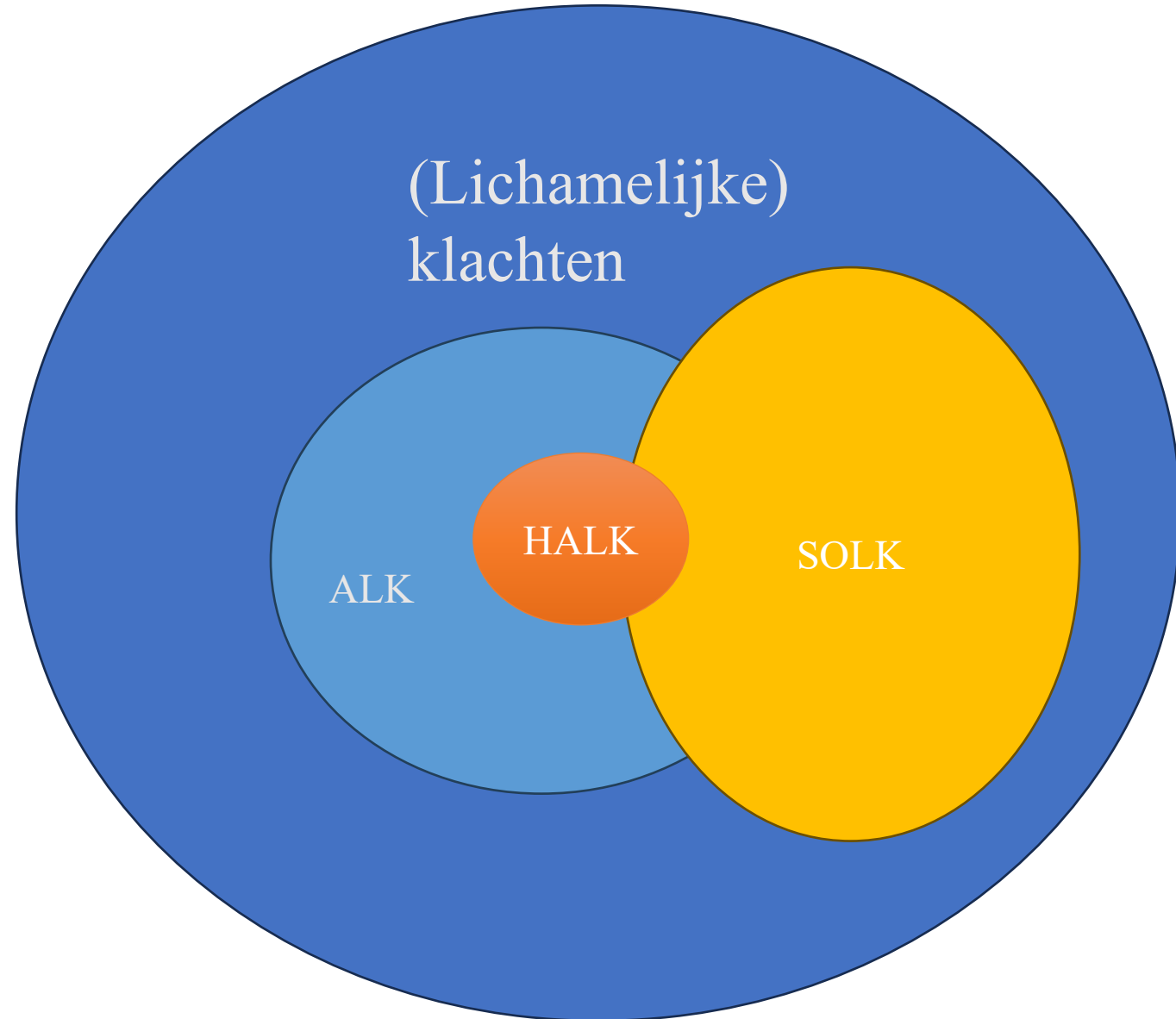
Hardnekkige ALK (HALK)

SOLK, ALK,

HALK

Enig idee??





