

# Pijn

# *periodiek*

# 1

7e jaargang  
April 2013

Driemaandelijks tijdschrift over  
pijn en pijnbestrijding voor patiënt en behandelaar



## Soepele gewrichten: soms handig, meestal pijnlijk

Interview met Elly Roetering over 25 jaar Pijn-Hoop \* 'Wietpil' tegen buikpijn? \* De drijfveren van een pijnbestrijder \* eHealth in Europees verband \* De Tien Geboden voor Verpleegkundigen



Elly Roetering:  
25 jaar Pijn-Hoop

14



12

- 4 Nieuws & mededelingen
- 5 Boeken en proefschriften / Congressen en symposia
- 6 Wietpil' tegen buikpijn?
- 8 Soepele gewrichten: soms handig, meestal pijnlijk
- 11 De drijfveren van een pijnbestrijder
- 12 eHealth in Europees verband
- 14 Interview met Elly Roetering over 25 jaar Pijn-Hoop
- 19 PAIC-congres over pijn bij demente ouderen
- 20 Frits Winter: welke boodschap zend je uit?
- 22 De Tien Geboden voor Verpleegkundigen



6



8

Het PijnPeriodiek wordt mede mogelijk gemaakt door:

22



**PijnPeriodiek**  
Driemaandelijkse tijdschrift over pijn en pijnbestrijding voor patiënt en behandelaar.  
Een uitgave van de Stichting PijnPlatform Nederland.  
ISSN: 1572-0144  
Oplage: 25.000 exemplaren.

**Redactieadres:**  
Postbus 2254, 2301 CG Leiden  
www.pijnplatform.nl  
info@pijnplatform.nl

**Redactie:** Drs. Th. Eldering, M. Giesberts, dr. H. Koning (hoofdredacteur),  
L. Voogt, H. Wieberneit-Tolman, Dr. F.A.M. Winter.

**Redactieraad:** Leden van de redactie en prof. dr. W.W.A. Zuurmond, drs. R. Gaymans,  
M. Letschert, A. Korver, E. Roetering-Van Geenhuizen, drs. J. de Wilde  
**Coördinatie:** Hilda Wieberneit-Tolman.  
**Productie:** Eldering Studios bv, Overveen / Thomas Eldering (contacten bedrijfsleven en  
acquisitie; 023-5259332) / Joost Leijen (artdirection) / Lizeanne Voorhout (vormgeving) /  
Leo Polak (eindredactie).

Gehele of gedeeltelijke overname van artikelen is alleen toegestaan na schriftelijke  
toestemming van de redactie.

Uitvoerder en producent van het PijnPeriodiek zijn niet verantwoordelijk voor de inhoud  
van de teksten.

© Platform Pijn en Pijnbestrijding, 2013



# Dat monument staat er al!



**H**ier is dan alweer het eerste nummer van het *PijnPeriodiek* in 2013. De eerste vergadering van het jaar hebben we inmiddels achter de rug en daarbij is kritisch gekeken naar missie, inhoud en uiterlijk van het blad, en naar de reacties van de lezers. Er zullen dit jaar een aantal wijzigingen doorgevoerd worden, maar vooral opvallend waren de reacties op de nummers van het afgelopen jaar. Een van die reacties wil ik u zeker niet onthouden. Lezeres Veronica Verbeek zag mijn bijdrage over de Franse filosoof Descartes en vooral mijn pleidooi voor een aan hem gewijd monument in Amsterdam als erkenning voor zijn bijdrage aan het denken over pijn en pijnbestrijding. Ze schijft:

*“Dat monument staat er al: vlakbij het Concertgebouw. Ik fiets er vaak langs en heb het afgelopen zondag even gefotografeerd. Het beeld staat op een grasveldje, vlak voor een paar huizen. Lijkt mij wel mooi om daar te wonen en hem te aanschouwen, gewoon door je keukenraam heen of als je met je boodschappen thuiskomt. Zo werp ik dus ook altijd even een blik op hem als ik voorbij fiets.”*

Toch schitterend dat je steun kunt vinden in het idee dat iemand in het verre verleden echt zijn best heeft gedaan om het begrip pijn te doorgronden, en dat zijn beeltenis in de huidige tijd tastbaar is.

