Let's tALK: Hoe ervaren patiënten met ALK hun diagnostisch en therapeutisch traject en hoe ervaren ze een verklaring aan de hand van het centraal sensitisatiemodel?

De Bock Marlies, Universiteit Gent
De Coninck Emma, Universiteit Gent
Faingnaert Lisa, Universiteit Gent
Tondat Laura, Universiteit Gent

Promotor: Prof. Dr. Heytens Stefan, Universiteit Gent

Co-promotor: Dr. Pauwelyn Joke, Universiteit Gent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2024 – 2026

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Abstract

Achtergrond:
Aanhoudende lichamelijke klachten (ALK) vormen een veelvoorkomend en complex probleem binnen de eerstelijnszorg. Ze gaan vaak gepaard met diagnostische onzekerheid en communicatieve uitdagingen tussen arts en patiënt. Het ontbreken van een eenduidige verklaring voor deze klachten kan leiden tot frustratie, overmedicalisering en een verminderde kwaliteit van zorg. Het centraal sensitisatiemodel (CSM) wordt in de literatuur beschreven als een potentieel bruikbaar verklaringsmodel om patiënten inzicht te bieden in hun klachten.

Doelstelling:
Deze studie heeft tot doel te onderzoeken hoe patiënten met ALK hun diagnostisch en therapeutisch traject ervaren, en in het bijzonder hoe zij een verklaring aan de hand van het centraal sensitisatiemodel percipiëren en waarderen.

Methode:
Er werd een literatuurstudie uitgevoerd met focus op communicatie rond ALK en het gebruik van verklaringsmodellen in de eerste lijn. Aansluitend werd een kwalitatief onderzoek opgezet met semi-gestructureerde diepte-interviews bij 17 volwassen Vlaamse patiënten met ALK. De data werden geanalyseerd via thematische analyse volgens het principe van progressief focussen.

Resultaten:
Patiënten rapporteerden heterogene ervaringen binnen hun zorgtraject. Positieve ervaringen werden gekenmerkt door erkenning, empathie en duidelijke, transparante communicatie. Negatieve ervaringen hielden verband met een gebrek aan uitleg, het gevoel niet ernstig genomen te worden en inconsistente of tegenstrijdige adviezen. Het ontvangen van een diagnose bood vaak erkenning, maar was op zich onvoldoende om patiënten houvast te geven in de aanpak van hun klachten.

Het centraal sensitisatiemodel werd door de meerderheid van de deelnemers als begrijpelijk, logisch en herkenbaar ervaren. Het model bood voor velen een kader om hun klachten te plaatsen en droeg bij aan acceptatie en geruststelling. Tegelijkertijd werden kanttekeningen gemaakt bij het gebrek aan objectieve bevestiging en de soms als algemeen ervaren aard van het model. De wijze van uitleg geven, inclusief het al dan niet gebruiken van visuele ondersteuning, bleek een belangrijke factor in de mate van begrip en aanvaarding. Het CSM leek een goed startpunt te zijn om instandhoudende factoren op de klachten aan te pakken, maar toch onvoldoende om tot volledige acceptatie te komen bij patiënten.

Conclusie:
Deze studie onderstreept het belang van patiëntgerichte communicatie en het aanbieden van een coherent verklaringsmodel binnen de zorg voor patiënten met ALK. Het centraal sensitisatiemodel kan hierbij een waardevol hulpmiddel zijn, op voorwaarde dat het op een begrijpelijke en gepersonaliseerde manier wordt geïntroduceerd. Verdere implementatie en onderzoek naar het gebruik van het CSM in de Vlaamse eerstelijnszorg zijn aangewezen.

Inhoudstafel

1. Inleiding **1**
2. Literatuuronderzoek **2**
2.1. Methodologie van het literatuuronderzoek 2
2.2. Resultaten van het literatuuronderzoek 3
3. Veldwerk **7**
3.1 Methodologie van het veldwerk 7
3.2 Resultaten van het veldwerk 9
3.2.1 Ervaringen van patiënten met ALK over hun diagnostisch en therapeutisch traject 10
3.2.1.1 Ervaringen van patiënten over hoe zorgverleners hun klachten inschatten 10
3.2.1.2 Ervaringen van patiënten over verder (technisch) onderzoek 11
3.2.1.3 Ervaringen van patiënten over de verklaring van hun klachten 13
3.2.1.4 Ervaringen van patiënten over de aanpak van hun klachten 16
3.2.2 Ervaringen van patiënten over het centraal sensitisatiemodel (CSM) als verklaring voor hun aanhoudende lichamelijke klachten (ALK) 19
3.2.2.1 De term ALK: bekendheid en percepties 19
3.2.2.2 Ervaringen over het CSM 20
4. Discussie **25**
4.1 Het diagnostisch en therapeutisch traject van patiënten met ALK 25
4.2 Het centraal sensitisatiemodel als verklaring voor ALK 29
4.3 Beperkingen en sterktes van dit onderzoek 32
5. Besluit **34**
6. Referenties **35**
7. Bijlagen ..... **I**
7.1 Interviewguide I
7.2 Link naar de video die gebruikt werd tijdens de diepte-interviews 8-17 V
7.3 Informed consent VI
7.4 Goedkeuring ethisch comité XIII
7.5 Codeboom XV

1. Inleiding

We spreken over aanhoudende lichamelijke klachten (ALK) wanneer een patiënt klachten ervaart die een lijdensdruk veroorzaken en/of het functioneren beperken, gedurende meer dan enkele weken. Wij kiezen hierover een masterproef te schrijven, omdat we in de huisartspraktijk merken dat 'ALK' heel wat gedachten en emoties oproepen bij zowel onszelf als bij collega-HAIO's en collega-huisartsen. De consultaties over ALK worden door artsen vaak als moeilijk en soms zelfs als vervelend ervaren. Schrik om een diagnose te missen, moeilijk een verklaring voor de klachten kunnen geven en/of moeite hebben om de patiënt weg te houden van het somatische spoor, zijn volgens ons mogelijke verklaringen waarom artsen deze consultaties vaak belastend vinden. Het lijkt dus vooral in de arts-patiënt communicatie rond ALK mis te lopen. Het zijn echter vaak voorkomende klachten in de huisartspraktijk en om die reden lijkt het ons interessant te onderzoeken wat er precies moeilijk gaat in het diagnostisch en therapeutisch traject van patiënten met ALK enerzijds, en specifiek in de communicatie rond ALK anderzijds. Wij vinden het belangrijk om ook deze patiënten, die zich regelmatig op het spreekuur aanbieden, te horen en te erkennen in hun klachten. Het zou waardevol zijn om uiteindelijk zelf meer tools in handen te krijgen om met deze klachten om te gaan, zodat patiënt en arts niet verder gefrustreerd raken en de patiënt beter geholpen kan worden.

Vanuit deze vaststellingen verrichten we een literatuuronderzoek over communicatie rond ALK in de eerste lijn. Zo komen we terecht bij het onderzoek van dokter Carine den Boer dat het 'centraal sensitisatiemodel' als een van de mogelijke verklaringsmodellen voor ALK in de eerste lijn voorstelt. Volgens de NHG-standaard 'Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK)' (de vroegere term van ALK) is er immers geen eenduidigheid over de pathofysiologie van ALK, maar bestaan er wel verschillende verklaringsmodellen die patiënten zouden kunnen helpen bij grip krijgen op hun ALK en hoe hun klachten aan te pakken. In haar model vertrekt Carine den Boer vanuit een overgevoeligheid van het zenuwstelsel om de klachten te verklaren.

Aangezien we ons willen richten op 'beleving bij patiënten', besluiten we om in deze masterproef voornamelijk het perspectief van de patiënt aan bod te laten komen. Ten eerste zullen de belevingen van het diagnostisch en therapeutisch proces van Vlaamse patiënten met ALK beschreven worden. Ten tweede zullen we onderzoeken hoe deze patiënten de verklaring voor hun aanhoudende lichamelijke klachten door middel van het centraal sensitisatiemodel ervaren en hoe het hen al dan niet helpt in het kaderen/aanvaarden van hun aandoening. We denken na over toekomstige toepassingen van het CSM zoals de optimalisatie van communicatie bij zowel beginnende als ervaren artsen en de gezondheidswinst van patiënten met ALK.

2. Literatuuronderzoek

2.1. Methodologie van het literatuuronderzoek

Eerst beginnen we met een algemeen oriënterend onderzoek om een bredere kennis te krijgen over het onderwerp. We zoeken op Google naar ‘ALK’, ‘Carine den Boer’ en ‘Juul Houwen’. Zo komen we onder meer op de website van het ‘Netwerk Aanhoudende Lichamelijke Klachten (NALK)’ en de website van Carine den Boer ‘UitlegALK.nl’.

Voor het doorzoeken van internationale literatuur gebruiken we de databank Pubmed. We maken gebruik van free text search en geven verschillende search strings in. We geven eerst ‘medically unexplained physical symptoms’ in. We zoeken ook op 'persistent physical symptoms’, omdat deze tweede term een betere vertaling is voor ALK dan ‘medically unexplained physical symptoms’, dat eerder een vertaling is van de vroeger frequent gebruikte term SOLK. Daarnaast geven we nog de zoekterm ‘central sensitization’ in. De tweede en derde zoekterm geven beiden te veel resultaten, waardoor we besluiten deze niet te gebruiken. We vernauwen door termen te combineren: '(persistent physical symptoms) AND (communication)’, ‘(central sensitization) AND (medically unexplained physical symptoms)’ en ‘(central sensitization) AND (persistent physical symptoms)’. Om na te gaan wat de laatste inzichten zijn, filteren we op artikels van de laatste vijf jaar (2019-2024). De overgebleven artikels worden gescreend op basis van titel en abstract en enkel van deze die van toepassing zijn op de zorg bij volwassenen in de eerste lijn (‘primary care’), wordt het volledige artikel gelezen.

Daarnaast willen we ook info vergaren met betrekking tot de Nederlandse en Vlaamse situatie waarvoor we respectievelijk de databank van Huisarts & Wetenschap, de NHG-standaard ‘Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK)’ (beiden Nederlands) en de databank van Domus Medica (Vlaams) raadplegen. Binnen de databanken van Domus Medica en Huisarts & Wetenschap zoeken we zowel met de nieuwe term ‘Aanhoudende lichamelijke klachten (ALK)’ als met de vroegere term ‘Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK)’. Daarnaast gebruiken we ook de zoekterm ‘centrale sensitisatie’. In deze databanken filteren we niet op jaartal. De gevonden artikels worden allen gescreend op basis van titel en opnieuw wordt enkel de volledige tekst gelezen van deze die van toepassing zijn op de zorg bij volwassenen in de eerste lijn.

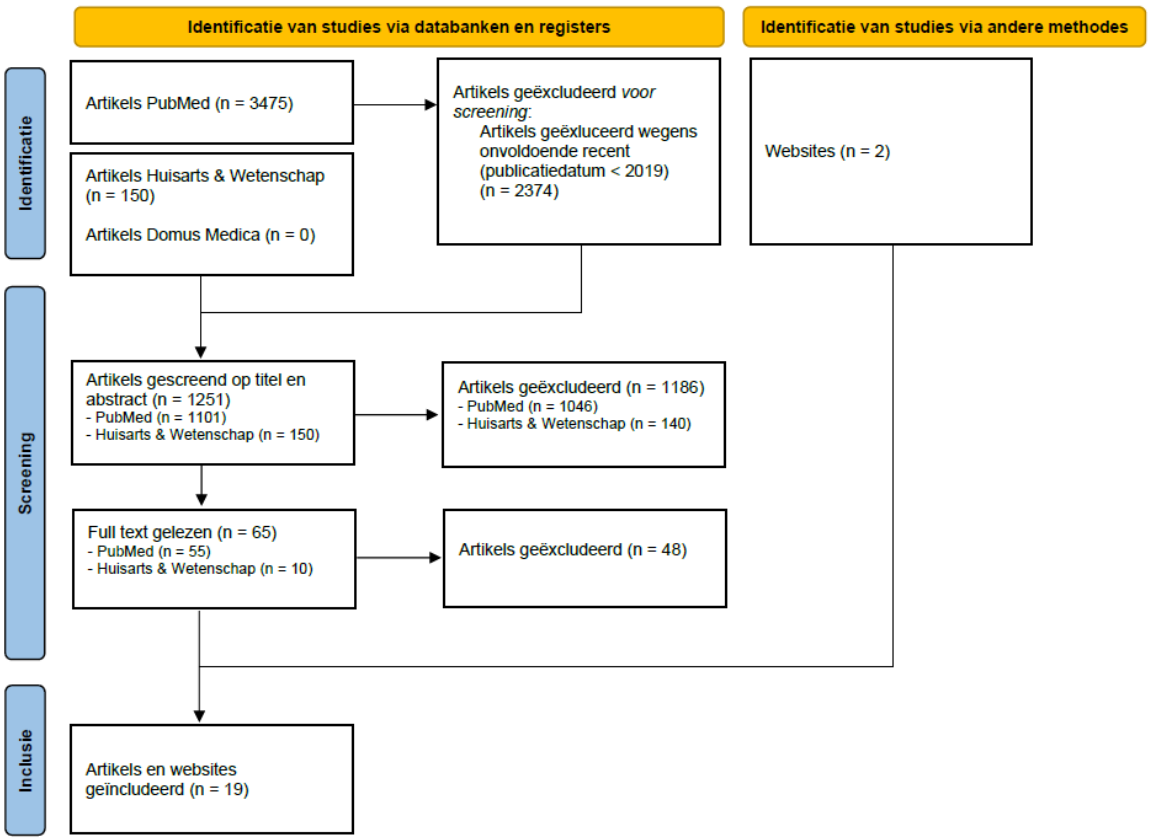
Ten slotte bekijken we nog de Databank masterproeven op de ICHO-website. Drie voorgaande masterproeven hebben SOLK als onderwerp. Meer bepaald zijn er twee literatuurstudies: één over de communicatie bij SOLK en één over mogelijke behandelingsopties bij SOLK. Het derde onderzoek brengt aan de hand van diepte-interviews het functioneren van SOLK-patiënten in kaart om zo een benaderingsmodel op te stellen. Dit is interessant als achtergrond, maar deze bronnen gebruiken we niet voor onze eigen literatuurstudie. Masterproeven met het onderwerp ALK kunnen we in de ICHO-database op heden nog niet terugvinden.

2.2. Resultaten van het literatuuronderzoek

Uit ons oriënterend onderzoek via Google weerhouden we 2 websites. Het opzoekwerk op PubMed levert 3475 resultaten op: 2245 bij ‘medically unexplained physical symptoms’, 975 bij '(persistent physical symptoms) AND (communication)’, 10 bij ‘(central sensitization) AND (medically unexplained physical symptoms)’ en 245 bij ‘(central sensitization) AND (persistent physical symptoms)’. We filteren op artikels van de laatste vijf jaar (2019-2024). Dit levert respectievelijk 706, 297, 7 en 91 resultaten op. Deze worden gescreend op basis van titel en abstract en enkel diegene die van toepassing zijn op de zorg bij volwassenen in de eerste lijn (‘primary care’), worden verder bekeken. We weerhouden respectievelijk 34, 8, 2 en 11 artikels.

Het opzoekwerk via Huisarts & Wetenschap levert 150 resultaten op: 53 bij ‘ALK’ en 97 bij ‘SOLK’. Na screening op basis van titel weerhouden we respectievelijk 2 en 8 artikels. In de databank van Domus Medica leveren bovenstaande zoektermen geen resultaten op, wat nog eens het beperkte onderzoek naar dit onderwerp in Vlaanderen bevestigt.

In totaal weerhouden we na onze zoektocht door de bovenstaande databanken 65 artikels na de initiële screening op basis van titel en abstract. Van die 65 artikels worden er 17 geselecteerd na grondige analyse van de volledige tekst. De inclusie is gebaseerd op de mate waarin de studies een direct en substantieel antwoord bieden op onze onderzoeksvraag, evenals hun inhoudelijke relevantie en toepasbaarheid binnen de context van dit onderzoek. Aan de 17 artikels die worden weerhouden, voegen we de 2 gevonden websites toe en zo komen we aan een totaal van 19 bronnen.



Figuur 1: PRISMA flow chart

In de Westerse klassieke geneeskunde staat het toekennen van symptomen aan een bepaalde ziekte meestal op de voorgrond bij diagnostische uitwerking. We weten echter dat symptomen niet altijd een teken van ziekte zijn. Soms nemen lichamelijke gewaarwordingen, die normaal geen klachten veroorzaken, toe in omvang of blijven deze aanwezig door factoren die niet afhankelijk zijn van een onderliggende ziekte. Wanneer klachten, ondanks adequaat verder onderzoek, niet toegeschreven kunnen worden aan een bepaalde ziekte én wanneer deze persisteren, spreken we van aanhoudende lichamelijke klachten (ALK) (1-2).

Bij ALK ervaart een patiënt klachten die een lijdensdruk veroorzaken en/of het functioneren beperken, gedurende meer dan enkele weken (2). Voor deze klachten zijn er zowel biologische, psychologische en sociale factoren die ze in stand houden. Het ontbreken van een medische verklaring is hierbij vaak het geval, maar geen absolute voorwaarde om van ALK te spreken. Sommige ALK zijn te verklaren door een medische aandoening, maar worden intenser of langduriger ervaren dan we zouden verwachten louter vanuit die onderliggende medische aandoening (1).

Afgelopen jaren zijn er heel wat termen in omloop geweest om dit soort klachten te benoemen. Vanaf 2010 spreekt men vooral over Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten (SOLK). In 2021 wordt de omwenteling naar ALK gemaakt, omdat deze term als neutraler wordt beschouwd (2-4). Bij ALK gaat het eerder over de impact op het functioneren van de patiënt door het aanhouden van de klachten dan over het vinden van een oorzaak voor de ALK. Het doel is niet langer de klacht te verklaren, maar eerder de gevolgen van de klacht op verschillende levensdomeinen te begrijpen. Vanuit dit opzicht kunnen er stappen ondernomen worden om natuurlijk herstel te bevorderen (1,3).

Volgens de NHG-standaard ‘Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK)’ (2023), Chalder en Willis (2017) en Wortman et al. (2023) zou veertig procent van de consulten bij de huisarts gaan over lichamelijke klachten waar geen of onvoldoende somatische verklaring voor is (2,5-6). Ernstige en aanhoudende lichamelijke klachten zijn volgens de NHG-standaard minder frequent met een prevalentie van 2.5% (2).