Een schets van een casus

- consultatie bij een vrouw van 23 jaar “woont tijdelijk” in verzorgingscentrum
- sinds 15^e jaar na griepperiode scala aan klachten waaronder uitval van benen (geduid als Functioneel Neurologisch Symptoom), ernstige vermoeidheid, hoofdpijn, niet verdragen van allerlei prikkels.
- dermate ernstig; kan in periodes niet naar school, geen diploma, contactverlies met leeftijdsgenoten
- allerlei medische onderzoeken; geen duidelijke medische diagnose.
- diverse trajecten in reguliere gezondheidszorg, ggz, revalidatie, alternatieve circuit
- over de jaren heen verslechtering
- (zelf) verklaarde diagnose Lyme, dunne vezelneuropathie?, tekort aan B12. Lyme is in reguliere circuit niet vast gesteld, in alternatieve circuit wel.



Hardnekkige ALK kenmerken

1. Evidence-based ALK-behandelingen, zoals beschreven in de huidige zorgstandaarden (nog SOLK standaarden) hebben geen effect gehad.
2. De klachten breiden steeds verder uit of het functioneren verslechtert ondanks of tijdens een evidence-based ALK-behandeling
3. De patiënt komt door meerdere factoren überhaupt niet in ALK-behandeling of een poging tot ALK-behandeling slaagt niet.

Hardnekkige ALK

- Niet omschreven in wetenschappelijke literatuur
- Geen idee van omvang probleem
- Geen onderzoek naar potentieel helpende interventies
- Oprichting **werkgroep Hardnekkige ALK;**
- Profielschets** Hardnekkige ALK
 - surveyonderzoek
 - en handreiking

Werkgroep HALK: NALK/werkgroep Hardnekkige ALK



PROFIEL

- Er is sprake van *wisselende duur* van de klachten
- Klachten leiden tot *ernstige beperkingen*
- Er zijn controversiële en *verwarrende diagnoses*
- Er is sprake van *iatrogene schade* (ingrepen, onderzoeken, medicatie, psychologische schade, stigma)
- Gezien* in huisartsenpraktijk, ziekenhuis, revalidatiesetting, GGZ
- Soms is er *geheel geen zorg* meer
- Wat *centraal* staat: *gevoelens van onmacht*, wie weet wat en hoe?

Casus vervolg

Wisselende duur: deze jonge vrouw heeft aanvankelijk betere periodes gehad, in de loop van de jaren verdere achteruitgang

Ernstige beperkingen: leeft geïsoleerd, in donkere kamer, zeer beperkte energie, geen contacten met anderen buiten familie om