Opvallend in het huidige nummer van het *PijnPeriodiek* is dat er meer zaken zijn die om het verschil tussen oud en nieuw gaan, maar ook om hoezeer de toekomst en

gedane zaken in elkaars verlengde liggen. Elly Roetering is een begrip in de Nederlandse pijnwereld door haar inzet en inzicht, door haar ervaringen en vooral door haar daden. In dit nummer een interview met haar, en hopelijk kan de volgende generatie haar ervaringen en ideeën meenemen naar de toekomst. De 'Tien Geboden voor Verpleegkundigen' uit 1931 zijn beslist een aanrader en zetten je aan tot nadenken. Misschien hadden ze het toen allang door met een uitspraak als "Wees vol van Uw zieken, leeg van Uzelf." *PijnPeriodiek*-medewerker Frits Winter verwoordt het zo: de kunst van het leven is anderen belangrijk maken, zorgen dat ze het fijn vinden in jou te investeren en ervoor te zorgen dat ze jou heel graag een goed gevoel willen geven. Dat is een algemene levensles, maar des te belangrijk als je aan een ziekte of aan pijn lijdt.

**Dr. Henk Koning, hoofdredacteur**



Het Descartes-beeld in Amsterdam.

Het is schitterend dat je steun kunt vinden in het idee dat iemand in het verre verleden echt zijn best heeft gedaan om het begrip pijn te doorgronden

## Nieuw: letselschadeforum

**K**lagen mag, maar we moeten ook samen op zoek naar het eind van de tunnel, waar het weer licht wordt. Dat is de teneur op een nieuw internetforum voor mensen die letselschade hebben (of hebben gehad). Hier kunnen ervaringen worden uitgewisseld over onder andere verzekeringsmaatschappijen, advocaten, artsen, ziekenhuizen, patiëntenverenigingen en overheidsinstanties. Kortom, over alles wat een letselschadeslachtoffer op zijn pad tegenkomt. En dit vanuit de gedachte: als je meer kennis hebt, neem je eerder betere beslissingen. Van tijd tot tijd worden deskundigen uitgenodigd om een artikel te schrijven of deel te nemen aan een online-seminar. Het forum biedt tevens de mogelijkheid om met elkaar te chatten en te mailen. [www.letselschadelotgenoten.nl](http://www.letselschadelotgenoten.nl)

**LettselSchadeLotgenoten.nl**

Samen staan we sterker!



## Chronische pijn en toch vitaal

**D**at is de titel van de oratie die prof. dr. Karlein Schreurs op 28 maart hield. Ze deed dat op het symposium 'Acceptance & Commitment Therapy bij chronische pijn' ter gelegenheid van haar benoeming tot hoogleraar diagnostiek en behandeling van chronische pijn en vermoeidheid aan de faculteit gedragswetenschappen van de Universiteit Twente.

Een video van de oratie is te bekijken op <http://vimeo.com/63232302>

4

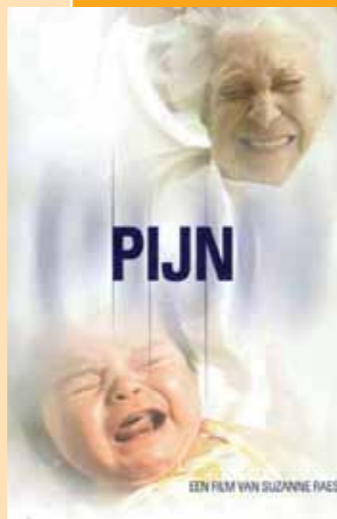
## Revalidatie en chronische pijn

**O**p 1 april is revalidatiearts Jeanine Verbunt benoemd tot hoogleraar aan de Universiteit Maastricht. Haar leerstoel is klinische epidemiologie in de revalidatiegeneeskunde, met de nadruk op chronische pijn. Verbunt richt zich in haar werk met name op de revalidatiezorg voor patiënten met chronische pijn aan het bewegingsapparaat. Dit betreft zorg voor zowel volwassenen als jongeren met chronische pijn. Het ultieme doel is om de kwaliteit van leven en de mate van participatie in de samenleving van patiënten met chronische pijn te verhogen. Er is samenwerking met de revalidatieteams van de afdeling revalidatiegeneeskunde van het MUMC en de afdeling chronische pijn van de zorggroep Adelante.