Op basis van de presentatie van de klachten en het niet passen ervan binnen een specifiek patroon, kunnen huisartsen deze snel catalogeren onder ‘ALK’. Toch duurt het vaak (te) lang voordat er effectief aan de slag gegaan wordt met de klachten (7). Een belangrijke reden hiervoor is een probleem in communicatie tussen huisarts en patiënt. Huisartsen vinden het moeilijk een afdoende verklaring voor de klachten onder woorden te brengen (8-9). Zolang patiënten zich onvoldoende begrepen voelen, kunnen ze niet tot acceptatie overgaan en daardoor niet aan de slag gaan met hun klachten. Ze kampen met stigmatisering, kunnen op weinig empathie rekenen en hebben het gevoel niet serieus genomen te worden (6). Dit kan leiden tot een grotere bezorgdheid omdat patiënten het gevoel hebben dat zowel de arts als zij zelf niet weten waar de klachten vandaan komen. Dit alles kan vervolgens resulteren in achteruitgang van de algemene gezondheidstoestand van patiënten, een verminderd functioneren, meer ziekteverzuim en de daarmee gepaard gaande hogere maatschappelijke kosten (10).

Patiënten met ALK worden vaak, al dan niet op eigen verzoek, doorverwezen naar (meerdere) specialisten en ondergaan geregeld technische onderzoeken. Afhankelijk van de aanmeldingsklacht blijkt echter dat er slechts zelden (bijvoorbeeld bij moeheid of vertigo) tot

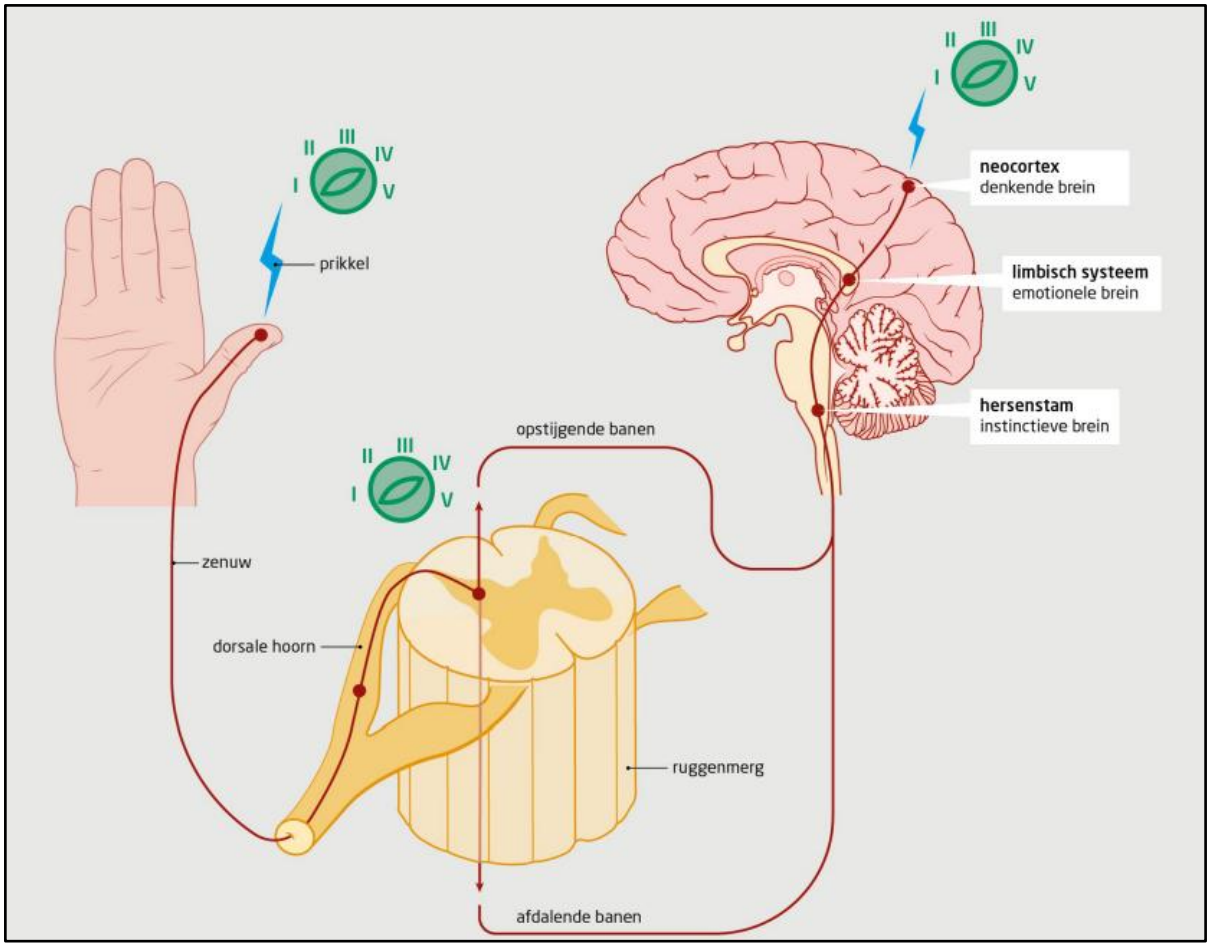
vrijwel nooit (bijvoorbeeld bij het prikkelbaredarmsyndroom) een onderliggende somatische oorzaak wordt gemist. Bovendien lijken diagnostische testen op de lange termijn nauwelijks bij te dragen aan geruststelling van de patiënt (2).

Volgens den Boer et al. (2022) zullen patiënten die hun klachten begrijpen niet verder blijven zoeken naar een diagnose als verklaring en zullen ze sneller actie ondernemen om de klachten aan te pakken (10). Een goede communicatie en uitleg aan de patiënt zijn dus cruciaal. In de literatuur zijn verscheidene communicatietechnieken en verklaringsmodellen te vinden (11). Wanneer steeds andere communicatietechnieken gebruikt worden tijdens herhaalde arts-patiëntcontacten, kan dit leiden tot tijdrovende consultaties waarin gevoelens van frustratie en irritatie bij zowel patiënt als huisarts op de voorgrond treden (9). Het lijkt dus relevant het nut van een van deze verklaringsmodellen verder onder de loep te nemen.

Een van de verklaringsmodellen die de huisarts kan gebruiken is het centraal sensitisatiemodel (CSM) (10,12). Dit is een goed onderzocht model waarvan de onderliggende mechanismen duidelijk zijn. Bij centrale sensitisatie is er een verhoogde pijngevoeligheid als gevolg van een versterkte signalering (sensitisatie) van prikkels in het centrale zenuwstelsel (13-15). In het lichaam gaan sensorische prikkels via afferente zenuwen naar de dorsale hoorn van het ruggenmerg en langs opstijgende banen verder naar het brein *(figuur 2)*. Deze prikkels kunnen vanuit de hersenen, via afdalende zenuwbanen, worden versterkt of geremd. De overgevoeligheid van het centrale zenuwstelsel die optreedt bij centrale sensitisatie is het gevolg van neuroplasticiteit, die zowel in het perifere zenuwstelsel, de dorsale hoorn van het ruggenmerg en in het brein kan optreden (14). Bij centrale sensitisatie stijgt het aantal receptoren in de dorsale hoorn en is er een verandering van neurotransmitters. Naast versterking van de zenuwprikkels in het centrale zenuwstelsel, treedt er vermindering van demping op in verschillende hersengebieden (de hersenstam, het limbisch systeem en de neocortex) (10). Psychologische factoren zoals angst, depressie, trauma of negatieve verwachtingen kunnen deze processen beïnvloeden. Ook het autonoom zenuwstelsel en het immuunsysteem raken vaker ontregeld bij centrale sensitisatie, waardoor een hogere concentratie aan stresshormoon teruggevonden wordt in het bloed (10).

Bij centrale sensitisatie is er sprake van hyperalgesie, waarbij er een verhoogde gevoeligheid is voor pijn. Bij aanhoudende of chronische klachten of pijn is er, in tegenstelling tot bij acute pijn, geen duidelijke pijnprikkel (meer) aanwezig of is de prikkel niet voldoende om de ervaren pijn te verklaren, wat men allodynie noemt. Het derde kenmerk van centrale sensitisatie is wat men noemt ‘temporele summatie’, waarbij herhaalde toediening van pijnprikkels op 1 locatie leidt tot meer pijnervaring (10). Bij patiënten met deze kenmerken kan centrale sensitisatie aan de basis liggen van de chronische pijnervaring of klachten (14).

Het centraal sensitisatiemodel (CSM) kan door artsen worden gebruikt om de aanhoudende klachten uit te leggen. Indien de patiënt deze verklaring aanvaardt, kan dit een einde maken aan de lange en frustrerende zoektocht naar een diagnose (10). Centrale sensitisatie blijft vooralsnog een klinisch verschijnsel, gezien er nog geen gouden standaard methode is om deze vast te stellen. Hoe meer kenmerken er zijn, hoe aannemelijker de diagnose van centrale sensitisatie wordt (16-17).



Figuur 2: den Boer et al. Uitleg aan patiënten met onverklaarde klachten- sensitisatiemodel helpt bij acceptatie (12).

Om te onderzoeken wat mogelijke biologische, psychologische of sociale factoren zijn die een rol spelen bij de klachten die patiënten met ALK ervaren, kan het SCEGS-model gebruikt worden. Dit zorgt ervoor dat we de klacht(en) van de patiënt in kaart kunnen brengen op Somatisch, Cognitief, Emotioneel, Gedragsmatig en Sociaal vlak. Als we deze kennis hebben, kunnen we een concreet behandelplan opstellen samen met de patiënt om met de ALK aan de slag te gaan (10). Ook is er steeds meer aandacht voor de pijler van het spirituele en religie, waarbij alternatieve geneeswijzen hun plaats nemen (2).

Een belangrijke nuance is dat het CSM slechts kan uitgelegd worden aan de patiënt als de arts en de patiënt een gemeenschappelijke probleemdefinitie hebben van de klacht. Een voorbeeld hiervan is*: 'Uw rugklachten zijn ontstaan na uw verhuizing, uw rug is in orde, maar de klachten zorgen er wel voor dat u een aantal activiteiten achterwege hebt gelaten, die u nu weer op wilt pakken.'*
Een tweede nuance is dat binnen de aanpak van ALK, naast het aanpakken van onderhoudende of onderliggende factoren die bijdragen aan centrale sensitisatie, ook diagnostiek of verwijzing kan bestaan of een behandeling met bv. medicatie (2).

We kunnen concluderen dat ALK een grote impact kunnen hebben op zowel de patiënt als de maatschappij. Jammer genoeg duurt het vaak (te) lang voordat patiënten aan de slag kunnen met hun klachten. Meestal heeft dit te maken met communicatiemoeilijkheden tussen huisarts en patiënt. In Nederland werd reeds onderzoek gedaan naar de problemen die huisartsen in de communicatie rond ALK ervaren (8). Daarnaast is bekend dat patiënten die een goede

verklaring voor hun klachten krijgen, sneller geholpen zijn en dat het centraal sensitisatiemodel een goed bruikbaar verklaringsmodel is in de eerste lijn (18). Onderzoek in Vlaanderen rond dit onderwerp is echter nog beperkt, waardoor het relevant lijkt om ons hier verder in te verdiepen.

3. Veldwerk

3.1 Methodologie van het veldwerk

Onderzoek naar de precieze rol van het centraal sensitisatiemodel in de communicatie rond ALK in Vlaanderen ontbreekt grotendeels. We kiezen daarom voor een brede exploratie door middel van kwalitatief onderzoek. We werken met diepte-interviews om een antwoord te vinden op de onderzoeksvraag: ‘Let's tALK: Hoe ervaren patiënten met ALK hun diagnostisch en therapeutisch traject en hoe ervaren ze een verklaring aan de hand van het centraal sensitisatiemodel?’ De kwalitatieve methode van diepte-interviews leent zich ertoe om de persoonlijke percepties van patiënten te bevragen. Nadien wordt een thematische analyse toegepast om onderliggende thema’s en patronen bloot te leggen.

De vragen worden opgesteld vanuit het literatuuronderzoek, aangevuld met onze eigen bevindingen uit de praktijk. Ze worden vooraf besproken met de co-promotor van deze masterproef. De interviewguide kan gevonden worden in *bijlage 7.1*. Het betreft een semi-gestructureerd interview aan de hand van enkele richtvragen. We maken zoveel mogelijk gebruik van open vragen waarbij de patiënten vrijuit hun ervaringen kunnen beschrijven zonder dat het interview, bewust of onbewust, in een bepaalde richting geduwd wordt. Om het CSM uit te leggen aan de patiënten, stellen we een voorbeeldtekst op die we opnemen in de interviewguide. Hiervoor baseren we ons op verschillende voorbeeldteksten van Carine den Boer (10,12,19). We proberen hierbij het CSM op een zo uniform mogelijke manier uit te leggen aan de respondenten. Ook wordt de invloed van biopsychosociale factoren op ALK uitgelegd. We merken echter dat er niet altijd uitgebreide respons van de deelnemers komt na de mondelinge uitleg van het CSM als verklaringsmodel voor hun klachten. We vragen ons af hoe dit komt en komen tot de conclusie dat het misschien nuttig kan zijn om ook een visuele weergave te tonen bij de uitleg. Vanaf het achtste interview maken we dan ook gebruik van een korte video *(bijlage 7.2)* om het concept chronische pijn en het centraal sensitisatiemodel visueel te maken. In die video komen de verschillende aspecten van het CSM aan bod, zonder dat dit uitdrukkelijk als centrale sensitisatie benoemd wordt. Nadien wordt dit door ons gekaderd in een beknopte mondelinge uitleg.

De doelgroep van deze studie zijn patiënten met ALK. Wij spreken over ALK als patiënten klachten ervaren die een lijdensdruk veroorzaken en/of het functioneren beperken, gedurende meer dan enkele weken. Voor deze klachten zijn er zowel biologische, psychologische en sociale factoren die ze in stand houden. Het ontbreken van een medische verklaring is hierbij vaak het geval, maar geen absolute voorwaarde om van ALK te spreken. Deze definitie is tot stand gekomen door achtergrondinformatie uit de literatuurstudie te integreren met onze eigen ervaring uit de huisartsenpraktijk. Meer specifiek zijn de inclusiecriteria: personen die voldoen aan bovenstaande omschrijving van ALK die achttien jaar of ouder zijn en Nederlands kunnen

spreken. De exclusiecriteria zijn personen die niet behoren tot bovenstaande omschrijving van ALK of jonger zijn dan achttien jaar en/of geen Nederlands kunnen spreken.

De onderzoekers stellen een informed consent op *(bijlage 7.3)* dat later zal worden ondertekend door alle deelnemers. Deze studie wordt goedgekeurd door de commissie voor Medische Ethiek van het UZ Gent op 10/12/2024 *(bijlage 7.4)*.

Voor dit onderzoek worden collega-artsen uit onze opleidingsplaatsen betrokken bij de rekrutering van de deelnemers. Aan deze collega's wordt mondeling uitgelegd wat het doel van de studie is en welk type patiënten eventueel in aanmerking komen voor deelname. Op die manier proberen we selectiebias te vermijden. We zouden immers door onze bijzondere interesse in het onderwerp ALK mogelijke deelnemers al beïnvloed kunnen hebben door het gebruik van het centraal sensitisatiemodel in voorgaande consultaties. De collega-artsen houden mogelijke kandidaten bij aan de hand van lijsten in het medisch dossier (bv. CareConnect takenlijst). Dit proces wordt in zes verschillende opleidingsplaatsen (Wetteren, Zulte, Veldegem, Eke-Nazareth en 2 Gentse praktijken) van de vier onderzoekers uitgevoerd. Aangezien er op die manier onvoldoende patiënten gerekruteerd worden, verruimen we onze blik en includeren we ook enkele patiënten uit de voorgaande praktijk van onze co-promotor. Doordat zij niet meer werkzaam is in de praktijk en ze dus geen contact meer heeft met deze patiënten, is de bias minder groot.

Patiënten die in aanmerking komen om deel te nemen, worden telefonisch gecontacteerd door een van de onderzoekers. Zodra de patiënt(e) telefonisch akkoord gaat, wordt een e-mail gestuurd met meer concrete informatie en een informed consent form (ICF). Het ICF kan na elektronisch ondertekenen via e-mail teruggestuurd worden of wordt op papier ondertekend voor de start van het interview. Zowel onderzoekers als deelnemers houden een kopie van het ICF bij. Alle ICF's worden bewaard op een beveiligde harde schijf. Concrete afspraken voor een interview worden telefonisch of via e-mail gemaakt. Vooraf wordt geen exacte doelstelling vastgelegd voor wat betreft het aantal interviews. We plannen om patiënten te rekruteren tot het moment waarop datasaturatie wordt bereikt. Er wordt, volgens het principe van 'purposive sampling', geprobeerd om een diverse groep patiënten op vlak van geslacht, leeftijd en symptoomdiagnose te rekruteren.

De interviews gebeuren in een één-op-één setting. Er is telkens één van de onderzoekers die een patiënt met ALK interviewt. Van de 17 interviews, vinden er 2 online plaats. Om de objectiviteit zo veel mogelijk te bewaren worden de patiënten geïnterviewd door een andere HAIO dan degene die in de praktijk van de patiënt werkt. Een uitzondering hierop wordt gemaakt wanneer de HAIO uit de praktijk van de patiënt deze patiënt nog niet eerder zelf op consultatie gehad heeft en deze enkel nog maar bij collega's op spreekuur geweest is.

De interviews worden opgenomen met een audiorecorder en nadien volledig en letterlijk getranscribeerd. Deze getranscribeerde interviews dienen vervolgens als basis voor de data-analyse in het softwareprogramma MAXQDA©. De interviews worden gecodeerd volgens het principe van de thematische analyse. Het doel is om patronen en thema's in de data te identificeren, beschrijven en interpreteren. Het coderen gebeurt volgens het principe van het 'progressief focussen'. Daarin vertrekt men van een preliminair idee dat doorheen de studie aangepast wordt op basis van de bevindingen tot een algemeen aanvaardbaar kader gestalte krijgt. De initiële codeboom die uit de eerste 7 interviews ontstaat, wordt op 01/07/2025

besproken met de promotor en co-promotor van deze studie en nadien aangevuld en aangepast op basis van hun feedback. De uiteindelijke codeboom van de interviews kan gevonden worden in *bijlage 7.5.*

De oorspronkelijke opzet van deze studie was gericht op het verkennen van de ervaringen van patiënten met ALK met het CSM. Tijdens de diepte-interviews wordt echter duidelijk dat patiënten, om hun ervaringen met het CSM te kunnen duiden, spontaan uitgebreide context geven over hun diagnostisch en therapeutisch traject. Gezien de rijkdom en relevantie van deze bijkomende informatie, wordt besloten de onderzoeksopzet en bijbehorende onderzoeksvraag gaandeweg licht bij te stellen.

3.2 Resultaten van het veldwerk

Uiteindelijk worden 18 patiënten gerekruteerd waarvan er slechts 17 effectief geïnterviewd worden, aangezien de onderzoekers datasaturatie bereikt hebben.