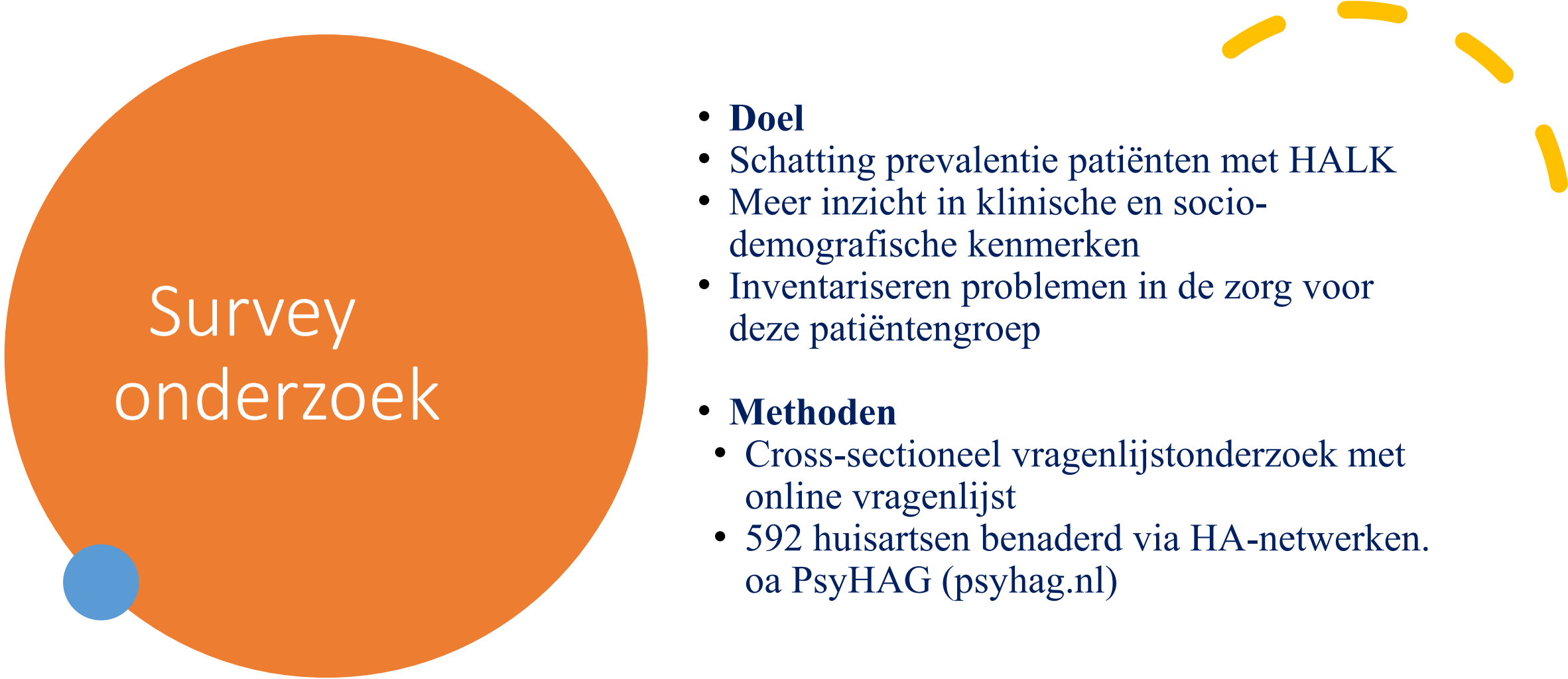
Controversiële en verwarrende diagnoses: de diagnose FNS wordt betwijfeld, patiënte den familie denken aan gevolgen Lyme, neurologische schade.

Iatrogene schade: allerlei onderzoek, ervaren stigma “het zit tussen de oren zeggen ze”

Gezien door..?: allerlei medische en paramedische disciplines.

Is er nog zorg? Beperkt ook vanwege gebrek aan energie voor gesprek en gebrek aan vertrouwen

Onmacht: bij patiënte, bij zorgverleners, in het systeem.



Survey onderzoek

- **Doel**
 - Schatting prevalentie patiënten met HALK
 - Meer inzicht in klinische en socio-demografische kenmerken
 - Inventariseren problemen in de zorg voor deze patiëntengroep
- **Methoden**
 - Cross-sectioneel vragenlijstonderzoek met online vragenlijst
 - 592 huisartsen benaderd via HA-netwerken. oa PsyHAG (psyhag.nl)

Deelname huisartsen eerste reacties

“Interessant, stuur maar door!”

“Ik heb die mensen
niet in de praktijk”

“ZUCHT....”

“ik kijk er naar...”

“wat doen jullie met de resultaten?”

“Ik heb niet zoveel met die SOLK mensen”

“Belangrijk onderwerp!”

“Nou weet je, ik krijg zoveel van dit soort
vragen”





Algemene Resultaten

-Respons: 78 huisartsen (12,8%), 4 geëxcludeerd

-Iedere praktijk tenminste één patiënt die aan profielschets voldeed

-Geschatte prevalentie hardnekkige ALK = 0,7% (n = 122.500)

-Geschatte prevalentie bedlegerige of ADL-afhankelijke patiënten = 2,2% (n = 2645)

Resultaten: huisartsen

- 43 vrouw (58%), 31 man (42%)
- Gem. leeftijd 51 jaar (33-72 jaar)
- Gem. 19 jaar werkzaam als huisarts (min 4- 38 max)
- Gem. 3155 patiënten (range 1200-12000)
- Affiniteit met ALK: 6,8 op schaal van 3-10

