



Dr. ing. Jan Houtveen is psycholoog en psychofysioloog. Hij is auteur van 'De dokter kan niets vinden', co-auteur van 'Omgaan met onverklaarde lichamelijke klachten' en publiceerde diverse artikelen over aanhoudende lichamelijke klachten (ALK). Regelmatig verzorgt hij trainingen en lezingen op het gebied van ALK en single-case onderzoek.



Sanderijn Hubertse heeft een praktijk voor massagetherapie, studeert integratieve medicatie en werkt als docent intervisie en klachtgerichte massage bij Esoterra. Zij is ervaringsdeskundige op het gebied van marketing en neemt tijdelijk waar voor columnist Brenda Dekkers. veenendaal.massagetomove.nl

HOOFDLIJN:

Aanhoudende lichamelijke klachten (ALK) komen vaak voor. Bij sommige patiënten (verder cliënten genoemd) blijven de klachten, ondanks adequaat medisch onderzoek, somatisch onverklaard. Regelmatig gaat er vervolgens van alles mis bij de communicatie tussen mensen met ALK en hun omgeving. Dat leidt tot veel stress en frustraties. In oktober 2021 ging het RBCZ-webinar over ALK. Een thema dat daar aan bod kwam is het belang van aansluiting bij de taal van de cliënt. Dit artikel geeft een overzicht van wat bijdraagt aan een constructief gesprek met een cliënt met ALK, ter bevordering van diens welzijn en herstel.

Aansluiten bij de taal van de cliënt

Aanhoudende lichamelijke klachten



Veel cliënten met lichamelijke klachten zonder somatische verklaring voelen zich gekrenkt en niet serieus genomen. Ze vinden dat er onvoldoende onderzoek is uitgevoerd naar de oorzaak van hun klachten en dat ze onterecht of te snel naar de psycholoog worden doorverwezen. Het gevoel heerst dat er een strijd gevoerd moet worden: voor erkenning, voor aanvullend medisch onderzoek, voor een uitkering of om de juiste behandeling te krijgen.

'ALK is een
werkhypothese en
geen diagnose'

Veel in het verleden gehanteerde labels, zoals psychosomatische klachten en Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten (SOLK) suggereren dat klachten zonder somatische verklaring psychisch zijn. Cliënten met ALK vatten dit op alsof ze er zelf schuldig aan zijn en voelen vervolgens schuld en schaamte naar zichzelf en hun omgeving. Daarnaast speelt er vaak een rouwproces om wat minder of niet meer mogelijk is. Zo kan iemand niet meer voldoen aan verwachtingen van het gezin of de sociale omgeving, of lukt werken niet meer. Dit maakt de lijdensdruk hoog en veel breder dan alleen de klachten. Op grond van een werkgroep 'samenwerken met cliënten' is het nieuwe label ALK tot stand gekomen, mooi aansluitend bij de internationale benaming *persistent somatic symptoms*. Hiermee verdwijnt de nadruk op de dualistische keuze of het klachtenpatroon somatisch verklaarbaar óf psychisch van aard is. Ook is het label ALK in lijn met de criteria van een somatisch-symptoomstoornis in de laatste versie van de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, de DSM-5. Het label lost de onderliggende problemen niet op. Het biedt meer erkenning en respect naar de cliënt toe dan veel andere labels, maar tegelijkertijd blijft op de achtergrond de vraag spelen of de klachten somatisch verklaard kunnen worden. Ook de voor cliënten pijnlijke boodschap 'leer er maar mee leven' wordt met ALK niet opgelost, al kan ander woordgebruik wellicht een meer hoopvolle boodschap brengen. Hoe dan ook blijft ALK, net als SOLK, een werkhypothese en geen diagnose; een overkoepelend label voor een aanhoudend onverklaard klachtenpatroon. >



'de reguliere en complementaire zorg kunnen bij de behandeling van ALK elkaars expertise meer benutten'