Karakteristieken	n=17
Geslacht	
Man	5
Vrouw	12
Plaats van interview	
Nazareth	2
Gent	5
Veldegem	4
Wetteren	2
Zulte	2
Online	2
Leeftijd in jaren, gemiddelde (bereik)	43 (25-64)
Categorie klachten	
Neurologisch	2
Gastro-intestinaal	1
Bewegingsstelsel	6
Gynaecologisch	1
Veralgemeend	7

Tabel 1: Patiëntkarakteristieken

In het volgende deel van de resultaten van het veldwerk zullen we de bevindingen van de diepte-interviews bespreken. Ten eerste zullen we de ervaring van de respondenten over hun diagnostisch en therapeutisch traject bij ALK bespreken, om nadien hun ervaring over de term ALK en het CSM te beschrijven.

3.2.1 Ervaringen van patiënten met ALK over hun diagnostisch en therapeutisch traject

3.2.1.1 Ervaringen van patiënten over hoe zorgverleners hun klachten inschatten

De meeste personen gingen initieel met hun klachten naar de huisarts. Hun ervaringen over hoe goed de huisarts hun klachten kon inschatten, liepen sterk uiteen. Wanneer de huisarts niet doorvroeg naar hun klachten, weinig communiceerde of niet sprak over verder onderzoek of een mogelijke doorverwijzing naar een specialist, gaven verschillende personen aan zich niet gehoord te voelen. Ook toen de huisarts over het 'mentale' begon, maar hierover weinig uitleg gaf, gaf dat verschillende personen impliciet het gevoel dat er getwijfeld werd aan de legitimiteit van de klachten. Dit werd als pijnlijk en niet helpend ervaren. De ervaringen waren positief als de huisarts tijd nam om te luisteren en dit deed zonder oordeel. Tevens droeg het zien van de persoon als de expert van het eigen lichaam bij aan een goede ervaring.

> *'Als je als patiënt bij een arts zit van: "Ik heb overal pijn.", dan zou er bij een arts een belletje moeten rinkelen van: "Ok, we moeten dat uitpluizen…". Maar niet van: "Dat kan niet." of "Dat is vreemd.". Dan voel je je niet begrepen, hé. Dan ga je buiten met: "Ik zit nog met mijn pijn maar dat kan niet…". "Het is onverklaarbaar" of "Je moet naar een psychiater".'*

> *'Of het feit dat zij (huisarts) naast mij komt staan en zegt: "We leggen jouw expertise samen met mijn expertise." Dan heb ik niet meer het gevoel dat ik er alleen voor sta.'*

> *'Ja, het is wel een soort van machtspositie, van, zij (de huisarts) heeft de kennis en ik niet. Terwijl, als patiënt kun je eigenlijk ook heel veel kennis hebben, zeker over je eigen lichaam of je eigen gevoel en je ervaring. Die kennis zit wel bij je als patiënt. En ja, toch blijft dat zo'n moeilijke machtspositie om dan als patiënt te gaan zeggen van: "Nee, zo zie ik het niet."'*

Ook werd 'nieuwsgierigheid' bij de arts om zich in de klacht te verdiepen en het bevragen van de impact van de klachten op het dagelijkse leven als erg positief gezien.

> *I: 'Waaraan merkte je dat bij je arts dat hij u serieus neemt?'*
> *P: 'Goh. Toch aan de nieuwsgierigheid. Van er is iets dat we niet kennen en ze moeten zich nog inwerken in de materie. Als je bijvoorbeeld naar een andere dokter gaat en als ze dan vragen: "Heeft u hier een dossier?" en dan zien ze de diagnose en voel je wel dat er bij die artsen een interesse, een nieuwsgierigheid is.'*
> *I: 'Ok, dus voor u maakt dat er nieuwsgierigheid is dat ze u serieus nemen in uw klacht?'*
> *P: 'Ja, dat ze verwonderd zijn, dat ze zeggen: "Ik ken dat niet en ga dat eens moeten bekijken."'*

Bij een aantal personen werd door een andere zorgverlener in de eerste lijn (niet-artsen) ingeschat dat de klachten zouden kunnen passen bij ALK. Dit werd echter niet rechtstreeks benoemd als ALK, maar er werd gesproken over fibromyalgie, vulvodynie en long-covid syndroom bijvoorbeeld.

‘En de kinesist die ik toen had, had uiteindelijk hetzelfde meegemaakt…long-covid. Toen had zij eigenlijk gezegd van: “Ja, jij hebt eigenlijk hetzelfde meegemaakt als ik.” Dan ben ik dat hier (in de huisartspraktijk) komen zeggen. Dan hebben ze dat verder bekeken en dan hebben ze (de huisartsen) die diagnose gesteld. Dus eigenlijk de omgekeerde weg.’

De meeste personen werden uiteindelijk doorverwezen naar een specialist, vooral voor het uitsluiten van niet te missen diagnoses, zoals de persoon met spanningshoofdpijn of die met teelbalpijn. Onze respondenten met veralgemeende klachten (zoals long-covid en CVS), kwamen daarentegen vaker in langdurige behandeltrajecten van onder meer de pijnkliniek en KOLK (Kliniek voor Onverklaarde Lichamelijke Klachten) terecht. Deze laatstgenoemde groep respondenten waren veelal positief over de inschatting van hun klachten in de tweede lijn. Bij de andere groep liepen de ervaringen over hoe goed de specialist de klachten kon inschatten nogal uiteen. De respondenten erkenden de medische expertise van specialisten, maar ervaarden tegelijk soms een gebrek aan empathie en tijd om naar hun verhaal te luisteren en de impact van hun klachten te bespreken. Hiervoor werden verschillende oorzaken aangehaald, zoals de korte duur van consultaties, het gebrek aan oogcontact doordat specialisten vaak naar de computer keken of werden afgeleid door telefoons, het gebruik van gestandaardiseerde vragenlijsten bij de anamnese en het doorschuiven van consultaties naar een assistent.

‘*Bij de hematoloog ben je nummer 17 op de lijst en ze ziet er daarna nog 22. Zij moet hele tijd dezelfde uitleg geven. Ze stelt ook altijd dezelfde vragen en dan geef ik standaardantwoorden terug*.’

‘Het is niet dat ik vraag of ze een uur met mij bezig zijn of zo, maar het is de kwaliteit van het contact.’

‘De specialist weet echt wel waarover ze bezig is. Ze is wel kundig. Maar het menselijke aspect wordt weinig belicht.’

3.2.1.2 Ervaringen van patiënten over verder (technisch) onderzoek

De ervaringen van de respondenten die aanvullende technische onderzoeken ondergingen, bleken uiteenlopend.

De meeste personen ervaarden veel en uitgebreide testen als positief, omdat ze dan meer zwart-op-wit info kregen over hun gezondheidstoestand. Dit gaf hen een houvast en hoop op een objectief bewijs voor hun klachten.

I: ‘Wat zou er veranderen mocht je wel zoiets vinden? Mocht het dan een spierziekte zijn?’
P: ‘Dan is het aantoonbaar. Zwart op wit in bloedresultaten. Niet te ontkennen, niet te ontkrachten.’
I: ‘Voor jezelf of omgeving?’

P: 'Voor mijzelf in de eerste plaats. Maar ook voor de omgeving. Maar op de eerste plaats toch voor de behandeling.'

'Ja, dat zou natuurlijk fantastisch zijn, hé. Dat ze dat in onderzoeken zien. Van ja, daar zat een ontsteking en dat heeft hem dan naar daar gewenteld… dat er eigenlijk een medische verklaring zou kunnen zijn hé.'

Bepaalde personen zagen afwijkingen die op beeldvorming gezien werden, zelfs als hun diagnose. Bij de vraag 'Wat denk jij zelf dat je hebt?' antwoordde een persoon met chronische rugpijn:

'Op de laatste scan zagen ze dat ik spondylolisthesis heb, dat een wervel zo wat afschuift'.

Als er door de arts werd gekozen om een afwachtend beleid te hanteren en af te wachten met bepaalde invasieve onderzoeken, leidde dit bij een aantal respondenten tot onzekerheid en angst. Ze ervaarden dit als tijdverlies om tot de juiste diagnose te komen. Het snel inplannen van verdere technische onderzoeken daarentegen, werd sterk gewaardeerd.

I: 'Of die verder onderzoek doet, vind je dat belangrijk, zo beeldvorming?'
P: 'Ja, maar er is niet veel mogelijk. Ik zou heel graag hebben dat ik een USB-kabel in mijn hoofd kan steken. Of dat ze een bloedtest kunnen doen, waar ze uit kunnen zeggen van kijk, zoveel procent dat, zoveel procent dat…'
I: 'Ja, het is nog wat meer flou hé.'
P: 'Inderdaad, inderdaad. En er zijn veel verschillende soorten rugaandoeningen. En ik begrijp ook wel dat dat voor hen zeer hard zoeken is, van wat zou het nu precies zijn? En dat ze waarschijnlijk uitgaan van het meest voor de hand liggende op dat moment, volgens de informatie die ze hebben. Maar ik merk wel hoe meer testen er toch gebeuren, zoals bijvoorbeeld met hypermobiliteit, dat dat positieve invloed heeft, omdat ze dan meer informatie hebben.'

Een groot aantal mensen gaf echter frustraties aan wanneer technische onderzoeken geen duidelijke afwijkingen lieten zien. Zonder bewijs voelde een diagnose voor hen soms aan als 'giswerk' door de arts, simpelweg omdat er niets anders gevonden werd. Tot slot gaven enkele personen aan hoe vermoeiend het was om verschillende onderzoeken te ondergaan, zeker als dit niet leidde tot een diagnose of een verklaring voor hun klachten.

'Alles was oké in 't bloed, alles was oké…alle testen waren goed. Alleen, ik voelde mij niet goed.'

3.2.1.3 Ervaringen van patiënten over de verklaring van hun klachten

De ervaringen over de verklaring die de huisarts gaf aan de klachten van de respondenten, liepen uiteen. Ze waardeerden het wanneer een huisarts niet enkel de symptoomdiagnose noemde, maar ook uitleg gaf over de onderliggende mechanismen. Waar diagnoses zoals 'prikkelbare darmen' of 'spanningshoofdpijn' als onvoldoende werden ervaren, zorgde een uitgebreide uitleg over de mogelijke oorzaken en instandhoudende factoren van de klacht voor een betere ervaring. Dit omdat er zo duidelijke handvaten voor de aanpak van de klachten werden aangereikt.

> *'Bij de huisarts was er wel wat meer diepgang, wat meer uitleg, wat meer oorzaak en en ja, het voorstel om verschillende behandelingen te doen tegelijkertijd.'*

> *'De huisarts gaat niet zeggen van: "Ja ga maar gaan wandelen, dan gaat het beteren." Ze heeft dan ook gezegd van ja, dat onderzoek of dat kunnen we proberen. En ook tips, bijvoorbeeld naar voeding toe. Ik heb een afspraak bij een diëtist en ook voor een slaaponderzoek. Ze hielp me om het breder te zien. En soms kan dat ook wel helpen.'*

Een deel van de mensen vond de geboden informatie door de huisarts echter onvoldoende of onduidelijk. Ze hadden de indruk dat de arts het ook niet helemaal wist en dat ze hierdoor zelf gedwongen werden veel op te zoeken. Daarnaast uitte iemand de frustratie dat de huisarts bij terugkerende klachten telkens dezelfde beperkte uitleg gaf, zelfs als de klacht zich verplaatste in het lichaam.

> *I: 'Ja, en dan kwam je hier (in de praktijk van de huisarts). Hoe is dat dan gegaan? Was dat dan onmiddellijk doorverwijzen, of hebben ze je al uitleg gegeven?'*
> *P: 'Nee, ze wisten zelf niet veel over long-covid. Ze hebben dan alles opgezocht en dan bij de volgende consultatie is dan de diagnose gesteld. Maar dan niet echt…alé, de informatie was echt vree weinig. Ik heb zelf veel opgezocht. 't (long-covid) Is nog niet zoveel gekend overal. Alé, gekend en niet gekend.'*

Ook transparantie over het diagnostisch proces en de bevestiging dat ernstige aandoeningen uitgesloten zijn, gaf een gevoel van serieus genomen te worden en van geruststelling.

> *'Ik wil dat ze me zeggen dat de meest gevaarlijke of levensbedreigende dingen geëlimineerd zijn door bepaalde testen te doen. Dat geeft mij het gevoel dat ze me wel serieus nemen. Dat er dus een proces van eliminatie is geweest en dat ze uiteindelijk bij die diagnose terechtgekomen zijn. Ook hun uitleg van je moet je geen zorgen maken of wij zien niks in het bloed of niks in dit, op dit moment, ja, dat geruststellende deel ook. En dus ook gewoon wat transparantie over hun proces en hun keuzes. Dat is voor mij belangrijk. En dan uiteindelijk van wat ik moet doen als ik de kamer verlaat hè en wanneer of op welk punt ik zou moeten terugkomen, om mij zo een beetje een houvast te geven.'*

Bij de vraag naar ervaringen over de uitleg van specialisten werd het gebruik van brochures, tekeningen of duidelijke vergelijkingen als helpend ervaren.

'Hij (de specialist fysische geneeskunde) heeft dat eigenlijk wel heel goed uitgelegd. Hij had ook zo een link en een uitleg van een brochure gegeven.'

Daarentegen gaven verschillende personen aan dat specialisten in hun uitleg sterk op het fysieke aspect focusten en daarbij de psychosociale context negeerden of niet in beschouwing namen. Een persoon vreesde voor een te snelle conclusie, omdat de specialist meteen op de diagnose vulvodynie sprong en volgens haar andere oorzaken zoals endometriose of zelfs kanker niet verder onderzocht. Enkele personen achtten de uitleg van de specialist vooral gebaseerd op wat ze *niet* vinden.

'*En de specialist zei toen dat door niets specifieks te zien bij de coloscopie, hij ervan uitging dat het om prikkelbare darmen gaat.*'

'Dat was een redelijk kort gesprek toen bij de reumatoloog. Heb je dat? Heb je dat? Heb je dat? Nee. Volgens mij is het geen reuma. En dat was het. Ga gewoon naar de kinesist en that's it.'

Daarnaast was er een gevoel van vertrouwen bij de uitleg van andere zorgverleners uit eerste lijn zoals osteopaten, omdat ze met veel geduld en zelfzekerheid uitleg gaven over vage klachten. Enkele respondenten vonden het echter moeilijk om dit met hun reguliere artsen te bespreken, omdat zij het gevoel hadden dat die er vaak niet voor open stonden of de materie niet kenden.

'Ik ga bijvoorbeeld ook al lang bij een osteopaat en dat is iemand die heel begrijpend kan vertellen over vage klachten die minder toegelicht worden door huisartsen of als ik in het ziekenhuis bij een arts zit. Het feit dat die (de osteopaat) daar heel zelfzeker over is en met geduld dingen kan uitleggen, is ook wel een vorm van ja…dat schept vertrouwen en geloofwaardigheid. Na zo een behandeling voel je je ook effectief beter of heb je minder pijn. Dan denk je ook wel van "Ok, er zit iets in."'

'Als je dat dan weet van, ik zit bij wat wordt aanzien als een topdokter en die heeft geen verklaring, dan is dat wel ontmoedigend. Misschien moet ik dan maar andere oplossingen zoeken dan wat ik binnen de klassieke geneeskunde kan vinden…? Want, er worden ook geen oplossingen geboden (in de reguliere geneeskunde).'

Wanneer uitgebreide onderzoeken geen verklaring opleverden, ging een aantal personen zelf op zoek naar interpretaties voor hun klachten. Een opvallend aantal personen koppelde hun fysieke klachten aan aanhoudende stress als gevolg van traumatische ervaringen in het verleden. Eén iemand noemde zenuwpijn de oorzaak van haar klachten en nog iemand anders beschreef zijn lichamelijke toestand als algemene fysieke slijtage en het gevoel hebben dat het lichaam uitgeput is. Daarnaast werd op het internet gezocht naar mogelijke verklaringen.

'*Je draait dan al jaren mee in dat medisch verhaal, je begint wat termen op te slaan in je hoofd, en ja, dan heb je de neiging om een verslag of een bloedanalyse al eens door ChatGPT te laten analyseren. Dat is vooral verleidelijk op momenten dat je heel veel pijn hebt en het gevoel hebt dat dokters het "loslaten". Je wil dan een oplossing, maar je wil je niet opdringe*n.'

‘Ik weet ook, dokter Google is geen goede dokter maar we laten er ons allemaal door verleiden. Op vragen die je dan niet durft stellen aan de arts, ga je dan een eigen zoektocht aan…’

Deze zoektocht naar een eigen verklaring voor hun klachten werd door meerdere respondenten als een langdurig en vaak moeizaam proces ervaren. Er waren grote onderlinge verschillen in de duur en intensiteit van de zoektocht. Uiteindelijk staakten de meeste respondenten hun zoektocht om rust te krijgen en naar een behandeling te kunnen overgaan.

‘Ik probeer ook niet te veel op te zoeken, want als je zelf op onderzoek gaat, dan kan het van alles en nog wat zijn. Dat is vaak niet het meest betrouwbare. Op zich probeer ik er niet te veel over na te denken, van: “Wat is het?” of “Hoe komt het?”, maar eerder: “Hoe kan ik ermee omgaan?’

‘Ik wou eigenlijk niet in die spiraal zitten, dat mijn leven enkel en alleen die klachten was.’

‘En als je dan geen antwoord krijgt en onvoldoende uitleg krijgt, dan ben je als patiënt op een bepaald moment ook gewoon een beetje van: “Het duurt, het duurt te lang en ik haal er toch niks uit.”’

Een klein aantal respondenten gaf aan dat ze denken dat er nog te weinig kennis is en hopen op een medische doorbraak in de toekomst.

‘Het zou ook interessant zijn, van wat is de oorzaak, waarom krijg je het of hoe krijg je het. En dat zou ook later andere mensen kunnen helpen. Ja en dan vind ik het wel goed dat er studies zijn om ook een oorzaak te kunnen ontdekken. Ja, komt het door de slechte lucht? Komt het omdat ik 's ochtends te vroeg op sta? Maar dus wat de oorzaak is, daar wordt eigenlijk te weinig naar gekeken.’

Voor de meeste respondenten bleek een concrete diagnose cruciaal voor hun eigen acceptatie en voor erkenning vanuit de omgeving, omdat het subjectieve ervaringen vertaalt in een onweerlegbaar medisch feit. Zo getuigde iemand:

‘Mijn vriend had nog gezegd: “Waarom moet jij dat nu op papier hebben?”. En ik zei: “Voor mij is dat rust in mijn hoofd.” Dat je weet wat er scheelt, ook al kan je er niets aan doen.’