Respons: 78 huisartsen (12,8%), 4 geëxcludeerd



96 patiënten

76% vrouw

gem. leeftijd 47 jaar

78% sociaal-maatschappelijke
problematiek

Omschrijving patiënt(en)

Omschrijving patiënt(en)

Chronische ALK

62% meer dan 5 jaar klachten

26% tussen 2 en 5 jaar klachten

12% tussen de 6 maanden en 2 jaar klachten

61% invloed op mobiliteit

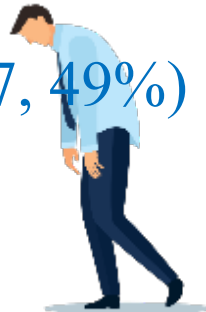
25% ADL afhankelijkheid

Type klachten

-pijnklachten (n=68, 71%)

-vermoeidheid (n=65, 68%)

-neurologische klachten (n=47, 49%)



Resultaten; problemen in zorg volgens huisartsen

- Patiënt blijft aandringen op verdere somatische diagnostiek (n = 60, **81%**) of behandeling (n = 31, **42%**)
- Het lukt de huisarts onvoldoende om de patiënt in ALK-behandeling te krijgen door patiënt-gebonden factoren (n = 56, **76%**)
- Interfererende co-morbide psychiatrische problematiek (n = 43, **58%**)
- Het lukt de huisarts onvoldoende om de patiënt in ALK-behandeling te krijgen door behandelaar-gebonden factoren (n = 33, **45%**)
- Naasten van de patiënten hebben een negatieve invloed op de behandeling.
(?)

Resultaten: klinische kenmerken

Zorgconsumptie

- Overconsumptie 51% (medische profess/specialisten, ha, ha-post, SE, psych., crisisdienst)
- Onderbehandeling/mijden van zorg 22%
- Passende zorg 25%

Iatrogene schade (45%, n=46)

- Afhankelijkheid van medicatie (n=46)
- Complicaties van invasieve diagnostiek (n=5) of operatieve ingrepen met twijfelachtige indicatie (n=19)
- Psychische schade (n=22)



Resultaten:
klinische
kenmerken

Oorzaak 'hardnekkigheid' klachten

54% van de patiënten komt
niet in ALK behandeling

Bij 46% hebben evidence-
based ALK-behandelingen
geen of onvoldoende effect

Resultaten: klinische kenmerken

Indien geen ALK behandeling (n=55)

- gebrek aan motivatie patiënt (n=41; **75%**)
- onvoldoende belastbaarheid voor behandeling (n = 17, **31%**)
- afwijzing voor ALK-behandeling of revalidatie (n = 15, **27%**)
- gebrek aan een passend aanbod in de regio / op bereisbare afstand (n = 13, **24%**).

Resultaten; helpende factoren

- Een goede behandelrelatie met de patiënt met hardnekkige ALK (n = 52, **70%**)
- Overleg of samenwerking met medisch specialisten (n = 49, **66%**)
- Overleg of samenwerking met professionals werkzaam in de GGZ (n = 43, **58%**)

Suggesties:

- Regionaal ALK-netwerk
- Verbetering van toegang van de GGZ
- Geïntegreerde somatisch-psychiatrisch 2nd opinion

Conclusies



-In vrijwel iedere huisartsenpraktijk zijn er patiënten met hardnekkige ALK.

-Hardnekkige ALK wordt veelal veroorzaakt doordat patiënten niet in zorg komen, maar ook door onvoldoende effect van behandeling en behandelara-gebonden factoren

-Afhankelijkheid van medicatie en psychische iatrogene schade komen veel voor bij patiënten met HALK

-Huisartsen hebben behoefte aan betere toegankelijkheid van en consultatie vanuit de GGZ

Handreikingen bij Hardnekkige ALK

Uitgangspunten

Wat gebeurt er?