## DVD's

**E**r zijn nog exemplaren beschikbaar van de dvd's *Pijn en Waar doet het pijn?*

*Waar doet het pijn?* is een bewerking van de door Suzanne Raes gemaakte tv-documentaire *Pijn*. Naast



drie inleidende thematische filmpjes bevat deze dvd zeven filmische portretten van mensen met chronische pijn, die steeds beginnen met hun bezoek aan de huisarts. *Waar doet het pijn?* kan onder andere worden gebruikt als aanvullend lesmateriaal binnen onder meer de huisartsopleiding. Verder kunnen de filmpjes als startpunt dienen voor discussie en reflectie over pijn. Belangstelling? Stuur een e-mail naar [info@pijnplatform.nl](mailto:info@pijnplatform.nl).

**Heeft u op- en aanmerkingen, aankondigingen van congressen en andere zaken met betrekking tot pijn die u zo snel mogelijk geplaatst wilt hebben op [www.pijnplatform.nl](http://www.pijnplatform.nl), stuur dan een berichtje naar [info@pijnplatform.nl](mailto:info@pijnplatform.nl)**

## Boeken en proefschriften



### Limiet gehaald - Een bijzonder jaar uit het leven van een chronische pijnpatiënt

Anna Raymann

Uitgeverij Boekenplan (2013); ISBN 978-90-8666-289-0

Dit boek is het verhaal van Anna, een vrouw die al tientallen jaren met rugpijn kampt en ondertussen tot de categorie chronische pijnpatiënten wordt gerekend, maar die zich hierdoor niet laat weerhouden om haar droom na te jagen. Een olympische droom. Op het moment dat het waarmaken van deze droom binnen haar bereik lijkt te komen, slaat het noodlot toe in de vorm van dusdanige hevige pijnen dat zij niet eens meer kan zitten. *Limiet gehaald* is met humor geschreven en geeft niet alleen inzicht in het leven van een chronische pijnpatiënt, maar biedt de lezer tevens een boeiend kijkje in het olympische dorp.



### Het meeste gaat vanzelf over..., tenzij de dokter er op tijd bij is!

Hans van der Voort

Bohn Stafleu Van Loghum (2011); ISBN: 978-90-313-9170-7

Een verzameling columns die de vorig jaar overleden Hans van der Voort, sociaal psycholoog en voormalig coördinator van de huisartsopleiding aan de Vrije Universiteit, tussen 2008 en 2011 schreef voor het maandblad *Huisarts & Wetenschap*. Door problemen met zijn gezondheid werd Van der Voort steeds meer een ervaringsdeskundige die de medische wereld als patiënt, van binnenuit, meemaakte. Regelmatig vormen gebeurtenissen uit zijn jeugd een inleiding voor actuele onderwerpen. Het boekje, dat mede door de illustraties van Fiep Westendorp veel humor bevat, kan zowel medici als (aanstaande) medepatiënten tot lering strekken.



Door de jaren heen zijn er de nodige proefschriften verschenen waarin het onderwerp pijn een rol speelt. In de bibliotheek van het PijnPlatform Nederland zijn vele van deze proefschriften terug te vinden. Een kleine greep hieruit:

### Functional anatomy in low back rehabilitation - Balance in the biopsychosocial model

Jan-Paul van Wingerden, Rotterdam (2009)

ISBN 978-94-90122-66-9

### Palliatieve zorg door de huisarts - Ervaringen van huisartsen, patiënten en nabestaanden

Maria van den Muijsenbergh, Leiden (2001)

ISBN 90-9015072-2

### A closer look at pain in nursing home residents

Rhodee van Herk, Rotterdam (2008)

ISBN 978-90-78992-05-9

### Spinal mechanical load - A risk factor for non-specific low back pain?

Eric Bakker, Rotterdam (2008)

ISBN 978-9-8559-441-3

## Congressen, symposia en bijeenkomsten

### NATIONAAL

#### 27 april 2013

Landelijke contactdag NVR De Wervelkolom TechCenter, Ede [www.nvvr.nl](http://www.nvvr.nl)

#### 25 mei 2013

Voorlichtingsmiddag Whiplash Stichting Nederland Aristo-zalencomplex, Utrecht [www.whiplashstichting.nl](http://www.whiplashstichting.nl)