Verschillende respondenten gaven aan dat de diagnose van een chronische aandoening zoals fibromyalgie, CVS of chronische rugpijn hard aankwam wanneer ze beseften dat hun leven niet meer zou worden zoals voorheen en dat het niet ‘te genezen’ was. Zo beschreef een persoon dat ze zich in het algemeen niet meer serieus genomen voelde door de medische wereld wanneer zij wisten dat ze de diagnose fibromyalgie had:

‘*Het jammere is wel bij veel dokters, dat vanaf ze zien dat je fibro hebt, dat ze achter niets meer zoeken. Daar kom ik zot van. Soms zeg ik het gewoon niet, dat ik fibro heb*.’

De meest pijnlijke ervaringen waren verbonden aan het toegekend krijgen van labels zoals ‘het zit tussen de oren’ of ‘hypochonder’, hoewel dit, op de getuigenis van één persoon na, nooit letterlijk gezegd is geweest door een arts.

3.2.1.4 Ervaringen van patiënten over de aanpak van hun klachten

Globaal genomen bleek een medische verklaring of diagnose op zichzelf niet voldoende om zich geholpen te voelen. Bijna alle respondenten voelden zich pas echt geholpen wanneer zij erkenning vonden, voldoende uitleg kregen én concrete strategieën aangereikt kregen om met hun klachten om te gaan. De meeste respondenten gaven aan dat hun behandeling aanvoelde als een voortdurende zoektocht naar iets dat kon helpen, waarbij ze zich vaak op zichzelf aangewezen voelden.

> *‘Als je dan te horen krijgt van jouw arts: “Het is dat en je moet er maar mee leren leven”, en ja, ze zijn er vanaf. Maar voor jou begint het pas, hè.’*

> *‘Dus dat maakt dat ze de klacht wel serieus nemen of de diagnose serieus nemen, want ze zoeken naar een behandeling. Maar dan een beetje samen verder zoeken: “Is dat de oplossing wel?”, “Is dat het enige wel?”, of “Hoe voel jij je bij die diagnose?”... Dat totaal niet. Het bredere plaatje dat daar niet wordt gezien, dat we zo heel hard in die concepten zitten. Diagnose, behandeling, diagnose, behandeling. Maar dat dat daarom niet altijd zo is.’*

> *‘Ik denk dat het gaat om een prikkelbare darm, maar wat dat dan is, of wat dat dan specifiek inhoudt of waar het vandaan komt, of hoe ik het allemaal moet begrijpen, weet ik niet zo goed. Want zelfs met die, laten we zeggen, “diagnose”, heb ik nog steeds geen handvaten van hoe ik ermee moet omgaan. Dus ook zo een beetje een grijze zone. Ik kan die uitleg wel begrijpen, dus niet dat ik problemen had met die diagnose of eerder gebrek aan diagnose, als je het zo wil zien. Maar ik had wel moeite met ja, hoe zou ik het zeggen, hoe ik daar dan mee aan de slag moet.’*

> *‘Dus de conclusie was stress. Maar dat is ergens ook wel een gemakkelijke conclusie. En moeilijk op te lossen ook. Vooral als je niet echt weet van waar dat komt.’*

Heel wat patiënten vertelden over een medicamenteuze behandeling, die vaak als eerste stap werd opgestart. Sommige respondenten vonden dat artsen, en dan vaker specialisten, te snel naar medicatie grepen zonder alternatieve behandelingen te verkennen. Zo was er iemand met enorm veel darmkrampen en diarree die het voorstel tot opstart van medicatie ervaarde alsof er ‘een stap of drie werd overgeslagen’. Bovendien gaven enkele mensen aan dat uitleg over hoe het medicijn hun pijn ging verlichten, ontbrak. Zo vertelde iemand:

> *‘Alé, ik denk als je als arts zelf iets voorschrijft, dan moet je daar toch echt wel achter staan. Dus dan moet je toch weten waarom dat zou werken, wat dat zou doen, wat de slaagkans is. Dus dat vind ik zo absurd, dat daar echt super weinig over werd gecommuniceerd.*’

Drie personen vonden dat bijwerkingen van zware medicatie, zoals antidepressiva of anti-epileptica, geminimaliseerd werden door artsen, terwijl dit voor hen een grote impact had. Een andere respondent (met fibromyalgie) ondervond extreme schommelingen in het effect van medicatie. Zo voelde ze zich na een magnesium-infuus één dag 'superwoman', om daarna weer volledig terug te vallen. Bovenstaande voorbeelden leidden bij veel respondenten tot onbegrip en het gevoel niet adequaat ondersteund te worden.

Daarnaast kreeg een grote groep respondenten een niet-medicamenteuze aanpak voorgesteld. Kleine adviezen zoals het gebruik van een kersenpitkussen, een wandelband voor thuis of een sta-bureau op het werk werden als helpend ervaren en gaven sommigen het gevoel de eigen regie te behouden. Ook levensstijladviezen over voeding, slaap en stressmanagement werden als waardevol gezien. Deze adviezen werden vooral door huisartsen of andere zorgverleners uit de eerste lijn gegeven. Hierbij werden vooral gepersonaliseerde adviezen geapprecieerd in tegenstelling tot algemene adviezen zoals 'ga eens wat meer wandelen' die niet als nuttig werden ervaren. Verder werd het benoemen door de arts van mogelijke fysieke factoren, zoals gespannen spieren, positief ontvangen als een concrete piste voor behandeling zoals kinesitherapie. Daarenboven waren enkele personen zeer positief over kinesitherapie en osteopathie wegens het direct verlichtend effect op de pijn en de persoonlijke begeleiding. Een aantal patiënten werd goed geholpen in de pijnkliniek of rugschool door pijneducatie, het leren inlassen van rustpauzes en het aanpassen van oefeningen aan de eigen fysieke limieten. Tot slot vonden een paar personen therapie bij een psycholoog helpend om hun klachten te aanvaarden en met de pijn te leren omgaan. Een minderheid van de personen echter sprak over 'genezing' van klachten door de behandelingen. Hoewel er bij kinesitherapie of psychotherapie handvaten werden gegeven om met de klachten om te gaan, bleven een aantal mensen op zoek naar een diagnose, die dan mogelijk een "definitieve" oplossing zou betekenen.

> *'Sinds de loopband moet ik minder van mijn diazepam pakken. Het heeft wel een impact. Ik ben wel blij dat ik ergens vooruitgang zie.'*

> *P: 'Goh, in 't begin wil je eigenlijk gewoon die diagnose krijgen. En medicatie krijgen die het oplost hé. Niet een uitleg van hoe je moet ontspannen… In 't begin kwam dat wat raar binnen.'*
> *I: 'Dus dat je daar dan in 't begin toch wel wat weerstand bij voelde…?'*
> *P: 'Ja, maar het heeft me uiteindelijk wel geholpen. Ze (de huisarts) had dan een lijst meegegeven van goede psychologen. Ze heeft me ook echt geholpen met zoeken. En ja, achter een maand of twee voelde ik toch wel een serieus verschil.'*

Over het algemeen werd gebrek aan overleg en een gemeenschappelijk beleid van artsen als een groot pijnpunt binnen de aanpak van ALK genoemd. Tegenstrijdige adviezen of therapieën tussen huisarts en specialist of tussen verschillende huisartsen binnen een groepspraktijk gaven een gevoel van onzekerheid en wantrouwen bij een aantal respondenten.

> *'Bij de eerste specialist dan denk ik van, oké, dit is het nu. En de volgende keer hoor ik dan weer iets anders bij iemand anders. En dan begint de verwarring te komen. En ja, ik weet niet goed wie ik dan wel best geloof…'*

‘Er is geen overkoepelende aanpak. Nu was mijn neuroloog wel duidelijk met mijn fysische geneesheer aan het communiceren en ik vond dat heel goed, daarom dat ik ook altijd binnen hetzelfde ziekenhuis probeer te blijven.’

Daarnaast vonden drie personen dat hun huisarts hen enkel bijstond in het schrijven van arbeidsongeschiktheidsattesten en medicatie, maar hen verder niet ondersteunde.

‘Want ja, hier (bij de huisarts) was ‘t iedere keer van “We moeten verder zoeken.” Verder briefjes schrijven dan, want op een bepaald moment zijn die onderzoeken dan ook gestopt. Twee maanden is er heel veel onderzocht geweest. Maar dan stopte het ook. En dan dacht ik: “Ja, hij (huisarts) onderzoekt me niet meer, hij schrijft gewoon briefjes.”. Het stopt bij de briefjes gewoon. Bij hem (specialist) had ik dan wel het gevoel van: “Ah, hij doet iets.”’

Een klein aantal mensen kreeg van een arts te horen dat hij of zij ‘uitbehandeld’ was en dit werd door hen als zeer zwaar ervaren. Ze gaven aan zich machteloos te voelen. Bij gebrek aan medische antwoorden zocht een aantal mensen ook steun bij lotgenoten via patiëntenverenigingen. Ze kregen daar tips die artsen niet gaven of durfden geven.

P: ‘Terwijl dat er niemand van die mensen van de patiëntengroep dokter is, maar soms wel een tip kan geven.’
I: ‘Die dan wel waardevol is?’
P: ‘Ja of die iets van hun arts hebben gehoord. En ook omdat de ziekte zo onbekend is en dat die connectie niet snel wordt gelegd en daarvoor is die patiëntenvereniging wel veel waard om steun in te vinden.’

Er waren ook positieve ervaringen omtrent de aanpak van ALK. Iemand gaf aan dat er wel een vlotte communicatie was tussen de verschillende hulpverleners. Verder omschreven heel wat personen hun huisarts als een vertrouwenspersoon, die hen mee in het proces begeleidde en overzicht hield in alle onderzoeken en behandelingen. Een groot aantal personen voelde zich ook gesteund door hun huisarts. Hierbij werden erkenning tonen en vragen zoals ‘Hoe voel je je vandaag?’, ‘Hoe gaat het thuis of op het werk?’ en ‘Wat denk je zelf dat je nodig hebt?’ als helpend ervaren. Daarnaast gaven enkele personen aan dat hun huisarts hen actief steunde tegenover externe instanties (zoals de adviserend geneesheer) of hielp bij het opstarten van progressieve werkhervatting, wat zorgde voor een gevoel er niet alleen voor te staan.

‘Want mijn huisarts zegt soms ook: “Ik weet het ook niet.” En voor mij is dat heel fijn, want dan is ze gewoon eerlijk. En dan weet ik ook waar ik aan toe ben en dat geeft mij veel meer de neiging om haar te vertrouwen dan iemand die doet alsof.’

‘Zo die erkenning doet al iets. En dan gewoon eens vragen van: “Hoe voel je je?” En, “Hoe zit het dan in je relatie?” Of “Hoe zit het op je werk?” En dat maakt echt een wereld van verschil. Als je in zo'n traject met iemand stapt, met een klacht die je zelf niet begrijpt, waar je zelf heel hard vanaf wilt, die nu je leven overneemt…’

3.2.2 Ervaringen van patiënten over het centraal sensitisatiemodel (CSM) als verklaring voor hun aanhoudende lichamelijke klachten (ALK)

3.2.2.1 De term ALK: bekendheid en percepties

Vooraleer we het met de respondenten over het CSM konden hebben, leek het ons evident om eerst bij hen te peilen naar hun bekendheid met de term ALK.

De grote meerderheid van de geïnterviewde personen kende de term ALK niet. Diegenen die wel over ALK gehoord hadden, dachten dat ze de term waren tegengekomen in literatuur over chronische pijn of hadden erover gehoord via een familielid.
Er bleek een grote variatie in percepties over de term ALK te zijn. Sommige geïnterviewden stonden zeer positief tegenover het bestaan van deze term. Zij noemden hiervoor verschillende redenen: de term verleent legitimiteit aan hun klachten, stimuleert zorgverleners om breder te kijken, draagt bij aan het gevoel niet alleen te staan en erkent dat er ook andere patiënten met gelijkaardige klachten bestaan. Daarnaast werd de term als neutraler ervaren dan andere benamingen, zoals ‘psychosomatische klachten’.

> *I: ‘Wat roept deze term (ALK) bij jou op als je dat hoort?’*
> *P: ‘Dat er blijkbaar nog mensen zijn die met dat probleem zitten. En dat is eigenlijk leuk om te horen dat er nog andere mensen zijn met die klachten en ook niet gehoord worden.’*

> *‘Het (ALK) is een redelijk algemene term. Ik vermoed dat het breed gaat in perspectief en soorten ziekten/patiënten…misschien bij patiënten dat het hier (wijst naar hoofd) zit in plaats van puur lichamelijk. Maar lichamelijk kan er ook wel onder vallen.’*

Enkele anderen vonden het een brede en algemene term en vonden het moeilijk zich er iets specifiek bij voor te stellen. Een persoon zou zich net minder serieus genomen voelen als zijn huisarts zijn klachten zou benoemen als ALK.

> *P: ‘Ondertussen heb ik het (ALK) wel al gegoogled, omdat ik het in uw mail zag staan.’*
> *I: ‘Ja, maar je mag ook zeggen wat je er toen over dacht, of wat je online gevonden hebt…?’*
> *P: ‘Toen ik je mail las dacht ik van gaan ze me bij de huisarts ook al niet geloven?’*

We zagen dat patiënten zelf een eigen betekenis gaven aan de term ALK en dat ze aan verschillende aspecten van deze term belang hechtten. Een kleine helft van de patiënten benadrukte het feit dat het woord ‘aanhoudend’ de langdurigheid of chroniciteit van de klachten benoemde. Sommigen vonden het vreemd dat klachten als aanhoudend werden benoemd, omdat ze bijvoorbeeld ‘nog maar’ twee maanden aanwezig waren, of ze kregen de indruk dat klachten dan levenslang aanwezig zouden blijven. Voor een andere patiënt was het deeltje ‘lichamelijk’ dan weer belangrijk, omdat dit benadrukte dat het om fysieke klachten ging.

‘Ehm, ik zou niet denken dat ik na twee maanden al in aanmerking kom. Toen ik hoorde over het onderzoek dacht ik van: “Nou gek dat ik in aanmerking kom." Ik zou eerder denken dat dat gaat over maanden en maanden. Dat het veel serieuzer is dan wat ik heb of zo. Ja, dat het echt over ernstiger zaken gaat eigenlijk.’

Tot slot was het opvallend dat geen enkele arts de diagnose ‘aanhoudende lichamelijke klachten’ met die concrete term communiceerde naar de patiënt. Er werden steeds symptoomdiagnoses of clusters waarbinnen de symptomen pasten als diagnoses genoemd: ‘prikkelbare darmen’, ‘spanningshoofdpijn’, ‘fibromyalgie’, ‘chronische rugpijn’.

3.2.2.2 Ervaringen over het CSM

Nadien kregen de personen een uitleg met behulp van het CSM. Zoals reeds vermeld bij het hoofdstuk ‘methodologie’, gaven we deze uitleg in de eerste zeven interviews enkel mondeling en werkten we vanaf het achtste interview met een verduidelijkend filmpje als aanvulling op onze mondelinge uitleg.

Voor de meerderheid van de geïnterviewden was het CSM een nieuw en onbekend concept. Enkele patiënten vertelden dat hun arts reeds een link legde met hun klacht en het centraal zenuwstelsel. Zo vertelde iemand:

‘Toen ik bij de huisarts was, had ze wel meer gesproken over het zenuwstelsel. Maar wij spraken erover, omdat ik er zelf ook mee kwam, omdat ik zelf ook al heel veel gelezen heb en interesse toon in die dingen. Dus ja, mijn huisarts heeft dat dan ook verder bespreekbaar gemaakt.’

Algemeen leek het erop dat respondenten het CSM een aannemelijk model vonden. Ze omschreven het als: logisch, herkenbaar, duidelijk, makkelijk te begrijpen, waardevol en iets waarin ze geloven.

‘Het (het CSM) is eenvoudig begrijpbaar. Iets is gekwetst geweest of staat gevoelig. Als je ooit een breuk hebt gehad of die plek is gekwetst, dan is die gevoeliger om opnieuw gekwetst te worden. Ik denk dan dat dat bij een zenuwbaan niet per se anders is.’

Meerdere respondenten herkenden hun persoonlijke situatie in de uitleg van het CSM.

‘En voor mij, als de eerste domino valt zo op dat vlak, is dat moeilijk om die overprikkeling te doorbreken. En dat merkte ik ook bij alles. Bij mij specifiek is het mijn buik, maar ook mijn psoriasis die dan opflakkert. Alles is dan plots in overdrive, begrijp je?’

I: ‘Je pijnklachten, denk je dat dat (het CSM) daar bij past?'
P: ‘Ja, ik kan zelfs niet verdragen dat mensen aan me komen. Dat is al lang zo. Gelijk massage ook hé, voor mij is dat een marteling. En daar heb ik meer het idee dat het meer vanuit trauma vertrekkende is.’

Een iemand vond dat dit model bij alle patiënten met klachten langer dan drie maanden uitgelegd zou moeten worden, omdat zij ervaarde dat bij de verklaring van haar klachten nog te veel nadruk gelegd werd op het somatische.

Iemand vond het model aanvaardbaar, maar te algemeen. Nog een ander persoon was helemaal niet opgezet met het CSM. Hij had het gevoel dat deze uitleg gegeven werd bij gebrek aan een betere uitleg en dat er voor hem niets veranderde aan de aanpak.

> *'Ik heb vooral een indruk, als ik dat voor de eerste keer hoorde van die centrale sensitisatie, dat dat een soort van uitleg is die ze geven bij gebrek aan een betere uitleg. En dus op zich, of centrale sensitisatie nu wel of niet een factor is, veranderde voor mij niet echt iets. De adviezen blijven nog altijd hetzelfde.'*

Eén persoon gaf expliciet aan dat centrale sensitisatie als verklaring voor de klachten geen gevoel van gerustheid gaf, noch bij de arts, noch bij de patiënt zelf:

> *'Maar voor mij is het wel belangrijk om te zeggen dat dat niet per se een algemene geruststelling biedt dat dat zo is, want als je lichaam zo functioneert, is dat op lange termijn ook een gevaar voor zichzelf. En daarom denk ik van, het moet artsen niet geruststellen dat het dat 'maar' centrale sensitisatie is, want het heeft toch een impact op je lichaam. En als je het niet onder controle krijgt, ga je na een tijdje wel serieuze problemen krijgen hè.'*

De uitleg van het CSM riep ook onzekerheden op door het momenteel niet kunnen objectiveren van centrale sensitisatie.