- Behandelaars willen graag helpen
 - Behandelaars willen oplossen: handelen!
 - Patienten willen begrip en erkenning
 - Handelen is niet altijd helpend...
- Bij machteloosheid loopt de druk op
 - verwachtingen kunnen uiteen gaan lopen
 - Geen 'quick fix', geen toverstaf
 - morele dilemma's
 - verdragen geeft verdere onmacht

Wat is mogelijk helpend?

- Stap achteruit
 - stap achteruit: waar kijken we naar?
 - alle neuzen dezelfde kant op
 - organisatie van zorg/regie
- Samenwerken
 - voor complexe problemen moeten we goed samenwerken. Dat vergt tijd en energie...



Handreikingen

1. Diagnostiek (nogmaals) verhelderen
(*'Wat is er aan de hand?'*)
 - a. stap achteruit om het geheel te overzien
2. Gemeenschappelijk (biopsychosociaal) verklaringsmodel
 - b. niet OF/OF maar EN/EN
3. Gemeenschappelijk gedeeld beleid en stappenplan
(*'Wat moet er gebeuren?'*)
 - b. casuscoördinator
 - c. zorgafstemmingsgesprek(ken)
 - d. verhelder ieders rol en taak (*'Wie doet wat?'*)
4. Blijf beschikbaar

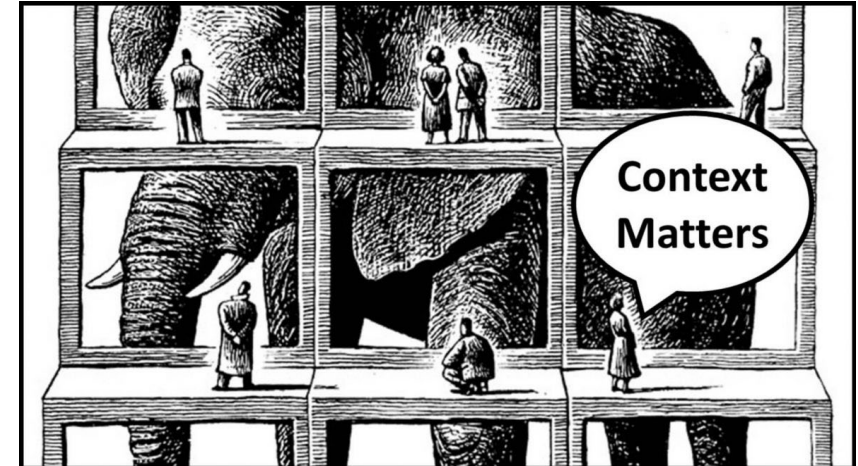


Handreiking 1

Stap achteruit om het geheel te kunnen zien

Diagnostiek voldoende helder?

- BIO
 - overzicht voorgeschiedenis
 - voldoende onderzocht?
- PSYCHO
 - onderliggende problematiek?
 - ontwikkelingsproblemen?
- SOCIAAL
 - biografie voldoende in beeld?



(Aanvullende) somatische diagnostiek

- Alle informatie compleet en op een rij
- Gemiste somatische aanknopingspunten?
 - Second opinion bij een specialist overwegen met goede kaders en verwachtingen
- Polyfarmacie?
 - soms kan behandeling iatrogeen zijn (verschillende soorten (dempende) medicatie zonder heldere indicatie of opvolging)

Kans op gemiste diagnoses is klein

'Is het niet tóch....een witte olifant?'

kans op somatische verklaring klein:

- 0,5% bij klachten als moeheid, buikklachten en pijn (Eikelboom e.a. 2017)
- 0,4% bij neurologische klachten (Stone e.a. 2011)

Wanneer wel nader (aanvullend) onderzoek?