#### 30-31 mei 2013

Anesthesiologendagen NVA MECC, Maastricht [www.anesthesiologie.nl/p\\_anesthesiologendagen](http://www.anesthesiologie.nl/p_anesthesiologendagen)

#### 19 september 2013

Bijscholingsdag chronische pijn & revalidatie De Fysiotherapeut Vrije Universiteit, Brussel [nrvf.fysionet.nl](http://nrvf.fysionet.nl)

#### 5 oktober 2013

Voorlichtingsdag Werkgroep Aangezichtspijn UMC, Utrecht [www.aangezichtspijn.nl](http://www.aangezichtspijn.nl)

#### 8-15 november 2013

Week Chronisch Zieken Thema: mantelzorg en vrijwilligerswerk [www.chronischziek.nl](http://www.chronischziek.nl)

### INTERNATIONAAL

#### 9-11 mei 2013

Annual Meeting of the Austrian Pain Society (IASP Chapter) Klagenfurt (Oostenrijk) [www.iasp-pain.org](http://www.iasp-pain.org)

#### 23-26 mei 2013

4th International Congress on Neuropathic Pain Toronto (Canada) [www2.kenes.com/neuropathic/Pages/home.aspx](http://www2.kenes.com/neuropathic/Pages/home.aspx)

#### 30 mei-1 juni 2013

1st World Congress on Pelvic Pain Amsterdam [www.pelvicpain-meeting.com](http://www.pelvicpain-meeting.com)

#### 17-20 juni 2013

9th International Symposium on Pediatric Pain Stockholm (Zweden) [www.ispp2013.org](http://www.ispp2013.org)

#### 9-12 oktober 2013

EFIC Congress: Pain in Europe VIII Florence (Italië) [www.efic.org](http://www.efic.org)

#### 23-26 oktober 2013

Deutscher Schmerzkongress (IASP Chapter) Hamburg (Duitsland) [schmerzkongress2013.de](http://schmerzkongress2013.de)

#### 27-31 oktober 2013

8th Interdisciplinary World Congress on Low Back and Pelvic Pain Dubai (VAE) [www.worldcongresslbp.com](http://www.worldcongresslbp.com)

5



6

# De buik vol van pijn

Een buikoperatie kan tot chronische buikpijn leiden. De behandeling bestaat vaak uit het toedienen van medicijnen of een nieuwe operatie. Maar pijnstillers hebben zo hun nadelen en snijden helpt niet altijd. Daarom wordt in Nijmegen de werkzaamheid van een veelbelovende ‘wietpil’ bestudeerd. En het team achter dit onderzoek vraagt de medewerking van proefpersonen.

Door Luuk Schreuder, Marjan de Vries en Harry van Goor

**A**ls je de straat op zou gaan om aan honderd mensen te vragen of ze weleens buikpijn hebben gehad, zullen sommigen je vreemd aankijken. Iemand antwoordt misschien ‘Dat heeft iedereen toch weleens?’ en zou daarin gelijk hebben; bijna iedereen heeft weleens buikpijn. Of het nu komt door buikgriep, een galsteen of door iets anders, buikpijn komt veel voor en gaat

gelukkig ook vaak weer over, zelfs zonder dat daar een dokter aan te pas hoeft te komen. Een heel ander verhaal wordt het wanneer buikpijn een chronisch probleem is. Dagelijkse pijnklachten kosten veel energie, kunnen je bezigheden verstoren en de zoektocht naar een oplossing kan lang zijn. Daarbij krijgt het probleem niet altijd de aandacht die het verdient. Dat iedereen weleens buikpijn heeft,

is misschien wel een van de redenen dat de problemen van chronische buikpijn worden onderschat.

## Pijnstiller of operatie?

De oorzaken van chronische buikpijn zijn talrijk. Eén vorm van chronische buikpijn ontstaat na een buikoperatie en blijft daarna bestaan. Vaak wordt er voor deze postoperatieve buikpijn geen specifieke oorzaak gevonden en wordt gedacht dat verklevingen de pijn veroorzaken. De klachten worden vaak behandeld met medicijnen, zoals paracetamol, ibuprofen en morfine-achtige geneesmiddelen. Deze medicijnen hebben bijwerkingen of leveren problemen op wanneer ze langdurig worden gebruikt. Zo kunnen morfine-achtige medicijnen goed werkzaam zijn tegen de pijn, maar problemen met de stoelgang geven of bij langer gebruik de pijndrempel verlagen, waardoor proefpersonen juist overgevoelig worden voor pijn.