> *'Mocht dat (centrale sensitisatie) met een of andere test kunnen bewezen worden, van kijk, heb je het of heb je het niet, of het is zoveel procent van je pijn ofzo, dan zou dat zeer gemakkelijk te slikken zijn. Nu is het vooral een soort van giswerk.'*

> *'Ze kunnen ook niet gaan opensnijden en kijken van: "Zijn uw zenuwen echt overprikkeld of niet?"'*

De rol van biologische, psychologische en sociale factoren werd door respondenten op een verschillende manier ervaren. Een aantal mensen erkende dat omgevingsfactoren ALK kunnen versterken of verzachten. Zo begreep iemand dat zijn leefwereld een rol speelde en dat het belangrijk was te weten hoe hij zijn levensstijl kon aanpassen.

> *'Toen, in de pijnkliniek, hadden ze gezegd dat stress een grote factor was van mijn continue pijn. En ook, ze legden uit dat mijn hersenen, mijn sensoren, altijd klaar staan. Dus de minste pijn voelde voor mij veel meer dan voor een normale mens. Maar ik weet ondertussen, ik heb stress… Ik kan het uitlokken maar ik krijg het ook onder controle. Ik ken mijn lichaam nu zo goed. Dat komt ook door X (kinesist), die geeft zoveel uitleg. Ik ben dan ook gerust. Vroeger was ik zo ongerust. Maar dat is weg, omdat ik een verklaring heb.'*

Iemand anders daarentegen ervaarde dat het vaak benoemen van stress als onderhoudende factor in de klachten, haar boos kon maken en het gevoel kon geven dat de klachten

geminimaliseerd werden. Voor anderen bood het gegeven dat er toch een fysieke factor was, namelijk het betrokken zijn van het centraal zenuwstelsel, een houvast, ondanks het feit dat er geen lichamelijke schade was.

> *'Maar er is niks mis met je arm en dan geeft dat (het CSM) toch wel een verklaring van ja, het zit eigenlijk in je hersenen en met je zenuwen dat daar ergens het misloopt. Dat is toch ergens een fysieke verklaring.'*

Bijna alle geïnterviewde personen vonden het bestaan van een mogelijke oorzakelijke trigger belangrijk in de uitleg van het CSM. Meerdere personen probeerden te benoemen wat die mogelijke oorzaak of trigger precies was om zo een uitleg te hebben voor hun omgeving of de behandeling hierop te richten.

> *'Ik vond het goed dat je dat zei, een trigger zogezegd, want dat is wel belangrijk. Want het is niet dat je het je inbeeldt. Het helpt dus wel om dat te zeggen, anders voel je je machteloos.'*

> *'Ja inderdaad, zo die uitleg met dat overgevoelig alarmsysteem voor brand vind ik goed, maar het is voor mij ook belangrijk om te weten dat er wel een vuurtje of rook of toch een reden is waardoor de klachten beginnen. Maar dat je je dan eigenlijk geen zorgen moet maken, het is bijvoorbeeld gewoon een kaars die brandt, eigenlijk is het gezellig, maar je lichaam reageert er te heftig op.'*

Zoals eerder aangegeven kregen de respondenten vanaf het achtste interview een filmpje te zien. Algemeen beschouwd ervaarden ze de uitleg in het filmpje als zeer herkenbaar en begrijpelijk. De boodschap dat elke pijn echt is, bood voor hen een belangrijke erkenning.

> *'Zeker dat er ook wordt gezegd dat elke pijn echt is. Dat is wel echt iets dat eventjes moet bezinken hoor. Sowieso gaat dat me niet in iets negatiefs trekken maar dat is iets waarmee ik wel mee aan de slag wil in mijn denkpatroon. Elke pijn is echt…Ga ik dan voor mezelf invullen als: "Ja, ik voel wat ik voel, en ja, mijn pijn is echt." Als je dat dan hoort in dat filmpje: "Elke pijn is echt", dat blijft wel echt hangen bij mij persoonlijk.'*

Ook de metafoor van het alarm werd als een heldere, duidelijke manier gezien om pijn uit te leggen. Een belangrijk inzicht voor de respondenten was het feit dat pijn niet altijd weefselschade betekent. Ze ervaarden deze informatie als geruststellend na jaren overtuiging van lichamelijke beschadiging als oorzaak van hun ALK.

> *'Zeker om te beseffen van ah ja, pijn is niet altijd dat er weefselschade is en weefselschade gaat na zoveel weken weg. Dus als het aanhoudend is, eigenlijk is er dan geen schade meer, is er niets fysiek zoals kanker ofzo aan de hand. Alé, ik vind allemaal zo quotes of zinnen dat ik precies zo wil bewaren om mijzelf zo gerust te stellen of aan te leren.'*

Het geloof dat het zenuwstelsel de oorzaak was, vroeg echter meer dan enkel een filmpje. Een persoonlijke aanpak werd door veel personen geapprecieerd. De geïnterviewden wilden dat de algemene metaforen vertaald werden naar hun eigen context en hun eigen specifieke klachten.

‘Ik denk dat het filmpje wel iets triggert, maar ik zou verder willen gaan. Ik zou dat ook willen toepassen op mijn eigen verhaal en dat helpt wel denk ik als een hulpverlener dat bijvoorbeeld met u doet, zo die metaforen dan letterlijk gaan vertalen naar uw klacht zoals bij mij dan een onderbroek als een pijnprikkel. Van die dingen, dat maakt het allemaal nog behapbaarder. Ik denk puur dat filmpje zelf, dat dat misschien te weinig is om echt zo iemand volledig mee te hebben in het verhaal.’

De informatie uit het filmpje kon soms als overweldigend en complex ervaren worden, zeker wanneer het concept van het zenuwstelsel nieuw was voor personen. Bij personen die reeds bekend waren met het concept, waren de meningen verdeeld. Enerzijds werd het filmpje gezien als een waardevolle herhaling, maar anderzijds gaf iemand aan dat het voor hem geen meerwaarde was en dat er geen nieuwe concepten in naar voren kwamen . Iemand suggereerde dat het nuttig was om het filmpje thuis te kunnen bekijken, zodat ze kon pauzeren, reflecteren en aantekeningen maken om de informatie beter te verwerken.

‘Ja, ik heb al gelijkaardige dingen gezien en gelezen in boeken. En ondanks dat ik het al heb gezien, is de herhaling wel goed. Zeker om te beseffen van: “Ah ja, pijn betekent niet altijd dat er weefselschade is en weefselschade gaat na zoveel weken weg, dus als het aanhoudend is, is er geen schade meer, er is niets echt fysiek zoals kanker ofzo aan de hand”.’

Verschillende personen gaven aan dat dergelijke uitleg aan het begin van hun traject (bijvoorbeeld bij de huisarts) een grote hulp zou zijn geweest om te begrijpen hoe hun lichaam werkte en waar bepaalde prikkels vandaan kwamen. Een aantal personen die al verder in hun traject zaten, vonden de uitleg van het CSM duidelijk en aanvaardbaar, maar hadden het idee dat deze uitleg onvoldoende zou zijn voor patiënten die nog maar aan het begin van hun traject stonden. Zij vulden dit dus in voor anderen. Zo zei iemand:

‘Ik weet nu niet of het duidelijk gaat zijn voor mensen die nog maar net in dat traject zitten. Ik heb al alles doorlopen. Ik weet wat ik heb, ik weet dat ik er niet veel tegen kan doen, buiten positief blijven. Dat is meestal de beste raadgever. Maar ik weet niet voor mensen die echt nog in het beginstadium zitten, of het echt voldoende is… Wat moet je daar dan mee?’

Het werd dus als waardevol ervaren om al in het begin van het diagnostisch en therapeutisch proces te benoemen dat er een link is met het zenuwstelsel dat overprikkeld is en dat er omgevingsfactoren zijn die invloed kunnen hebben op het beloop van de klachten. Echter, bijna geen enkele van de geïnterviewden vond het verklaringsmodel voldoende om met hun klachten te kunnen omgaan, zonder nog een doorverwijzing, verdere onderzoeken of een meer persoonlijke uitleg te krijgen.

‘En dat je ook niets mist dan door al snel te zeggen, wij denken dat het misschien wat een overactief zenuwstelsel is. Het kan wel dat je het al zegt, maar ook van: “We (artsen) gaan wel nog onderzoeken doen, maar het kan zijn dat er niets uitkomt.”’

I: ‘En als we met deze uitleg (van het CSM) waren gekomen, zou dat voor u volstaan? Of denk je van: “Ik wou wel nog verdere onderzoeken ondergaan?”’
P: ‘Ik wil wel nog altijd weten vanwaar dat komt.’

I: 'Ja, dus dat vind je wel nog altijd nodig? Ondanks dat we misschien al de manier waarop de klachten zich presenteren kunnen herkennen als arts…Voor de zekerheid?' P: 'Ja. En ook ja willen weten dat ik het niet uitvind of zo. Ergens een bevestiging hebben dat er een biologische reden is of dat toch uitsluiten.'

'Ik denk niet dat ik er (het CSM) per se verder iets mee kan doen. Het is niet omdat ik weet dat het een overprikkeling is van de zenuw, dat ik het kan voorkomen op een of andere manier.'

Samenvattend kan gesteld worden dat het CSM door de meeste respondenten als een logisch, herkenbaar en waardevol verklaringskader wordt ervaren, dat bijdraagt aan inzicht en erkenning van hun klachten. Tegelijk blijkt dat de meerwaarde van het model sterk afhankelijk is van de voorkennis van de patiënt en de manier waarop de informatie wordt aangeboden. Hoewel het CSM een belangrijk startpunt vormt in de duiding van aanhoudende lichamelijke klachten, volstaat het op zichzelf niet. Respondenten benadrukken het belang van een persoonlijke, op maat gemaakte toelichting, aangevuld met verdere begeleiding, onderzoek en concrete handvaten. Een vroegtijdige en genuanceerde introductie van het model, waarbij ook ruimte blijft voor verdere diagnostiek en individuele noden, lijkt essentieel om patiënten optimaal te ondersteunen in hun traject.

'Ik denk dat het (CSM) voor mij beter zou zijn dat het vooral gekaderd wordt als: "We denken dat dit mogelijk een factor is.", in plaats van: "Dit is het.'"

4. Discussie

4.1 Het diagnostisch en therapeutisch traject van patiënten met ALK

Huisartsen zijn veelal het eerste aanspreekpunt bij patiënten met ALK en vervullen een sleutelrol als vertrouwenspersoon en manager van het traject. Een goede communicatie tussen arts en patiënt lijkt hiervoor essentieel. Patiënten voelen zich erkend wanneer er zonder oordeel geluisterd wordt en wanneer zij als expert van hun eigen lichaam worden gezien. Dit ligt in lijn met eerder onderzoek van Houwen et al. bij huisartsen, waar zij zelf erkennen dat verbetering mogelijk is op vlak van communicatie (8). Meer aandacht voor diepere psychosociale exploratie, de structuur van de consultatie en persoonsgerichte communicatie worden hierbij door huisartsen genoemd als werkpunten voor zichzelf (8).

Patiënten ervaren het uitsluiten van andere diagnoses door middel van een doorverwijzing naar de specialist of verdere technische onderzoeken als belangrijk om zich gehoord te voelen door de huisarts. De NHG-standaard 'Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK)' kan hier deels bij aansluiten. Zij stellen bijvoorbeeld dat er geen verschil was in tevredenheid bij de patiënt wanneer de huisarts direct een bloedafname uitvoerde, of hier een maand mee wachtte, als de huisarts maar goed uitlegde *waarom* hiermee gewacht werd (2).
Ook het doorvragen naar de impact van de klachten op het dagelijkse leven geeft patiënten een gevoel van betrokkenheid door de huisarts. De communicatie en houding van de huisarts lijkt dus cruciaal om het mandaat van patiënten te krijgen om reeds bij het eerste contact het gesprek over ALK aan te kunnen gaan.
Zoals Carine den Boer beschrijft in haar uitleg 'ALK in 7 stappen', is het belangrijk, wanneer je het mandaat krijgt van de patiënt, te peilen naar biologische, psychologische en sociale factoren in relatie tot de belangrijkste klachten, ook wanneer er nog verdere technische onderzoeken lopende zijn (10). Artsen kunnen hiervoor het SCEGS-model gebruiken, dat eerder al verduidelijkt werd in de literatuurstudie, als hulpmiddel om de biopsychosociale factoren te verkennen (10). Verder komt uit de diepte-interviews naar voren dat patiënten aanvaarden dat de huisarts over deze factoren spreekt, indien deze specifiek op de situatie van de patiënt toegespitst worden en er ook uitgelegd wordt *waarom* hiernaar gepeild wordt.

Patiënten met ALK ervaren de inschatting van hun klachten door een specialist als positief wanneer deze grondig onderzoek combineert met een heldere uitleg en erkenning van hun persoonlijke situatie. Daarentegen leiden een gebrek aan empathie, beperkte tijd, weinig oogcontact en het doorschuiven naar een assistent tot gevoelens van onbegrip en isolatie. Het belang van voldoende tijd te nemen voor de patiënt met ALK was ook terug te vinden in de NHG-standaard 'Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK)' die stelt dat voor deze brede exploratie voldoende tijd nemen onmisbaar is: *De patiënt een paar minuten ononderbroken laten praten kan helpen om tot een brede exploratie te komen. Op deze manier kunnen relevante aanknopingspunten (hints) voor de behandeling naar voren komen. Deze kunnen bestaan uit woorden die de patiënt gebruikt, maar ook uit non-verbaal*

gedrag (lichaamstaal) dat tijdens het consult opvalt. Onderdeel van een volledige exploratie van klachten is ook het expliciet informeren naar vragen van de patiënt (2).

Het stellen van een diagnose door de specialist is sterk validerend voor patiënten. Een belangrijke valkuil hierbij is dat patiënten vaak van specialist naar specialist worden doorverwezen, waarbij wel ernstige pathologie wordt uitgesloten, maar waarbij er geen gezamenlijke probleemdefinitie is en op die manier ook geen concrete handvaten worden geboden.

Patiënten ervaren het verrichten van technische onderzoeken als belangrijk, omdat dit hoop geeft op een diagnose die 'te genezen' is, waardoor een gerichte behandeling kan volgen. Een afwachtende houding in het verstrekken van verdere diagnostiek veroorzaakt bij patiënten soms een onzekerheidsgevoel, omdat er mogelijk de angst is dat er een onderliggende oorzaak gemist zal worden, terwijl eerder onderzoek net aantoont dat indien de huisarts de klachten als ALK inschat, er weinig somatische oorzaken gemist worden (7, 10). Verder biedt het vinden van een afwijking op technische onderzoeken voor patiënten ook een uitleg om zelf hun klachten te verklaren naar hun omgeving toe, waardoor ze het gevoel hebben dat ook mensen in hun nabije omgeving de klachten serieus zullen nemen. Het is als het ware iets objectiefs of een 'bewijs' waarmee ze de duur en impact van de klachten kunnen staven. Waar er dus vanuit patiëntenperspectief vooral vraag lijkt te zijn naar technische onderzoeken om ziekte te kunnen aantonen, worden deze door (huis)artsen eerder ingezet om ernstige aandoeningen uit te sluiten om daarna tot een gezamenlijke probleemdefinitie te komen. De verwachtingen liggen hier dus anders. Hier ligt een cruciale rol voor de huisarts: het correct kaderen van verwachtingen bij een doorverwijzing, met nadruk op het uitsluiten van ernstige aandoeningen eerder dan het stellen van een definitieve diagnose. De NHG-standaard 'Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK)' onderstreept hierin het belang van het formuleren van een duidelijke vraag en de vraag om de patiënt terug te verwijzen als er geen afwijkende bevindingen zijn (2). Er is ook discrepantie bij patiënten zelf: enerzijds is er de sterke wens naar verder onderzoek en anderzijds de negatieve emoties die gepaard gaan met hetzij geruststellend technisch onderzoek, hetzij het blijven aanvragen van nieuwe onderzoeken tijdens het traject, wat door patiënten ook als uitputtend wordt ervaren.

Zoals de NHG-standaard 'Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK)' beschrijft, blijft ALK (vroeger SOLK) een werkhypothese, waarbij er doorheen de loop der tijd nieuwe symptomen kunnen bijkomen of alarmsymptomen optreden waardoor aanvullende diagnostiek noodzakelijk is (2). Het blijft dus belangrijk om patiënten ook opnieuw te blijven onderzoeken en zo nodig nieuwe diagnostiek te verrichten in dit geval. Dit kan bijdragen tot het gevoel 'serieus genomen te worden' door de arts, maar vormt ook een uitdaging om de gezamenlijke probleemdefinitie van ALK te blijven hanteren. Het duidelijk uitleggen aan patiënten waarom er al dan niet verder onderzoek of een doorverwijzing plaatsvindt, is hierbij cruciaal om bij geruststellend resultaat terug tot acceptatie te komen.

Meer samenwerking tussen eerste en tweede lijn, met een duidelijke taakverdeling, de huisarts als vertrouwenspersoon en coördinator, en de specialist als domeinexpert, zou de zorg voor patiënten met ALK kunnen verbeteren. Gespecialiseerde centra, zoals een pijnkliniek of Kliniek voor Onverklaarde Lichamelijke Klachten, worden sterk gewaardeerd om hun persoonlijke aanpak, terwijl zeer specialistische ziekenhuisbezoeken vaker tot onbegrip

leiden. Dit onderstreept het belang van gerichte doorverwijzing en heldere communicatie wanneer er bij de huisarts al een vermoeden van ALK bestaat.

Ook kan er een rol weggelegd zijn voor andere zorgverleners in de eerste lijn, zoals kinesitherapeuten, osteopaten en psychologen. Zij kunnen laagdrempelig zorg verlenen waarbij meer 'vrijuit' gesproken wordt. Zij kennen mogelijk ook andere aspecten van patiënten beter, die eventueel onderhoudende factoren in ALK kunnen zijn. Een mogelijke reden hiervoor is het feit dat er bij hen minder sprake is van een machtsverhouding ten opzichte van de patiënt. Zij dienen immers geen doorverwijzingen te regelen of ziekte-attesten uit te schrijven. Door hun vertrouwensrelatie met de patiënten kunnen deze zorgverleners een brugfunctie vervullen tussen patiënt en arts om tot een gezamenlijke probleemdefinitie te komen. Patiënten lijken het immers als positief te ervaren wanneer er overleg tussen zorgverleners plaatsvindt en er bij hen eensgezindheid aanwezig is rond de gegeven verklaringen. Dit wordt bevestigd door het onderzoek van Carine den Boer, waarbij huisartsen geïnterviewd worden over het gebruik van het CSM. Hierbij vertellen de patiënten volgens de geïnterviewde huisartsen, dat eenzelfde uitleg door de huisarts en verschillende andere zorgverleners binnen de eerste lijn als positief wordt ervaren (18).