- Bij nieuwe klacht
- Onvoldoende onderzocht
- Onderzoek erg lang geleden
- sec opinion ter geruststelling



(Aanvullende) psychiatrische diagnostiek

- Alle informatie compleet en op een rij
- psychiatrische comorbiditeit komt zeer veel voor, bijv
 - Posttraumatische stressstoornis
 - Angststoornis
 - Stemmingsstoornis
 - Autismespectrumstoornis of andere ontwikkelingsstoornis, bijvoorbeeld aandachtstekortstoornis of verstandelijke beperking
 - Nagebootste stoornis
 - Persoonlijkheidsstoornis
 - Somatische waanstoornis of (coenesthetische) schizofrenie
 - Eetstoornis
 - Middelenafhankelijkheid
- Denk bij complexe problemen aan onderliggende factoren
 - ontwikkelingsstoornissen (ASS)
 - discrepant intelligentieprofiel
- Verwachtingen goed met patient samen bespreken

Gedeeld biopsychosociaal verklaringsmodel

- bij complexe problematiek is er meestal sprake van een multifactorieel beeld

	Biologische factoren	Psychologische factoren	Sociale factoren
Kwetsbaarheid	- genetische aanleg - langdurige somatische ziekte - vroeg fysiek/seksueel misbruik	- vroeg psychisch trauma - persoonlijkheids kenmerken - onveilige gehechtheidsstijl	- gezinsproblematiek - omgang met ziekte in familie - emotionele verwaarlozing
Uitlokkend	- acute somatische ziekte - ongeval - fysieke uitputting	- psychosociale stress - heftige onhanteerbare emoties - innerlijk conflict	- ingrijpende gebeurtenissen, zoals: ziekte / dood in familie - scheiding, werkproblemen
Instandhoudend/ Beïnvloedend	- inactiviteit - overactiviteit - conditieverlies	- bewegingsangst - catastroferen - vermijden	- stigmatisering - verlies studie/werk - weinig sociale steun

Handreiking

Gemeenschappelijk beleid

- Praat MET ipv OVER de patiënt
- Casus coördinator
 - aanspreekpunt voor iedereen, houdt overzicht
- Ga met elkaar om tafel
 - Organiseer een gezamenlijke bijeenkomst, inventariseer verschillende beelden
- Verhelder rol en taak van alle betrokkenen
- Verwachtingen
 - 'samen puzzelen'
- Maak een stappenplan
 - neem de tijd

Verwachtingen verhelderen

(voorbeeld AMBIT (Adaptive Mentalization Based Integrative Treatment) desintegratie raster)

NIVEAU VAN DESINTEGRATIE	patiënte	ouders	thuiszorg	FACT team	huisarts	anesthesist	neuroloog
DOMEINEN							
conceptueel wat is het probleem?	een gewoon leven	ze moet zelfstandig worden	dit is niet onze expertise	we zijn uitgeput	maagklacht en en obstipatie	pijn	geen probleem (geen MS)
pragmatisch wat moet er gebeuren?	weer vrolijk zijn	talenten benutten	lopen	elders in zorg	weer naar school	pijn weg, deels medicatie	geruststellen
systemisch wie moet het doen?	?	hulpverleners (opname)	ggz	Eikenboom	GGZ	anesthesist	niemand

Handreiking

Blijf betrokken

- vertrouwen en betrouwbaarheid is zeer belangrijk

Samenvattend

Wat is er aan de hand? – stap achteruit, neem de tijd

- Eerst overzicht krijgen
- Breed kijken

Wat moet er gebeuren? – regie en overzicht

- Alle neuzen dezelfde kant op?
- Regie helder
- Vergeet de patient niet!

Wie moet het doen? – werk samen

- Stem af en overleg, verdeel taken en rollen
- Maak een stappenplan in de tijd

Hardnekkige misverstanden

- 'Ziektewinst'
 - Zieke patienten verdienen voldoende ondersteuning (óók lichamelijk)
- 'Aandacht maakt het erger'
 - Erkenning is de sleutel naar een volgende stap
- Denken te weten wat iemand nodig heeft
 - Ga in gesprek en vraag naar wat deze persoon wil (vul niet in)
- 'Dit gaan we even oplossen'
 - Eerlijkheid over verwachtingen en eigen onzekerheden
 - Beloof geen dingen die je niet waar kan maken

Discussie

-Beperking onderzoek: kleine respons-percentages

-Negen huisartsen hebben meer dan 100 patiënten met hardnekkige ALK in hun praktijk:
is de profielschets duidelijk / specifiek genoeg?