Als alternatief voor medicijnen kan een operatie worden uitgevoerd. Wanneer wordt gedacht aan verklevingen als oorzaak voor de pijn, kan worden geprobeerd deze verklevingen los te maken. Helaas biedt deze mogelijkheid ook niet altijd voldoende soelaas om de pijn te verhelpen. De afgelopen jaren is daarom gezocht naar mogelijke nieuwe manieren om chronische buikpijn te bestrijden, bijvoorbeeld door de verwerking van pijn door het centrale zenuwstelsel te veranderen. Dit wordt gedaan omdat deze verwerking bij dit soort pijn ontregeld kan zijn.

## Medicinale cannabis

Een van de stoffen die in aanmerking komen als mogelijke pijnstiller bij postoperatieve buikpijn is tetrahydrocannabinol (THC). THC is afkomstig uit de plant *Cannabis sativa*: de wietplant. Van oudsher wordt al gedacht dat deze plant pijnstillende eigenschappen heeft. Meer recent is aan het licht gekomen dat THC mogelijk de werking van morfine versterkt, waardoor daarvan minder nodig is om pijn te bestrijden.

De precieze werking van THC kan pas uitvoerig onderzocht worden sinds de Nederlandse overheid in 2003 het gebruik van medicinale cannabis heeft gelegaliseerd. Het medicinaal roken van wiet maakt het echter moeilijk om de werkzame stof te doseren en is net als het roken van tabak schadelijk voor de algemene gezondheid. Om deze problemen het hoofd te bieden, is THC uit de plant geïsoleerd en verwerkt tot een tablet. Het zo gevormde medicijn heet Namisol.

Van oudsher wordt al gedacht dat de wietplant pijnstillende eigenschappen heeft



## Vrijwilligers gezocht

Uit onderzoek bij gezonde vrijwilligers is gebleken dat Namisol een veilig middel is. Op de afdelingen Heelkunde en Anesthesiologie, Pijn & Palliatieve Zorg van het UMC St Radboud in Nijmegen wordt daarom nu onderzoek gedaan naar de werkzaamheid van Namisol bij aanhoudende buikpijn na één of meerdere buikoperaties, wanneer geen specifieke oorzaak wordt gevonden en gedacht wordt aan verklevingen. Voor het onderzoek wordt Namisol driemaal daags ingenomen gedurende ongeveer zeven weken. Gedurende de studie komen patiënten drie keer in het UMC St Radboud voor bespreking van klachten en eventuele bijwerkingen. Tevens wordt de pijnverwerking onderzocht door het meten van hersenactiviteit en pijndrempelonderzoek. Het doel van deze onderzoeken is om meer leren over de pijnverwerking bij chronische postoperatieve buikpijn, maar vooral om meer inzicht te krijgen in het nut van THC bij de bestrijding ervan.

Naast het onderzoek naar postoperatieve pijn wordt ook de effectiviteit van Namisol voor pijn bij chronische alveesklierontsteking onderzocht.

Mogelijk bent u geïnteresseerd in ons onderzoek, misschien wel omdat u zelf last heeft van chronische buikpijn na één of meerdere buikoperaties of op basis van chronische alveesklierontsteking. Als u meer informatie zou willen of wanneer u mee zou willen doen als proefpersoon, bent u van harte uitgenodigd om contact met ons op te nemen.

*Drs. Luuk Schreuder (arts-onderzoeker), drs. Marjan de Vries (onderzoeker) en dr. Harry van Goor (chirurg) zijn verbonden aan de Afdeling Heelkunde van het UMC St Radboud in Nijmegen.*

Heeft u vragen of wilt u zich als proefpersoon voor dit onderzoek aanmelden? Stuur dan een e-mail naar [info@pijnplatform.nl](mailto:info@pijnplatform.nl)

7

# Al te lenig is ook niet goed

8



**Soepele gewrichten zijn handig voor mensen die aan turnen of balletdansen doen. Maar als er te veel rek in de gewrichtsbanden zit, is er sprake van hypermobiliteit. Zowel jong als oud kan er last van hebben en ook pijn behoort tot de symptomen.**