Patiënten hebben nood aan meer uitleg dan het louter benoemen van een diagnose. Een uitleg waarbij aanknopingspunten voor het omgaan met de klachten aangereikt worden, door het benoemen van mogelijke oorzakelijke en instandhoudende factoren, kan voor patiënten een oplossing bieden. Patiënten geven aan een duidelijke en voldoende uitgewerkte uitleg te willen. Indien er telkens opnieuw dezelfde al te beknopte uitleg gegeven wordt, kan de arts onzeker overkomen en gaan patiënten zelf op zoek naar uitleg.
Dit ligt in lijn met eerder onderzoek van Juul Houwen et al., waarbij beschreven wordt dat het onzekerheidsgevoel dat huisartsen ervaren zich meer in het management-deel bevindt, dan in het medisch-diagnostische deel. Hiermee wordt bedoeld dat huisartsen zeer goed kunnen inschatten dat het over ALK gaat (het medisch-diagnostisch gedeelte) maar dat ze er moeite mee hebben een 'incomplete diagnose' te stellen en/of niet volledig 'zien' wat er juist aan de hand is (het management-deel) (7). Ook voor huisartsen zelf kan een concreet kader voor uitleg van ALK dus bijdragen tot meer zelfzekerheid in het begeleiden van patiënten, waardoor die op hun beurt misschien meer vertrouwen zullen hebben in hun huisarts en minder zelf op zoek zullen gaan. Patiënten ervaren tekeningen, brochures of duidelijke vergelijkingen als helpend in de communicatie rond ALK. Een gestandaardiseerde diepgaande uitleg, die bekend is onder alle betrokken actoren, zou dus helpend kunnen zijn bij de patiënt om tot acceptatie te komen.

Transparantie over het diagnostisch proces, zelfzekerheid en geduld tijdens een uitleg en het in acht nemen van psychosociale factoren lijken belangrijke factoren voor patiënten om vertrouwen te hebben in de behandelende arts. Wanneer patiënten deze zaken niet terugvinden in de uitleg rond ALK en ze naar hun gevoel dus onvoldoende uitleg krijgen, bestaat de kans dat ze het heft in eigen handen nemen en op zoek gaan naar antwoorden. Patiënten geven aan dat dit vaak een lange, uitputtende zoektocht is, waarbij ze uiteindelijk deze zoektocht toch staken en rust proberen te vinden.

Patiënten hechten belang aan het benoemen van een concrete diagnose omdat ze hierdoor naar acceptatie kunnen overgaan en ook meer erkenning in hun omgeving voelen. Artsen zouden op deze nood kunnen inspelen door actief te benoemen dat ze aan ALK denken,

uitleggen wat ALK is, en dan ook uitleggen welke onderzoeken ze verder uitvoeren en *waarom* (dikwijls: het uitsluiten van ernstige oorzaken). Bijvoorbeeld: “Ikzelf denk aan ALK, en tegelijk snap ik uw bezorgdheid, dus ik ga akkoord om hierin verder te gaan om deze zaken uit te sluiten…”. Dit zou patiënten mogelijk meer geruststellen dan wanneer een arts ALK eerder als uitsluitingsdiagnose benoemt, bijvoorbeeld: “Het is niet X en Y, dus is het ALK.” Aanvullend geeft de NHG-standaard mee dat negatieve aanduidingen het nadeel hebben dat de patiënt zich niet serieus genomen voelt of angstiger wordt. Het is beter zo veel mogelijk positieve termen te gebruiken, dus niet ‘er is niets gevonden’, ‘het is niets ’ of ‘wij kunnen niets vinden’, maar ‘uw rug is recht en kan alle bewegingen normaal maken’ (2-3). Deze communicatiestijl spreekt de bevindingen uit ons veldwerk deels tegen, gezien patiënten eerder wel een specifieke diagnose verwachten. De NHG-standaard stelt verder dat, bij patiënten die specifiek bang zijn voor een welbepaalde aandoening, het wél belangrijk is specifiek aan te halen wat ze *niet* hebben (2). Vanuit de kennis uit de diepte-interviews kunnen wij ons hierbij aansluiten.

De behandeling van ALK bestaat volgens de literatuur voornamelijk uit het aanpakken van de onderhoudende en herstelbelemmerende factoren, gebaseerd op het biopsychosociale model (2,18).
Dankzij de diepte-interviews wordt duidelijk dat, naast het krijgen van erkenning en voldoende uitleg van de arts, het voor patiënten eveneens belangrijk is om concrete strategieën aangereikt te krijgen. Er wordt vaak snel naar medicatie gegrepen, zonder niet-medicamenteuze opties te verkennen. Veelal worden wel niet-medicamenteuze therapieën opgestart, maar zonder die voldoende toe te spitsen op de individuele situatie van de patiënt. Zij vragen ook hierbij een meer patiëntgerichte aanpak, dan louter algemene adviezen te geven. Patiënten hebben veelal niet de wens om snel medicatie op te starten, omdat zij zich bewust zijn van de mogelijke bijwerkingen. Indien er medicatie opgestart wordt, willen ze ook weten wat het onderliggende mechanisme is om de klachten te kunnen verhelpen. Doorverwijzingen naar andere actoren in de eerste lijn, zoals psycholoog, kinesitherapeut, osteopaat, worden veelal als positief ervaren. Om tot een meer gerichte aanpak van ALK te komen waarbij er vanuit de gezamenlijke probleemdefinitie gezocht wordt naar bepaalde behandelingen of strategieën om de impact van de klachten op het dagelijks leven te verminderen, zou het helpend kunnen zijn om als huisarts goed te weten wat de andere actoren in de eerste lijn precies doen. Vanuit de eigen ervaring merken we hier een hiaat op bij huisartsen. Meer kennis over verschillende psychotherapeutische of kinesitherapeutische behandelingen, zou kunnen betekenen dat we als huisarts de aanpak bij ALK beter kunnen coördineren en minder snel moeten doorverwijzen naar bijvoorbeeld een pijnkliniek of KOLK. Voor patiënten met ernstige ALK, die ernstige functionele belemmeringen hebben (bijvoorbeeld een arbeidsongeschiktheidsduur van meer dan drie maanden, of een combinatie van verschillende ALK hebben), blijft het volgens de NHG-standaard ‘Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK)’ opportuun om door te verwijzen naar multidisciplinaire behandelcentra in de tweede lijn (2).

Patiënten geven aan dat huisartsen in de begeleiding van ALK een sterke nadruk leggen op werkhervatting. Deze bevinding herkennen wij in de klinische praktijk. Tegelijk kan dit geplaatst worden binnen een bredere spanning eigen aan de dubbele rol van de huisarts, waarbij zowel een zorg- als controlefunctie wordt opgenomen. Enerzijds roept dit de vraag op in hoeverre de huisarts de meest aangewezen actor is om de arbeidsgeschiktheid van patiënten met ALK accuraat in te schatten. Deze rol kan immers botsen met de

vertrouwensrelatie die nodig is om patiënten door een vaak langdurig behandeltraject te begeleiden. Anderzijds wijst onderzoek erop dat (gedeeltelijke) werkhervatting op zich een faciliterende rol kan spelen in het herstelproces. De veronderstelling leeft soms echter dat werkhervatting pas aan de orde is bij volledige genezing (2). In de praktijk lijkt er voor ons dan ook nood aan een paradigmaverschuiving, waarbij meer nadruk wordt gelegd op haalbare en aanvaardbare re-integratietrajecten. Progressieve werkhervatting vormt hierbij volgens ons een belangrijk, maar nog onvoldoende benut instrument. De NHG-standaard 'Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK)' raadt aan om patiënten zo snel mogelijk terug aan (betaald) werk proberen te krijgen en hiervoor praktische adviezen te geven (2).

4.2 Het centraal sensitisatiemodel als verklaring voor ALK

De variatie aan percepties over de term ALK toont aan dat deze term nog geen eenduidige betekenis heeft voor patiënten. Ook is er nog weinig bekendheid met deze term. Het lijkt aangewezen om ALK sterker te positioneren als een overkoepelende term voor verschillende klachten die blijven duren en die een impact hebben op het dagelijkse leven van patiënten. Onder de parapluterm ALK kunnen dus klachten passen die ook onder verschillende syndromen (vb. fibromyalgie, post-Lymesyndroom), symptomen (vb. functionele buikpijn) en clusters (cardiovasculair, bewegingsapparaat, gastro-intestinaal) passen. Een eenduidig en consistent gebruik van deze term zou mogelijk bijdragen aan een grotere herkenbaarheid en acceptatie bij patiënten. Bovendien lijkt het dat patiënten met ALK vaak een wisselend klachtenpatroon hebben, waarbij symptomen zich doorheen de tijd anders kunnen voordoen en er een stuk overlap is tussen de verschillende gebruikte termen om deze klachten te benoemen. Enerzijds zou een overkoepelende benadering, door klachten te benoemen als ALK, minder de focus kunnen leggen op afzonderlijke symptoomclusters en meer op de concrete klachten van de patiënt. Een dergelijke benadering zou kunnen bijdragen aan meer duidelijkheid voor patiënten, doordat patiënten via een verklaringsmodel hun wisselende klachten kunnen kaderen. De benadering vanuit ALK ligt dan vooral op het aanpakken van instandhoudende en beïnvloedende factoren. Anderzijds hebben patiënten nood aan duidelijkheid en specificiteit. Dit wijst op een spanningsveld tussen de intentie van de term - namelijk een overkoepelende en neutrale term bieden, en de interpretatie door patiënten, die soms net meer nood hebben aan een specifiek label.

Het CSM kan een krachtig instrument zijn om de kloof tussen subjectieve klachten en het gebrek aan objectieve testresultaten te overbruggen. Het biedt een tastbare verklaring: de ontregeling van het zenuwstelsel. Patiënten vinden het model aannemelijk, logisch en makkelijk te begrijpen. Dit is in overeenstemming met de resultaten van den Boer et al. (18).

Uit diezelfde focusgroep studie van den Boer et al. blijkt het nut van metaforen in de uitleg van centrale sensitisatie (18). Ook in ons onderzoek wordt de vergelijking met een overgevoelig brandalarm ervaren als een heldere manier om het mechanisme van chronische pijn te begrijpen. Daarnaast maakt ook de uitgebreidere uitleg uit het filmpje het makkelijker voor de respondenten om chronische pijn en het CSM te begrijpen. Vooral de boodschap uit het filmpje dat 'elke pijn echt is', biedt essentiële erkenning voor mensen die zich vaak onbegrepen voelen.

Daarnaast blijkt dat een louter algemene of theoretische uitleg van het CSM onvoldoende aansluit bij de noden van patiënten. Respondenten geven aan dat zij nood hebben aan een concrete vertaling naar hun eigen situatie. Metaforen en voorbeelden worden pas als betekenisvol ervaren wanneer ze expliciet worden toegepast op de individuele situatie. Dit onderstreept het belang van gepersonaliseerde communicatie, waarbij de zorgverlener actief de brug maakt tussen het model en de leefwereld van de patiënt.

In de huidige praktijk wordt centrale sensitisatie vooralsnog niet geobjectiveerd. Voor patiënten kan dit mogelijk onzekerheid met zich meebrengen. Uit een recente studie werden drie mogelijke objectivering tools voor centrale sensitisatie naar voren geschoven, die een nut zouden kunnen hebben in de praktijk (16). Mogelijk zou dit voor patiënten met ALK geruststelling kunnen bieden.

Het inzicht dat pijn niet altijd gelijk staat aan weefselschade werkt voor velen geruststellend. Daarnaast was er een persoon voor wie het concept van centrale sensitisatie haar helemaal niet geruststelde, maar voelde als een gevaar voor haar lichaam. Die interpretatie, dat er iets mis is met het centrale zenuwstelsel, waardoor er een nieuwe 'ziekte' ontstaat, wordt ook benoemd in de studie van den Boer et al. (18). We raden aan aandacht te hebben voor de mogelijke ongerustheid die een uitleg met het CSM kan veroorzaken.

Verder vinden patiënten het essentieel dat er in de uitleg aandacht wordt besteed aan een mogelijke oorzakelijke trigger. Het benoemen van een initiële aanleiding, zoals een infectie of trauma, lijkt voor veel patiënten een belangrijke voorwaarde om de klachten als legitiem te kunnen beschouwen. Dit sluit aan bij de nood aan een vorm van verklaring: het idee dat er ‘iets’ aan de basis van de klachten ligt, biedt houvast en voorkomt dat patiënten het gevoel krijgen dat hun symptomen ingebeeld of zelf veroorzaakt zijn. Hoewel het voor artsen niet altijd evident is om deze trigger aan te duiden, blijkt dit vanuit patiëntperspectief minder problematisch. Patiënten verwachten niet noodzakelijk dat de zorgverlener de trigger kan wegnemen of voorkomen, maar ervaren het benoemen ervan wel als geruststellend, alsof de klachten hen zijn ‘overkomen’ en niet het gevolg zijn van persoonlijke schuld. Het expliciet benoemen van een trigger lijkt dan ook een waardevol element binnen de communicatie. Tegelijkertijd kan er een mogelijke keerzijde zijn, het is denkbaar dat sommige patiënten zich alsnog verantwoordelijk of schuldig zouden voelen voor het ontstaan van de klachten. Hoewel dit in deze studie niet expliciet naar voren kwam, vormt dit een relevante piste voor toekomstig onderzoek.

Bovendien is er een belangrijke plaats voor een brede, biopsychosociale benadering bij het toelichten van het CSM. Het reduceren van klachten tot ‘stress’ wordt als negatief en weinig helpend ervaren. Patiënten kunnen dergelijke uitleg interpreteren als een impliciete boodschap dat de klachten “tussen de oren zitten”. Het is daarom aangewezen om expliciet te benoemen dat, hoewel de hersenen een rol spelen binnen het CSM, de klachten reëel en multifactorieel bepaald zijn. Het integreren van kaders zoals het SCEGS-model, dat de verscheidene biopsychosociale factoren van de patiënt in kaart brengt, kan hierbij helpen om een meer genuanceerde uitleg te geven (10).

We merken dat het CSM eenvoudiger toe te passen is op chronische pijn dan op andere sensaties zoals bij chronische vermoeidheid of long-covid, waar bijvoorbeeld vermoeidheid, dyspnoe of brain-fog op de voorgrond staan. Desondanks kunnen we niet vaststellen dat

patiënten met een meer ‘typische’ chronische pijn zoals spanningshoofdpijn of rugpijn beter reageren op de uitleg of het filmpje. Op basis van deze steekproef lijkt het CSM potentieel toepasbaar bij uiteenlopende types van ALK, al vraagt de concrete vertaling mogelijk meer inspanning bij niet-pijngebonden klachten. In het literatuuronderzoek komt een mogelijke moeilijkheid in communicatie over niet-pijngebonden klachten, niet naar voor.

Een bijkomende bevinding is dat patiënten met **langdurige** ALK minder open lijken te staan voor de uitleg van het CSM. Zij hebben immers al een uitgebreide voorgeschiedenis van onderzoeken en verschillende verklaringen die ze in het verleden kregen. Voor deze groep voelt het CSM eerder als een retrospectieve, en daardoor minder krachtige, interpretatie van hun klachten. Dit sluit aan bij bevindingen van den Boer et al., die aangeven dat patiënten met mildere symptomen het model doorgaans gemakkelijker accepteren dan patiënten met ernstige of langdurige klachten (18). Niettemin kan het CSM ook bij langdurige klachten een meerwaarde bieden, bijvoorbeeld als een nieuw perspectief binnen een reeds lopend traject of als aanleiding om de klachten opnieuw vanuit een biopsychosociaal kader te benaderen. Hierbij is het echter belangrijk om bestaande diagnoses niet zomaar te vervangen, aangezien patiënten hier vaak identiteit en steun aan ontlenen, bijvoorbeeld via lotgenotengroepen. Opvallend is dat verschillende patiënten aangeven dat deze uitleg beter veel vroeger in het traject, liefst al bij de huisarts, aangeboden zou moeten worden. Dit zou mogelijk bijdragen aan het verminderen van onbegrip en onnodige ongerustheid in de beginfase van de klachten.

Tot slot tonen de resultaten aan dat, hoewel het CSM door veel patiënten als aanvaardbaar wordt beschouwd, het op zichzelf onvoldoende is als verklaringsmodel. De bevindingen sluiten daarmee slechts gedeeltelijk aan bij eerder onderzoek van den Boer et al., waarin gesteld wordt dat het CSM patiënten kan motiveren om een gepaste behandeling te starten en verdere diagnostiek los te laten (10). Onze resultaten suggereren immers dat acceptatie van het CSM niet noodzakelijk gelijkstaat aan een voldoende ervaren gevoel van hulp of begrip en dat "loslaten" niet steeds gebeurt. Patiënten blijven immers op zoek naar onderliggende oorzaken, die zij associëren met concrete behandelingen en de mogelijkheid tot genezing. Dit wijst erop dat het CSM eerder functioneert als een vertrekpunt of ‘mandaat’ om instandhoudende factoren aan te pakken, dan als een sluitende verklaring.

In dat opzicht kan het CSM beter gepositioneerd worden als een ondersteunend hulpmiddel binnen de aanpak van ALK, eerder dan als hét verklaringsmodel.

Mogelijk is er bovendien een langere transitieperiode nodig, zowel bij patiënten als zorgverleners, om te evolueren van een focus op oorzakelijke verklaringen naar een meer functionele benadering gericht op het omgaan met aanhoudende klachten.

4.3 Beperkingen en sterktes van dit onderzoek

Een sterkte van deze thesis is dat de respondenten vanuit verschillende huisartspraktijken gerekruteerd worden en dat, ondanks de eerder kleine steekproef, toch diverse klachten aan bod komen. Bovendien worden de respondenten nooit door de behandelende arts geïnterviewd waardoor het interview steeds met een open blik kan starten.

Dankzij het gebruik van het filmpje, waarin duidelijk het woord 'weefselschade', genoemd wordt, krijgen we hierdoor enkele belangrijke inzichten van onze respondenten. Het filmpje stelt dat er ALK kunnen zijn zonder weefselschade, of wanneer weefselschade al voorbij is. Daardoor komen we te weten dat deze informatie geruststellend kan zijn voor patiënten. Aangezien het filmpje maar vanaf interview 8 wordt gebruikt, zou het dus kunnen dat we nog meer interessante informatie over het belang van weefselschade, *niet* te weten gekomen zijn. Dit zou een zwakte van dit onderzoek kunnen zijn.

Een mogelijke beperking is dat er geen 65-plussers tussen de respondenten zitten. Het zou interessant kunnen zijn om te zien hoe het CSM bij ouderen onthaald wordt. Gezien volgens de NHG-standaard 'Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK)' bij ouderen minder goede gezondheidsvaardigheden voorkomen en dit een predisponerende factor voor ALK zou zijn, vormen zij immers een belangrijke doelgroep voor toekomstig onderzoek (2).