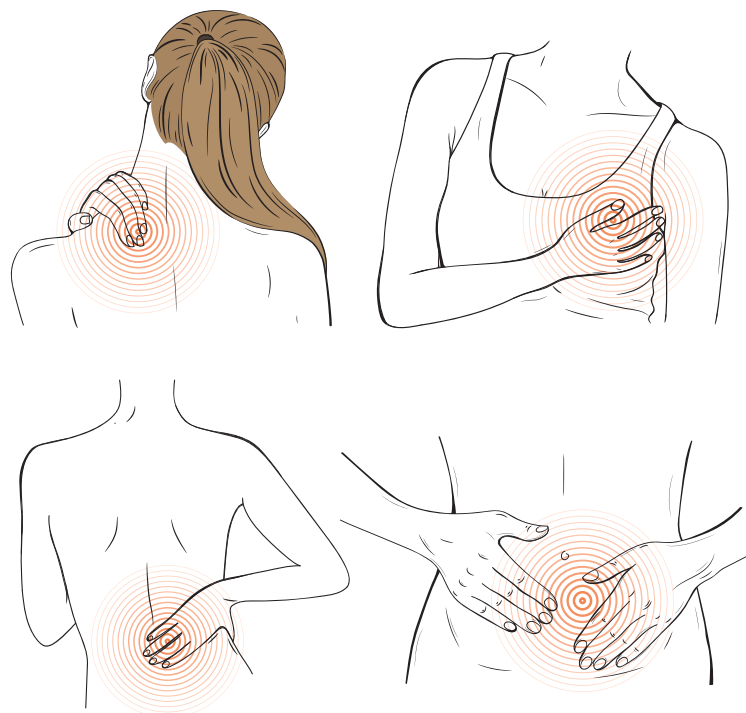
Het is een grote uitdaging om 'ermee leren leven' – met vaak een negatieve en passieve lading voor de cliënt – een positieve en actieve lading te geven. Vervolgstappen in het onderzoekstraject blijven uit en de cliënt lijkt zijn lot passief te moeten ondergaan. Dit te vroeg benoemen, marginaliseert het probleem. De cliënt moet eraan toe zijn de stap te zetten van zoeken naar een oorzaak en genezing tot ermee leren leven. Soms helpt het om een vergelijking te maken met revalidatie. Hoe kan de focus verlegd worden van een strijd voeren tegen de klachten naar een waardevol leven waar klachten onderdeel van uitmaken? Het doel is dat 'leven met' een actief proces wordt. Gezondheid is tenslotte breder dan de afwezigheid van ziekte en klachten, zoals gesteld wordt binnen de Positieve Gezondheid (www.iph.nl). Voor cliënten met ALK betekent dit concreet dat ze het herstel gaan zoeken in veerkracht en leefstijl en in wat hun leven betekenisvol maakt. En vervolgens behandelmethode zoeken die daarbij passen, zodat kleine stappen gezet kunnen worden naar een gezonder leven.

Naast het overkoepelende label ALK bestaan er diverse ALK-syndroomnamen, zoals het chronischevermoeidheidsyndroom, fibromyalgie en prikkelbare darmsyndroom. Ook het post-Covid-19-syndroom valt (vooralsnog) onder de ALK-syndromen. Het probleem met dergelijke syndromen is dat de cliënt ze vaak als een diagnose ziet, terwijl ze slechts een benaming zijn voor een combinatie van onverklaarde klachten. Bij fibromyalgie worden er bijvoorbeeld geen ontstekingswaardes in het bloed gevonden wat bij reuma wel zo is. Een syndroomnaam kan een cliënt met ALK erkenning en houvast bieden, maar is (net als het ALK- of SOLK-label) geen diagnose. Omarmen van zo'n label zou een cliënt kunnen tegenhouden ook andere aspecten te verkennen die een rol kunnen spelen. Ook valt het label post-Covid-19-syndroom te prefereren boven long Covid, omdat het woord 'long' een nog actieve infectie suggereert, terwijl post-infectiegevolgen waarschijnlijk meer aan de orde zijn (dat kan zowel weefselschade zijn als psychosociale gevolgen). Omdat de syndroomnamen geen verklaring bieden voor de klachten en er veel overlap bestaat in klachten tussen de syndromen, worden ALK-syndromen soms op één hoop gegooid, 'lumpen' genoemd. Pas hiermee op in de communicatie naar de cliënt, want daarmee bestaat het risico dat hij zich niet serieus genomen voelt.

Dat een cliënt blijft zoeken naar een medische oorzaak is begrijpelijk. Het is belangrijk daar veel begrip voor te tonen en uit te vragen wat iemand allemaal heeft ondernomen op dit gebied. Blijven zoeken naar een oorzaak heeft op een gegeven moment ook nadelen, en na een tijd mag een zorgverlener die benoemen. Sommige medische onderzoeken en proefbehandelingen kunnen namelijk ook iatrogene (door medisch handelen) schade opleveren. Daarnaast kan een medische zoektocht je leven jarenlang stilzetten met alle psychosociale gevolgen van dien. Verder blijkt uit onderzoek dat negatieve medische testuitslagen – wanneer er geen afwijking gevonden wordt – de cliënt niet geruststellen. Tot slot is het een denk-

fout dat artsen en andere zorgverleners alleen kunnen behandelen als ze de oorzaak weten. Er zijn diverse (ook somatisch) effectieve behandelingen die werken zonder dat je de oorzaak weet. Denk aan paracetamol bij hoofdpijn: hoofdpijn komt niet door een gebrek aan paracetamol. Het zou mooi zijn als we als zorgverleners samen met de cliënt tot de conclusie komen dat we (inclusief de hele medische wetenschap) de oorzaak van de klachten gewoon niet weten. Wat we wel weten, is dat medisch onderzoek geen oorzaak heeft aangetoond.