**E**r zijn twee verschillende vormen van hypermobiliteit. De eerste vorm heet gegeneraliseerde hypermobiliteit. Hieronder vallen de mensen die één of meer hypermobile gewrichten hebben, maar daar geen hinder van ondervinden. De tweede vorm wordt hypermobiliteitssyndroom (HMS) genoemd. Hieronder vallen de mensen die door een nog onbekende oorzaak één of meer hypermobile gewrichten hebben en daar wél hinder van ondervinden. De meest voorkomende symptomen bij HMS zijn pijn, vermoeidheid en ontwrichtingen. Bij het hypermobiliteitssyndroom krijgt je last van het bewegingsapparaat doordat de banden te soepel zijn. Het begint meestal met vage klachten als spierpijn en pijn in de gewrichten. Daarna ontstaan vaak lage rugklachten. Later kun je ook pijn krijgen met traplopen of andere activiteiten waarbij de knieën en enkels belast worden. Vervolgens ontstaan vaak op meer plaatsen klachten. Gewrichten kunnen opzwellen als er vochtophoping is. Ook kan bijvoorbeeld de knieschijf gemakkelijker uit de kom schieten dan bij mensen die niet hypermobiel zijn.

## **Overbelasting**

Te soepele bekkenbanden kunnen leiden tot pijnklachten die lijken op bekkeninstabiliteit. Dit zijn onder andere lage rugpijn, pijn in het stuitje en pijn bij het opstaan. Sommige mensen hebben voortdurend klachten doordat de banden overbelast worden; anderen hebben af en toe acute, kortdurende klachten.



Jonge kinderen met hypermobiliteit hebben een verhoogde kans op een heupluxatie. Daarbij zit de kop van het dijbeen niet goed in de kom van de heup. Hypermobile kinderen ontwikkelen zich motorisch vaak wat langzamer dan andere kinderen. Ze zijn dan bijvoorbeeld iets later met lopen. Deze motorische achterstand halen ze voor hun derde jaar echter weer in. Te soepele gewrichten geven over het algemeen geen ernstige problemen. Je kunt er wel last van hebben doordat de gewrichten gevoeliger zijn voor overbelasting. Ook is

Het begint meestal met vage klachten als spierpijn en pijn in de gewrichten

9



Sommige patiënten krijgen de diagnose fibromyalgie, terwijl ze eigenlijk hypermobiel zijn

de kans wat groter dat enkels, ellebogen of schouders verstuikt worden tijdens het sporten of bij andere activiteiten waarbij heftige bewegingen gemaakt moeten worden. Door hypermobilititeit is ook de kans op een lichte houdingsafwijking in de wervelkolom (scoliose) verhoogd. In dat geval kan er bijvoorbeeld rug- of nekpijn optreden. Bij sommige beroepen en hobby's zijn soepele gewrichten daarentegen juist een voordeel. Denk aan balletdansen, turnen of zelfs het maken van muziek. Onder mensen die zich hiermee bezighouden zie je dan ook relatief veel hypermobilititeit.

#### Wat te doen?

Laboratoriumonderzoek en bloedonderzoek leveren geen afwijkende waarden op bij hypermobilititeit. Te soepele banden zijn ook niet op röntgenfoto's te zien. Het hypermobilititeitssyndroom, waarbij van allerlei klachten sprake is, wordt wel verward met bepaalde reumatische aandoeningen. Zo krijgen sommige patiënten de diagnose fibromyalgie, terwijl ze eigenlijk hypermobiel zijn. Bij extreme hypermobilititeit zal de arts onderzoeken of er een onderliggende ziekte is die de hypermobilititeit veroorzaakt. Extreme

hypermobilititeit is echter zeldzaam. Wat de beste behandeling bij hypermobilititeit is, hangt af van de klachten van de persoon in kwestie. Soms kunnen spieren in het lichaam een deel van het werk van de gewrichtsbanden opvangen en 'ondersteunen'. Een fysiotherapeut kan iemand met hypermobilititeit oefeningen adviseren om de spieren rondom de gewrichten extra te verstevigen. Ook kunnen bepaalde hulpmiddelen uitkomst bieden. Bij ernstige klachten zouden orthesen geschikt kunnen zijn. Dit zijn ondersteunende hulpmiddelen zoals een polsspalk of een halskraag. Bij sommige knieproblemen kan een podotherapeut een speciaal zooltje met een eenvoudige hakverhoging maken voor in de schoenen. Er zijn geen medicijnen om hypermobilititeit tegen te gaan. Klachten kunnen wel bestreden worden met bijvoorbeeld eenvoudige pijnstillers, zoals paracetamol. Bij ontstoken of gezwollen gewrichten kunnen ontstekingsremmende pijnstillers ook goed helpen.