In de diepte-interviews komen voornamelijk Westerse patiënten aan het woord. Dit heeft hoogstwaarschijnlijk te maken met het inclusiecriterium van het goed beheersen van het Nederlands. Hierdoor hebben wij mogelijk minder notie gekregen van de zogenaamde spirituele dimensie, die mogelijk duidelijker aanwezig zou zijn bij patiënten met een niet-Westerse achtergrond. Deze zou naast het biopsychosociale een vierde pijler vormen. In de NHG-standaard 'Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK)' komt de rol van deze pijler aan bod door de aanbeveling om aandacht te hebben voor beleving van magie en religie. Het zou op zijn minst wenselijk zijn dat de behandelende artsen en niet-artsen op de hoogte zijn van de inhoud hiervan en dat ze weten of dit de andere therapieën bevordert of net tegenwerkt (2). Ook Carine den Boer heeft aandacht voor dit luik door in haar webpagina "UitlegALK.nl" verschillende linken te plaatsen naar tools om met mensen die een andere taal spreken en/of andere culturele achtergrond hebben, toch de biopsychosociale context te weten te komen (19).

Volgens het zevenstappenmodel van Carine den Boer, dient bij de aanpak van ALK, naast het CSM ook het SCEGS-model expliciet te worden geëxploreerd. In de huidige opzet van de studie lag de nadruk voornamelijk op het onderzoeken van een verklaringsmodel, waarbij wij het CSM uitgekozen hebben. Wij hebben dus geen diepe exploratie via het SCEGS-model bij de respondenten uitgevoerd. Dit vraagt namelijk meer tijd, over verschillende consultaties bij de behandelende arts als er een vertrouwensrelatie aanwezig is. Een systematische integratie van SCEGS, zou mogelijk kunnen bijdragen aan een diepgaandere exploratie van patiëntperspectieven. Dit zou interessant kunnen zijn voor toekomstig onderzoek. Door expliciet in te zetten op SCEGS (somatisch, cognitief, emotioneel, gedragsmatig en sociaal), kunnen er mogelijk meer concrete aanknopingspunten worden geïdentificeerd, wat de vaak gerapporteerde perceptie van een gebrek aan praktische handvaten zou kunnen verminderen.

Tegelijkertijd dient te worden benadrukt dat het primaire doel van dit onderzoek gericht is op het onderzoeken van communicatieprocessen rond ALK en minder op het evalueren of ontwikkelen van behandelstrategieën. De afbakening tussen communicatie en behandeling blijkt echter niet eenduidig. Binnen het kader van den Boer wordt het CSM - voorafgegaan door een exploratie via SCEGS, namelijk niet alleen beschouwd als een communicatiemiddel, maar ook als een essentieel startpunt voor verdere behandeling (10).

Verder wordt in dit onderzoek en in de literatuur soms gesproken over biopsychosociale factoren en dan weer over het SCEGS-model. Dit kan verwarrend zijn voor de toepassing in de praktijk. Carine den Boer omschrijft dat biopsychosociale factoren worden geëxploreerd door het SCEGS-model, dus dat deze twee begrippen niet naast elkaar bestaan (10). Het SCEGS-model lijkt dus vooral een hulpmiddel in het in kaart brengen van biopsychosociale factoren.

Wij bekijken in dit onderzoek slechts één verklaringsmodel, namelijk het CSM. Bijgevolg kunnen we geen uitspraak doen over hoe respondenten zouden reageren op een ander verklaringsmodel in de communicatie rond ALK. In verder onderzoek zouden andere verklaringsmodellen in diepte-interviews aan respondenten voorgelegd kunnen worden en zouden deze modellen onderling vergeleken kunnen worden op vlak van aanvaardbaarheid voor de patiënt met ALK.

5. Besluit

Aanhoudende lichamelijke klachten (ALK) vormen een aanzienlijk deel van de aanmeldingsklachten in de dagelijkse huisartspraktijk. In veel gevallen kan geen eenduidige somatische oorzaak worden vastgesteld of zijn de klachten initieel te herleiden tot een lichamelijke aandoening, maar persisteren zij langer dan verwacht. De diagnostiek en verdere aanpak van ALK zijn complex en vereisen een zorgvuldige afstemming tussen arts en patiënt, maar ook tussen zorgverleners onderling. Het bereiken van een gezamenlijke probleemdefinitie vraagt tijd, geduld en een sterke therapeutische relatie. Een goede vertrouwensband en effectieve communicatie zijn dan ook essentieel voor de exploratie, diagnostiek en behandeling van ALK.

Deze thesis heeft als doel de beleving van patiënten met betrekking tot het diagnostisch en therapeutisch traject bij ALK te onderzoeken, evenals de rol van het centraal sensitisatiemodel (CSM) in de uitleg rond deze klachten.

Binnen het diagnostisch en therapeutisch traject van ALK lijkt een centrale rol weggelegd voor de huisarts, die fungeert als coördinator van de zorg. De aanpak van ALK kan worden beschouwd als een delicate evenwichtsoefening tussen enerzijds het valideren van de klachten van de patiënt en anderzijds het vermijden van overmedicalisering. Een belangrijk voortschrijdend inzicht is dat ALK geen lineair proces vormt: het succes van de behandeling is niet afhankelijk van één consult, maar van een goed gecoördineerde zorgketen waarin communicatie, heldere verwachtingen en concrete strategieën centraal staan.

In dit traject is het van belang om samen met de patiënt tot een gedeelde probleemdefinitie te komen, een brede en grondige exploratie van de klachten te voorzien met voldoende tijdsinvestering en transparant te communiceren over eventuele verwijzingen en diagnostische onderzoeken. Dit bevordert een realistisch verwachtingspatroon bij de patiënt en draagt bij aan een meer gedragen behandelproces.

De rol van het centraal sensitisatiemodel binnen de aanpak van ALK blijkt waardevol, maar dient genuanceerd te worden. Het model kan fungeren als een vertrekpunt in de uitleg, maar biedt op zichzelf onvoldoende houvast voor de verdere therapeutische aanpak. Bovendien is de aanvaardbaarheid voor patiënten soms moeilijk, onder meer doordat centrale sensitisatie momenteel moeilijk objectiveerbaar is. In tegenstelling tot eerdere bevindingen in de literatuur blijkt dat de zoektocht van patiënten naar verklaringen voor hun klachten niet noodzakelijk stopt na introductie van het CSM.

Verder onderzoek op grotere schaal is aangewezen om uit te diepen wat patiënten extra nodig hebben om na de uitleg van het CSM met hun klachten om te gaan en om na te gaan hoe waardevol een brede exploratie, bijvoorbeeld middels het SCEGS-model, kan zijn om aanknopingspunten te geven voor de behandeling.

6. Referenties

1. NALK. Netwerk Aanhoudende Lichamelijke Klachten [internet]. [cited 2024 Dec 1]. Available from: https://nalk.info/
2. Olde Hartman TC, Blankenstein AH, Molenaar AO, Bentz van den Berg D, Van der Horst HE, Arnold IA, Burgers JS, Wiersma Tj, Woutersen-Koch H. NHG-Standaard Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK) [internet]. Nederlands huisartsen Genootschap; 2023. [cited 2024 Dec 1]. Available from: https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/somatisch-onvoldoende-verklaarde-lichamelijke-klachten-solk
3. Stortenbeker LA, olde Hartman T. Taalgebruik tijdens het SOLK-consult. Huisarts Wet 2023; 66:DOI:10.1007/s12445-023-2251-6. Radboud Universiteit, Centre for Language Studies, Nijmegen.
4. Rutten S, den Boer C, Tak LM. Van SOLK naar ALK [From MUPS to PSS: advancing insight]. Ned Tijdschr Geneeskd. 2024 Jun 27.
5. Chalder T, Willis C. "Lumping" and "splitting" medically unexplained symptoms: is there a role for a transdiagnostic approach? J Ment Health. 2017 Jun;26(3):187-191. doi: 10.1080/09638237.2017.1322187. Epub 2017 May 9. PMID: 28485682.
6. Wortman MS, van der Wouden JC, Twisk JW, et al. Effectiveness of psychosomatic therapy for patients with persistent somatic symptoms: results from the CORPUS randomised controlled trial in primary care. J Psychosom Res. 2023;167:111178.
7. Houwen J, Lucassen PLBJ, Verwiel A, Stappers HW, Assendelft WJJ, Van Dulmen S, Olde Hartman TC. Hoe en wanneer herkennen huisartsen SOLK? Huisarts Wet 2020;63:DOI:10.1007/s12445-020-0794-3. Radboudumc, afdeling Eerstelijnsgeneeskunde, Nijmegen.
8. Houwen J, Lucassen PLBJ, Verwiel A, Stappers HW, Assendelft WJJ, Olde Hartman TC, van Dulmen S. Which difficulties do GPs experience in consultations with patients with unexplained symptoms: a qualitative study. BMC Fam Pract. 2019 Dec 29;20(1):180. doi: 10.1186/s12875-019-1049-x. PMID: 31884966; PMCID: PMC6935475.
9. Terpstra, T., Gol, J. M., Lucassen, P. L. B. J., Houwen, J., van Dulmen, S., Berger, M. Y., Rosmalen, J. G. M., & Olde Hartman, T. C. (2020). Explanations for medically unexplained symptoms: a qualitative study on GPs in daily practice consultations. Family practice, 37(1), 124–130.
10. Den Boer C, Terluin B, Blankenstein AH, Van der Horst HE. Het sensitisatiemodel als hulpmiddel bij aanhoudende lichamelijke klachten. Huisarts Wet 2022;65:DOI:10.1007/s12445-022-14898. Amsterdam UMC, locatie VUmc, afdeling huisartsgeneeskunde, Amsterdam Public Health Research Institute, Amsterdam.
11. Van Dessel N, den Boeft M, van der Wouden JC, Kleinstäuber M, Leone SS, Terluin B, et al. Non-pharmacological interventions for somatoform disorders and medically unexplained physical symptoms (MUPS) in adults. Cochrane Database Syst Rev. 2014;11:CD011142.
12. Den Boer C, Terluin B, Van Wilgen CP. Explanation of central sensitisation to patients with medically unexplained symptoms helps acceptation. Ned Tijdschr Geneeskd. 2020 Oct 1;164:D4642. PMID: 33201641.

13. Volcheck MM, Graham SM, Fleming KC, Mohabbat AB, Luedtke CA. Central sensitization, chronic pain, and other symptoms: Better understanding, better management. Cleve Clin J Med. 2023 Apr 3;90(4):245-254. doi: 10.3949/ccjm.90a.22019. PMID: 37011956.
14. Nijs J, Malfliet A, Nishigami T. Nociplastic pain and central sensitization in patients with chronic pain conditions: a terminology update for clinicians. Braz J Phys Ther. 2023 May-Jun;27(3):100518. doi: 10.1016/j.bjpt.2023.100518. Epub 2023 Jun 14. PMID: 37348359; PMCID: PMC10314229.
15. Mohabbat AB, Wilkinson JM. Central Sensitization: When It Is Not "All in Your Head". Am Fam Physician. 2023 Jan;107(1):92-96. PMID: 36689982.
16. den Boer C, Terluin B, van der Wouden JC, Blankenstein AH, van der Horst HE. Tests for central sensitization in general practice: a Delphi study. BMC Fam Pract. 2021 Oct 19;22(1):206. doi: 10.1186/s12875-021-01539-0. PMID: 34666688; PMCID: PMC8527602.
17. Neblett R, Cohen H, Choi Y, Hartzell MM, Williams M, Mayer TG, Gatchel RJ. The Central Sensitization Inventory (CSI): establishing clinically significant values for identifying central sensitivity syndromes in an outpatient chronic pain sample. J Pain. 2013 May;14(5):438-45. doi: 10.1016/j.jpain.2012.11.012. Epub 2013 Mar 13. PMID: 23490634; PMCID: PMC3644381.
18. den Boer C, Terluin B, van der Wouden JC, Blankenstein AH, van der Horst HE. Experiences of general practitioners explaining central sensitisation to patients with persistent physical symptoms: a focus group study. BMJ Open. 2022 Jul 26;12(7):e060063. doi: 10.1136/bmjopen-2021-060063. PMID: 35882464; PMCID: PMC9330311.
19. UitlegALK. UitlegALK [Internet]. [cited 2024 Dec 1]. Available from: https://uitlegalk.nl/

7. Bijlagen

7.1 Interviewguide

Interviewguide masterproef: “Hoe ervaren patiënten het centraal sensitisatiemodel in de communicatie rond aanhoudende lichamelijke klachten (ALK)?”

Interviewer:
Code gelinkt aan geïnterviewde:
Datum:
Locatie:
Nummer interview:
Informed consent gelezen en ondertekend door geïnterviewde (Ja/nee):
Kopie informed consent bezorgd aan geïnterviewde (Ja/nee):

Fase 1: Inleiding interview

“Goedemorgen, dankjewel voor je deelname aan onze studie. "Met deze studie willen we onderzoeken hoe patiënten de communicatie van artsen ervaren bij patiënten met langdurige klachten die we niet meteen biologisch kunnen verklaren, of waarbij een biologische verklaring niet voldoende is om de klacht volledig te omvatten.”
“Je bent uitgekozen voor deze studie omdat je ons, artsen, kan helpen een beter inzicht te krijgen in hoe patiënten de communicatie rond aanhoudende lichamelijke klachten ervaren."

“Ik moet nog kort even vragen of je akkoord gaat dat de audio van het gesprek wordt opgenomen en dat we nadien jouw antwoorden letterlijk uittypen en verwerken".
“Is dat OK voor u?"
"Dan kunnen we nu starten met het concrete interview.”

Fase 2: Concrete vragenlijst overlopen

Bijvragen worden in het cursief aangeduid.

Vraag 1:

“We interviewen je vandaag over jouw klacht (X).”

“Wat denk jij zelf dat je hebt?”

Vraag 2:

“Hoe heeft jouw huisarts dit precies aan je uitgelegd?”

Vraag 2.2:

“Ben je voor deze klacht ook bij een specialist op consultatie geweest?”
Indien ja: “ Hoe heeft jouw specialist dit aan je uitgelegd?”

Vraag 3:

“Hoe voelde je je bij de uitleg die je gekregen hebt van deze arts(en)?”

Vraag 3.2:

“Hoe voelde je je erbij dat verschillende artsen dezelfde/een andere uitleg gaven?

Vraag 4:

“Voelde jij je serieus genomen door deze arts(en)?”

Vraag 4.2:

“Waaraan merkte je bij de arts dat hij/zij je al dan niet serieus nam?”

Vraag 4.3:

Indien nee: “Wat is er volgens jou dan nodig opdat jij je serieus genomen zou voelen?”

Vraag 5:

“Vond je dat je arts(en) goed kon/konden inschatten wat de impact van je klachten op je dagelijkse leven was?”

Vraag 5.2:

Indien ja: “Wat heeft je arts gedaan of gezegd waaraan je dit merkte?”

Vraag 5.3:

Indien nee: “Wat zou je arts kunnen helpen om dit wel beter te kunnen inschatten?”

Vraag 6:

“Had je voor dit onderzoek al gehoord van het begrip aanhoudende lichamelijke klachten?”

Vraag 6.1:

“Wat roept deze term bij jou op?"

Vraag 7:

“Is het voor jou belangrijk om te weten vanwaar je klacht komt?”

Vraag 7.1:

Indien ja: “Waarom is dit belangrijk voor jou?”

Vraag 7.2:

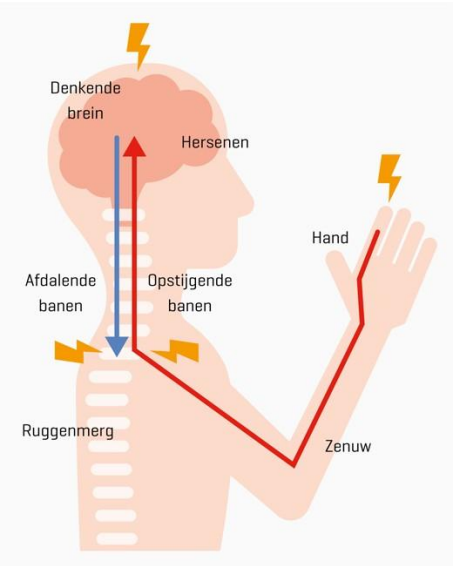
Indien nee: “Waarom is dit niet belangrijk voor jou?”

Fase 3: uitleg centraal sensitisatiemodel

In deze fase zullen we als onderzoeker het centraal sensitisatiemodel uitleggen aan de patiënt. **We passen dit toe op de klacht van de patiënt.**

We illustreren deze fase aan de hand van onderstaand voorbeeld, maar dit kan tijdens het veldwerk dus iets anders verlopen, in functie van de specifieke situatie en noden van de patiënt:

“Als je je hand verbrandt, is het belangrijk dat je lichaam dit voelt. Je moet immers op tijd je hand kunnen wegtrekken om verdere wonden te voorkomen. Er lopen banen vanuit je hand, via de rug, naar de hersenen. Je kan ze vergelijken met elektriciteitskabels. Wanneer je je hand verbrandt, loopt via die banen informatie naar de hersenen. Die laten je dan pijn voelen. Dit is handig, want je besteedt aandacht aan de pijn, door je hand dan snel weg te trekken. Het is ons eigen “alarmsysteem”. Soms kan dit systeem echter overgevoelig worden. Er is geen acuut gevaar zoals verbranding, maar toch voelt je lichaam pijn. Je hersenen slaan alarm, zonder dat dit nog nodig is. Dit kan gebeurd zijn met jouw langdurige rugpijn. Er zou in het begin een oorzaak kunnen geweest zijn (bv. verkeerde beweging), maar ook al is er nu geen gevaar meer, je hersenen blijven reageren en laten je pijn voelen. Dit fenomeen noemen we centrale sensitisatie. Soms kunnen onderliggende zaken, zoals angst voor pijn of stress op het werk ervoor zorgen dat dit fenomeen optreedt. Dit zijn dan ook aanknopingspunten om met klachten zoals jouw langdurige rugpijn aan de slag te gaan.”



Vraag 1:

“Wat vind je van deze uitleg?”

Vraag 2:

“Is deze uitleg voor jou voldoende om klachten die jij hebt of had beter te begrijpen?"

Vraag 2.1:

Indien ja: “Wat vind je dan precies goed aan deze uitleg?”

Vraag 2.2:

Indien nee: “Wat zou voor jou wel helpend kunnen zijn?”

7.2 Link naar de video die gebruikt werd tijdens de diepte-interviews 8-17

“Pijn - Wat is aanhoudende pijn?”
Johan Scheepers
J.ScheepersVisual
2025
https://www.youtube.com/watch?v=931O1sdgwlQ

7.3 Informed consent

Informatiebrief voor de deelnemers: Hoe ervaren patiënten het centraal sensitisatiemodel in de communicatie rond aanhoudende lichamelijke klachten (ALK)?