Wat een zorgverlener moet voorkomen, is het probleem te bagatelliseren met zinnen als 'neem maar een warme douche', verkleinwoorden te gebruiken zoals 'pijntje', of verwonderd te vragen of iemand 'nog steeds last heeft van'. Ook de situatie psychologiseren met zinnen als: 'neem maar van ons aan dat er niets aan de hand is', 'als het niet het lichaam is, is het de geest', of 'de psycholoog kan je verder helpen' helpt niet. Daarmee voelt de cliënt zich niet serieus genomen, of beschuldigd als een aansteller of een 'tussen de oren'-geval. Logisch dat dit frustratie oplevert en de zorgvrager zich niet bemoedigd voelt om te onderzoeken wat wél mogelijk is. Het is essentieel om echt contact te maken met de cliënt, respectvol en goed te luisteren, de klachten en gevolgen ervan te erkennen, hierop door te vragen, en zo de cliënt en diens visie op de klachten serieus te nemen. Dat kost veel tijd, die de meeste artsen helaas niet hebben. Dus die ruimte moet op een andere manier geboden worden, zodat alle bijkomende psychosociale en leefstijlgevolgen van een leven met ALK onderwerp van het gesprek kunnen worden. >





Ziek zijn heeft altijd naast biologische ook psychosociale aspecten. Nadat er in het gesprek voldoende aandacht en erkenning (ook wel validering genoemd) is gegeven aan de lichamelijke klachten, is het gangbaar om, net als bij een revalidatieproces, aandacht te besteden aan de gevolgen van deze klachten. De vaak grote lijdensdruk bij deze cliënten ontstaat niet alleen door de klachten, maar ook door de effecten ervan op denken, voelen, doen en omgeving. Het lijden wordt zo een langzaam uitbreidende olievlek. Soms is het behoorlijk ingewikkeld maatwerk om psychosociale factoren op het juiste moment en met de juiste woorden te bespreken. Zo blijken woorden als 'instandhoudende factoren' soms te worden opgevat als dat je er zelf schuldig aan bent. Beter is te blijven bij bijvoorbeeld 'gevolgen van klachten', 'klachtversterkende of -verminderende factoren', 'beïnvloedende factoren', of 'helpende en niet-helpende factoren'. Overigens zijn er genoeg cliënten met ALK die zelf wel een relatie leggen tussen hun klachten en psychosociale factoren en hier juist behandel mogelijkheden in zien.

De complementaire zorg kan op diverse gebieden ondersteuning bieden bij ALK. Voorbeelden zijn verbetering van de leefstijl (voeding, stress, voldoende bewegen, slaap), ondersteuning bij lichaamsmentaliseren (leren inzien dat mentale en fysieke pijn twee kanten zijn van dezelfde medaille), en helpen een goede balans te vinden tussen belasting en belastbaarheid. Een groot voordeel van de complementaire zorg is dat daar vaak meer tijd wordt genomen. Deze extra tijd is nodig om de cliënt te helpen het herstel te gaan zoeken in leefstijl en veerkracht, in uitzoeken wat hun leven betekenisvol maakt, en welke behandel mogelijkheden daarbij passen. Belangrijk is een respectvolle en zorgvuldige communicatie, rekening houdend met de gevoeligheid en taal van de cliënt (iemand kiest niet voor ALK en dus ligt het nooit aan de cliënt).

Uitdaging is hoe je de ander enthousiast kunt maken kleine leefstijlstappen te zetten om te onderzoeken wat helpend is voor een gevoel van gezondheid en welzijn, ondanks de ALK. Een complementaire zorgverlener kan ook een coachende rol aannemen, om de cliënt met ALK te adviseren bij welk zorgloket deze terecht kan voor welke hulp.

Voor sommige zorgverleners voelt extra rekening moeten houden met de taal van de cliënt met ALK alsof je behoedzaam op je tenen moet lopen om irritatie en boosheid te voorkomen. Dit kan respect voor de cliënt en de uitleg over een verklingsmodel belemmeren. Cliënten hebben echter niet zomaar een gevoeligheid voor bepaalde taal gekregen. Zij lijden in grote mate aan hun klachten, die grote gevolgen hebben voor hun dagelijkse kwaliteit van leven. Ze voelen zich door sommige woorden en verklingsmodellen niet erkend en ervaren daarmee een beschuldiging dat het psychisch is en ze zich aanstellen. Daarnaast worden cliënten met ALK in hun zoektocht naar een diagnose en een oplossing van het kastje naar de muur gestuurd. Er mee leren leven lijkt aanvankelijk geen optie. Met een gezamenlijke taal – taal is een belangrijk deel van ons gereedschap – en een samen opgesteld verklingsmodel neemt de kans om de cliënt met maatwerk te kunnen ondersteunen toe. ALK is niet alleen een probleem van de cliënt maar ook van de organisatie van de zorg. De reguliere en complementaire zorg kunnen bij de behandeling van ALK elkaars expertise meer benutten, elkaar als behandelaren meer erkennen, krachten bundelen en inzetten op het juiste moment. Zo ervaart de cliënt meer erkenning en de ruimte voor herstel of een toegenomen kwaliteit van leven met ALK. ■

Meer informatie: www.nalk.info



'hoe kan de focus verlegd worden van een strijd voeren tegen de klachten naar een waardevol leven waar klachten onderdeel van uitmaken?'