*Deze tekst is overgenomen uit folders van onder andere de Vereniging van Ehlers-Danlos Patiënten en het Reumafonds.*

## Keer op keer een uitdaging

Waarom kiest iemand voor de pijnbestrijding? Marjolein van der Horst, opgeleid tot anesthesioloog, wilde graag meer van dit 'superspecialisme' weten. En ze ontdekte daarbij dat het haar een unieke mogelijkheid biedt om samen met de patiënt aan een leefbare toekomst te werken.

Door Marjolein van der Horst

**C**hronische pijn is een groot probleem. Eén op de vijf personen lijdt eraan. Onbehandelde chronische pijn heeft grote negatieve gevolgen voor het leven van een individu en diens omgeving. Daarnaast zijn er ook sterke consequenties voor de gemeenschap. Goede pijnbestrijding is daarom van levensbelang.

Mijn interesse voor de pijnbestrijding werd gewekt tijdens mijn opleiding tot anesthesioloog in het VU medisch centrum. De pijngeneeskunde is een 'sociaal' onderdeel van de anesthesiologie. In geen ander superspecialisme binnen dit vakgebied is het mogelijk om een duurzame arts-patiëntrelatie op te bouwen. De behandeling komt tot stand door het anesthesiologische denkwerk en de praktische vaardigheden te combineren met het verhaal van de patiënt. Ik vind dat bijzonder uitdagend, keer op keer.

#### De 10.000 uren-regel

In het VU medisch centrum wordt de pijnbestrijding in de volle breedte uitgevoerd: acute en postoperatieve pijnbestrijding, benigne pijnbestrijding, tezamen met het bestrijden van pijn bij maligniteiten en palliatieve zorg. Een goed fundament om het werk als allround pijnspecialist uit te kunnen voeren. Na mijn opleiding ben ik in het VU medisch centrum blijven werken. Mijn werk in de operatiekamer combineerde ik met veel plezier met de bestrijding van (chronische) pijn. Ik kreeg echter de behoefte om mij verder te verdiepen in dit vakgebied, om meer expertise op te bouwen door te gaan werken in een gespecialiseerd pijncentrum, wat mij tevens de kans gaf om meer spreekuur te kunnen houden. In zijn boek *Uitblinkers* heeft journalist Malcolm Gladwell het over de '10.000 uren-regel'. Hij legt uit waarom

mensen als Bill Gates en The Beatles zo succesvol werden: talent is belangrijk, maar vooral ook de zogenoemde vlieguren. Werken met een pijnfocus geeft mij de gelegenheid om met een grote verscheidenheid aan patiënten in contact te komen en hun pijnklachten multidisciplinair te behandelen. De kennis en vaardigheden die ik daardoor opbouw, maken het mogelijk om kwalitatief hoogwaardige zorg te leveren.

#### Snelle toegang

Het leveren van patiëntenzorg is mijn missie en dat gaat verder dan alleen kwalitatief hoogwaardige zorg op het gebied van pijnbestrijding. Zoals gezegd kan pijn veel negatieve gevolgen hebben voor het leven van een individu. Maar een multidisciplinaire behandeling kan in de vorm van pijnbestrijding, gecombineerd met psychologische begeleiding, fysio-, oefen- en ergotherapie, uitkomst bieden. Niet alleen wordt de pijn daardoor gereduceerd. Een dergelijke benadering, naast goede samenwerking met andere medisch specialisten, maakt de kans groter dat de patiënt zijn leven sneller terugkrijgt.

Ook toegankelijkheid speelt mijns inziens een belangrijke rol. Een maand wachten voor een afspraak is moeilijk te verkopen aan een patiënt die ernstige pijn heeft. Maar toegankelijkheid betekent meer dan alleen beschikbaarheid. Ik denk dat toegang tot informatie ook belangrijk is. Een blad als het *PijnPeriodiek* en voorlichtingsavonden voor patiënten zijn daar voorbeelden van.