Beste,

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een wetenschappelijke studie. Om u toe te staan een geïnformeerde beslissing te nemen om al dan niet deel te nemen aan deze studie willen wij u informeren wat deze studie voor u precies inhoudt en welke risico's en voordelen er voor u aan verbonden zijn. Dit formulier biedt u gedetailleerde informatie over de studie die met u besproken zal worden door de onderzoekers. Neem, voor u beslist deel te nemen aan deze studie, voldoende tijd om deze informatiebrief aandachtig te lezen en dit te bespreken met de artsen-onderzoekers of hun vertegenwoordigers. Neem ook de tijd om vragen te stellen als er onduidelijkheden zijn. Dit proces wordt 'informed consent' of 'geïnformeerde toestemming' genoemd. Als u beslist heeft om deel te nemen aan de studie zal men u vragen om het toestemmingsformulier achteraan te ondertekenen. U ontvangt een kopie.

1. BESCHRIJVING EN DOEL VAN DE STUDIE

1.1 Inleiding

U zal binnenkort deelnemen aan een wetenschappelijk onderzoek van de Universiteit Gent. Het doel van dit onderzoek is na te gaan hoe patiënten het centraal sensitisatiemodel ervaren in de communicatie rond aanhoudende lichamelijke klachten (ALK). Dit onderzoek wordt uitgevoerd door vier huisartsen in opleiding, Marlies De Bock, Emma De Coninck, Lisa Faingnaert en Laura Tondat, in het kader de master na master huisartsgeneeskunde te behalen.

1.2 Waarom gebeurt dit onderzoek?

Soms nemen lichamelijke gewaarwordingen, die normaal geen klachten veroorzaken, toe in omvang of blijven deze aanwezig door factoren die niet afhankelijk zijn van onderliggende ziekte. Wanneer deze klachten, die niet toegeschreven kunnen worden aan een bepaalde ziekte (ondanks klinisch of technisch onderzoek), toch persisteren, spreken we van ALK (1). Uit onderzoek blijkt dat tot veertig procent van de huisartsconsulten over ALK gaat (2). Huisartsen vinden het moeilijk om tot de diagnose ALK over te gaan. Zij hebben schrik bepaalde aandoeningen te missen, en weten bovendien niet goed hoe ze over ALK moeten

communiceren. Dit kan ervoor zorgen dat patiënten zich onvoldoende begrepen voelen, niet tot acceptatie overgaan en daardoor niet aan de slag kunnen gaan met hun klachten. Dit kan op zijn beurt leiden tot achteruitgang van de gezondheidstoestand van de patiënt, een verminderd functioneren, meer ziekteverzuim en ook een hogere maatschappelijke kost die daarmee gepaard gaat (3). Een eenduidige manier om over ALK te communiceren met patiënten, is er nog niet. Net omdat er zo weinig therapeutische opties voorhanden zijn en omdat werd aangetoond dat de manier van communiceren (positieve communicatie) een directe impact heeft op pijn en herstel, is het voor ons zo belangrijk om onderzoek te doen naar dit onderwerp. Wij kozen ervoor het centraal sensitisatiemodel als uitgangspunt in de communicatie rond ALK te nemen. Dit model vertrekt vanuit een overgevoeligheid van het zenuwstelsel om de klachten te verklaren (4). We willen onderzoeken hoe patiënten met ALK geholpen kunnen worden aan de hand van dit model. Zo proberen we de zorg voor deze patiënten te optimaliseren, en willen we collega-huisartsen informeren.

1.3 Doel van de studie

Wij verdiepten ons in wat in de literatuur al te vinden is over communicatie rond ALK. Specifiek leerden we het centraal sensitisatiemodel van dichtbij kennen en toepassen. Aan de hand van interviews met patiënten met ALK willen we evalueren of het centraal sensitisatiemodel een hulp kan zijn in communicatie rond ALK. Samengevat zijn dit de doelstellingen van het onderzoek:

Aanvaarden patiënten het centraal sensitisatiemodel als verklaring voor hun aanhoudende lichamelijke klachten?

Waar schiet het centraal sensitisatiemodel al dan niet tekort als verklaring voor aanhoudende lichamelijke klachten?

1.4 Aantal deelnemers in deze studie?

Om deze onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden, streven wij naar een deelnemersaantal van 50 Nederlandstalige patiënten ouder dan 18 jaar die klachten hebben die voldoen aan de definitie van ‘ALK’. Patiënten die niet aan alle bovengenoemde criteria voldoen, worden uit deze studie geëxcludeerd.

1.5 Wat wordt van mij verwacht?

U wordt uitgenodigd tot deelname aan deze studie omdat uw klacht kan gezien worden als een ALK. De onderzoekers verzoeken u vriendelijk de toestemming te geven geïnterviewd te worden. De onderzoekers zullen de audio van uw interview opnemen. We vragen de toestemming om deze interviews nadien letterlijk uit te tikken. U heeft de mogelijkheid om het transcript van uw interview na te lezen en toevoegingen of aanpassingen te doen binnen de twee weken na ontvangst van dit transcript. **De onderzoekers willen hierbij benadrukken dat u niet als individu beoordeeld wordt. De interviews dienen om meer inzicht te krijgen in het concept ALK en hoe het centraal sensitisatiemodel kan bijdragen aan het begrijpen van dit concept.**

1.6 Goedkeuring

Deze studie werd vooraf goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Universitair Ziekenhuis van Gent en de Universiteit Gent. De studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies.

Deze verzameling van gegevens wordt uitgevoerd onder supervisie van Prof. Dr. Stefan Heytens en Dr. Joke Pauwelyn.

2. TOESTEMMING EN WEIGERING

De deelname aan deze studie is volledig vrijwillig. U kunt weigeren zonder dat dit op enige wijze een invloed zal hebben op de verdere relatie met de arts-onderzoekers. U kunt eveneens weigeren dat uw interview later letterlijk wordt uitgetypt, dat uw interview wordt bijgehouden als audiobestand zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enige wijze een invloed zal hebben op de verdere relatie met de arts-onderzoekers.

3. VOORDELEN

Deelname aan deze studie brengt voor u waarschijnlijk geen voordeel met zich mee. De verkregen resultaten kunnen echter leiden tot nieuwe inzichten in hoe patiënten met ALK het centraal sensitisatiemodel als communicatie rond ALK ervaren.

4. KOSTEN

Uw deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee voor u, maar biedt ook geen financieel voordeel.

5. VERTROUWELIJKHEID

In overeenstemming met de Algemene Verordening Gegevensbescherming (of GDPR) (EU) 2016/679 van 27 april 2016 (die vanaf 25 mei 2018 in voege is) en de Belgische wet van 30 juli 2018, over de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en over het vrije verkeer van die gegevens, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en kan u toegang krijgen tot de verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden.

Uw toestemming om deel te nemen aan de studie betekent dat we gegevens van u verwerken voor het doel van de klinische studie. Deze verwerking van gegevens is wettelijk voorzien op basis van artikel 6, § 1, (b), (e) of (f)en artikel 9, § 2(j) van de Algemene Verordening Gegevensbescherming.

Alle informatie die tijdens deze studie verzameld wordt zal gepseudonimiseerd worden (hierbij kan men uw gegevens nog terugkoppelen naar uw persoonlijk dossier). In het geval van pseudonimisering zal de sleutel tot deze codes enkel toegankelijk zijn voor de onderzoekers

en de door hen aangestelde vervanger(s). Enkel de gepseudonimiseerde gegevens zullen gebruikt worden voor analyse van de gegevens en in alle documentatie, rapporten of publicaties (in medische tijdschriften of congressen) over de studie. Vertrouwelijkheid van uw gegevens wordt dus steeds gegarandeerd. Persoonlijke gegevens: land/staat, postcode, stad/gemeente, jobpositie/werkplek, geslacht, leeftijd, e-mailadres, voor- en achternaam telefoon- of gsmnummer, zullen verwerkt en bewaard worden op een externe beveiligde harde schijf gedurende minstens 10 jaar. Bij hergebruik van uw gegevens voor verder onderzoek zal steeds uw toestemming gevraagd worden door de huidige onderzoekers. De verwerking verantwoordelijke van de gegevens is de instelling van de hoofdonderzoeker, Prof. Dr. Stefan Heytens (UGent). Zijn onderzoeksteam zal toegang krijgen tot uw persoonsgegevens.

Informatie over patiënten is voor de onderzoekers niet relevant om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden. Deze informatie zal echter onvermijdelijk ook worden gehoord en opgenomen. Ook zal het onvermijdelijk zijn om informatie over patiënten in functie van het onderzoek te noteren. Deze informatie zal steeds volledig gepseudonimiseerd worden.

De Data Protection Officer kan u desgewenst meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Contactgegevens: Hanne Elsen, privacy@ugent.be.

Vertegenwoordigers van de opdrachtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek en de bevoegde overheden, allen gebonden door het beroepsgeheim, hebben rechtstreeks toegang tot de procedures van de studie en/of om de gegevens te controleren, zonder de vertrouwelijkheid te schenden.

Dit kan enkel binnen de grenzen die door de betreffende wetten zijn toegestaan. Door het toestemmingsformulier, na voorafgaande uitleg, te ondertekenen, stemt u in met deze toegang.

De Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving over gegevensbescherming is bereikbaar via onderstaande contactgegevens:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA) Drukpersstraat 35 – 1000 Brussel

Tel. +32 2 274 48 00

E-mail: contact@apd-gba.be

Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

Graag verwijzen de onderzoekers naar het bijgevoegde gegevensverwerking dossier, waar u alle informatie over het bijhouden van data omtrent dit onderzoek eveneens kan nalezen.

6. RISICO EN VERZEKERING

Deze studie houdt geen enkel risico in op fysieke schade. De onderzoekers stellen alles in het werk om te verzekeren dat de privacy en de vertrouwelijkheid van de informatie gerespecteerd wordt. De onderzoekers zullen alle elementen die zouden kunnen leiden tot identificatie van de deelnemer aan de studie verwijderen uit de rapporten en presentaties die zullen voortvloeien uit deze studie. De opdrachtgever voorziet in een vergoeding en/of medische

behandeling in het geval van schade en/of letsel ten gevolge van deelname aan deze klinische studie. Voor dit doeleinde is een verzekering afgesloten met foutloze aansprakelijkheid in overeenstemming met de wet over experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004 (Allianz Global Corporate & Specialty; Uitbreidingstraat 86, 2600 Berchem; Tel: +32 33 04 16 00; polisnummer BEL 000862). Op dat ogenblik kunnen uw gegevens doorgegeven worden aan de verzekeraar.

TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR DE DEELNEMERS

	Aankruisen door de deelnemer indien akkoord
Ik heb het document "Informatiebrief voor de deelnemers" pagina 1 tot en met 4 gelezen en begrepen en ik heb er een kopie van gekregen. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel en de duur van de studie en over wat men van mij verwacht.	
Ik stem ermee in om deel te nemen aan deze studie.	
Ik begrijp dat deelname aan de studie vrijwillig is en dat ik mij op elk ogenblik uit de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enigerlei wijze invloed zal hebben op mijn relatie met de onderzoekers.	
Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en de Universiteit Gent en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan experimenten. Deze goedkeuring was in geen geval de aanleiding om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.	
Men heeft mij ingelicht dat persoonlijke gegevens worden verwerkt en bewaard gedurende minstens 10 jaar. Ik stem hiermee in en ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en op verbetering van deze gegevens. Aangezien deze gegevens verwerkt worden in het kader van medisch-wetenschappelijke doeleinden, begrijp ik dat de toegang tot mijn gegevens kan uitgesteld worden tot na beëindiging van het onderzoek. Indien ik toegang wil tot mijn gegevens, zal ik mij richten tot de arts-onderzoeker die verantwoordelijk is voor de verwerking ervan.	

Naam en voornaam van de deelnemer	Handtekening	Datum

Namen en voornamen van de arts-onderzoeker*	Handtekeningen	Datum
Naam hoofdonderzoeker: Prof. Dr. Stefan Heytens Naam medewerker: Dr. Joke Pauwelyn Namen studenten scriptie MANAMA Huisartsgeneeskunde Student 1: Dr. Marlies De Bock Student 2: Dr. Emma De Coninck Student 3: Dr. Lisa Faingnaert Student 4: Dr. Laura Tondat	Prof. Dr. Stefan Heytens Dr. Joke Pauwelyn Dr. Marlies De Bock Dr. Emma De Coninck Dr. Lisa Faingnaert Dr. Laura Tondat	

2 kopieën dienen te worden vervolledigd. Het origineel wordt door de onderzoeker bewaard in het ziekenhuis gedurende 20 jaar, de kopie wordt aan de deelnemer gegeven.

* Aankruisen door de onderzoeker indien akkoord

Ik verklaar de benodigde informatie over deze studie (de aard, het doel, en de te voorziene effecten) mondeling te hebben verstrekt evenals een exemplaar van het informatiedocument aan de deelnemer te hebben verstrekt.	
Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen tot deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.	

Bronnenlijst:

1. Rosendal, M., Olde Hartman, T., Aamland, A. et al. "Medically unexplained" symptoms and symptom disorders in primary care: prognosis-based recognition and classification. BMC Fam Pract 18, 2017.
2. Olde Hartman TC, Blankenstein AH, Molenaar AO et al. Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK). NHG standaard, 2013.
3. Houwen J, Lucassen P, Verwiel A, Stappers HW, Assendelft WJJ, Olde Hartman TC, et al. Which difficulties do GPs experience in consultations with patients with unexplained symptoms: a qualitative study. BMC Fam Pract, 2019;20:180.
4. den Boer C, Terluin B, van Wilgen CP. Uitleg aan patiënten met onverklaarde klachten [Explanation of central sensitisation to patients with medically unexplained symptoms helps acceptation]. Ned Tijdschr Geneeskd,. 2020 .

7.4 Goedkeuring ethisch comité

Afzender: Commissie voor medische ethiek

Prof. dr. Stefan Heytens
Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Universiteit Gent

Contact	Telefoon	E-mail
Commissie voor medische ethiek	+32 (0)9 332 33 36	ethisch.comite@uzgent.be
Aanvrager	**Datum**	**Pagina**
Marlies De Bock	10/12/2024	1/7
Onze referentie:	**Belgisch Uniek Nummer**	
THE-2024-0286	B6702024000498	

Betreft:

Hoe ervaren patiënten het centraal sensitisatiemodel in de communicatie rond aanhoudende lichamelijke klachten (ALK)?

Betrokken student(en):
- **Lisa Faingnaert**
- **Marlies De Bock**
- **Laura Tondat**
- **Emma De Coninck**

Positief Advies conform de wet van 7 mei 2004 betreffende experimenten op de menselijke persoon

Beste collega,

De Commissie voor medische ethiek (CME) verbonden aan de Universiteit Gent (UGent) en het Universitair Ziekenhuis Gent (UZ Gent) heeft het bovenvermelde dossier onderzocht en besproken op haar vergadering van 12/11/2024.

Dit project valt onder het toepassingsgebied van de wet van 7 mei 2004 betreffende experimenten op de menselijke persoon.

Na raadpleging van de aangeleverde informatie en ingediende documenten met betrekking tot dit dossier, geeft de Commissie voor medische ethiek volgend advies op (10/12/2024):

Positief advies. De CME is van oordeel dat voorgestelde studie wetenschappelijk relevant en ethisch verantwoord is.

ALGEMENE DIRECTIE
Commissie voor Medische Ethiek

VOORZITTER:
Prof. dr. R. Peleman

SECRETARIS:
Dr. L. Goossens

INGANG 75
ROUTE 7522

UZ GENT
UNIVERSITEIT GENT
Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
www.uzgent.be

Ingediende documenten: zie bijlage 1
Ledenlijst: zie bijlage 2
Aandachtspunten: zie bijlage 3a



Met vriendelijke groeten,
Prof. dr. Renaat Peleman
Voorzitter
Commissie voor medische ethiek U(Z) Gent

UZ GENT
UNIVERSITEIT GENT
Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
www.uzgent.be

7.5 Codeboom

Na de transcriptie van de diepte-interviews werden de tekstfragmenten gecodeerd. Onderstaand schema toont de codeboom, waarbij subcategorieën visueel worden duidelijk gemaakt. Het cijfer naast elke code toont aan hoeveel tekstfragmenten uiteindelijk onder deze code werden opgeslaan.

1 INSCHATTING KLACHTEN DOOR ZORGVERLENERS	76
1.1 Inschatting klachten door huisarts	32
1.2 Inschatting klachten door andere zorgverleners eerste lijn	10
1.3 Inschatting klachten door specialist	34
2 UITGEVOERDE TECHNISCHE ONDERZOEKEN IN DIAGNOSTISCH PROCES	25
2.1 Patiënten zien afwijking op onderzoek als bewijzend voor diagnose	10
3 HOE LEGT HUISARTS AAN PATIENT UIT WAAR KLACHT VANDAAN KOMT	11
4 HOE LEGT SPECIALIST AAN PATIENT UIT WAAR KLACHT VANDAAN KOMT	26
5 BELEVING VAN DE PATIENT	
5.1 Gepercipieerde diagnose door patiënt	27
5.2 Patiënt voelt zich al dan niet erkend in klacht door arts	66
5.2.1 Mening patiënt over correct inschatten impact op ADL door arts	14

5.3 Mening patiënt over houding arts tijdens consult	17
5.4 Beleving patiënt over proces klacht tot diagnose	38
5.4.1 Patiënt accepteert dat er geen pasklaar antwoordt is	28
5.4.2 Belang concreet antwoord te vinden voor patiënt	37
5.4.2.1 Belang om diagnose binnen 'somatische luik' te vinden voor patiënt	12
5.5 Beleving aanpak/therapie door patiënt	43
5.5.1 Patiënt zoekt hulp buiten medische wereld	11
5.6 Mening patiënt over term 'ALK'	15
5.7 Aanvaardbaarheid uitleg CSM voor patiënt algemeen	38
5.7.1 Persoonlijke herkenbaarheid door patiënt	18
5.7.2 Patiënt vindt mogelijks oorzakelijke factor of trigger belangrijk in verklaringsmodel	8
5.8 Mening patiënt over filmpje CSM	12
5.8.1 Verbeterpunten voor filmpje CSM aangebracht door patiënt	6
6 HANDVATEN VOOR OMGAAN MET KLACHTEN NA DIAGNOSE ALK	36
7 THERAPIE/BEHANDELING KLACHT DOOR ARTS OF PATIENT	71

7.1 Medicamenteuze behandeling van de klacht	31
7.2 Niet- medicamenteuze behandeling van de klacht	40
8 QUOTES	36
9 PSYCHOSOCIALE CONTEXT PATIENT	18
10 BEKENDHEID TERM ALK VOOR PATIENT	15
10.1 Kent ALK niet	12
10.2 Kent ALK wel	3