#### Onderzoek en innovatie

Net als binnen ieder ander geneeskundig vakgebied zijn research en innovatie van belang om tot een betere patiëntenzorg te komen. Binnen DC Klinieken Almere staan we open om onderzoek op te zetten naar bijvoorbeeld de effectiviteit van behandelingen. Ook smartphones of tablets zouden kunnen bijdragen aan betere patiëntenzorg, door evaluaties van behandelingen direct online te kunnen invullen, of door apps te gebruiken die patiënten een seintje geven om hun medicatie in te nemen. Exploreren wat mogelijk is op dit gebied, in samenwerking met bedrijven die deze applicaties ontwerpen, is niet alleen nuttig, maar ook bijzonder leuk. Kortom, fulltime werkzaam zijn als anesthesioloog-pijnspecialist is werken met een focus. Deze focus maakt het mogelijk om hoogwaardige patiëntenzorg te leveren in de brede zin van het woord, en is derhalve werk dat ik met ontzettend veel plezier doe.

*Marjolein van der Horst is als anesthesioloog-pijnspecialist verbonden aan DC Klinieken Almere. Sinds januari 2013 werkt zij in het pijncentrum.*



# eHealth in Europees verband

In januari vond in Brussel een door het European Patients' Forum georganiseerd seminar plaats over de recente ontwikkelingen op het gebied van eHealth.

Zeventig patiëntenorganisaties waren vertegenwoordigd. Ineke Zekveld woonde de bijeenkomst namens het PijnPlatform Nederland bij en brengt hier verslag uit.

Door Ineke Zekveld

De afgelopen vier jaar heeft het European Patients' Forum deelgenomen aan tal van eHealth-projecten met als doel het verzamelen van *evidence based*-informatie vanuit het perspectief van de patiënt over behoeften en wensen op dit gebied. Een ander belangrijk doel was ervoor te zorgen dat de belangen en de behoeften van de patiënt nadrukkelijk vanaf het begin geïntegreerd worden bij de beleidsontwikkeling met betrekking tot eHealth. Door deelname aan deze projecten is het EPF erin geslaagd een schat aan kennis te vergaren over de opvattingen, verwachtingen en eisen van patiënten. Tijdens het symposium bleek uit de discussies duidelijk dat patiënten niet alleen betrokken willen worden bij de beleidsontwikkeling,

maar ook bij het ontwerp, de implementatie en het onderzoek naar innovatieve vormen van eHealth. De aanwezigen zijn over het algemeen enthousiast over de mogelijkheden van eHealth. Wel werd benadrukt dat het niet in plaats van *face to face*-contact moet komen, maar een aanvulling is op de bestaande gezondheidszorg.

### Gezondheidscommunicatie

Er zijn enorme ontwikkelingen op dit gebied en in de toekomst zal eHealth waarschijnlijk steeds belangrijker worden. Het begrip eHealth staat voor het gebruik van informatie- en communicatietechnologie in de gezondheidszorg. Hierbij gaat het niet alleen om een elektronisch patiëntendossier (EPD). Er zijn tal van andere toepassingen, zoals

videocontact met zorgprofessionals, het via internet doorgeven van bloedstollingswaarden door de patiënt, teleconsultatie, telemonitoring van patiënten met chronische aandoeningen, maar ook apps op een smartphone die informatie geven over gezondheid of over hoe je gezond moet leven.

Op het symposium spraken verschillende onderzoekers die betrokken zijn bij eHealth-projecten.

Een van de onderwerpen die aan de orde kwamen was de verschillende terminologie die in Europees verband gebruikt wordt; naast eHealth is ook wel sprake van *telehealth* en *telemedicine*. Om elkaar in Europees verband goed te verstaan, is het belangrijk dat er eenduidige begrippen en definities gehanteerd worden. Een ander punt dat door verschillende sprekers benadrukt werd, is dat er Europese regelgeving moet komen op het gebied van eHealth.

### Voorlopige aanbevelingen

Een project waar Nederland ook aan heeft deelgenomen, is Chain of Trust. In opdracht van de Europese Commissie onderzocht dit project hoe de belangrijkste (potentiële) gebruikers van eHealth in de verschillende lidstaten erover denken. Wat zijn de ervaringen

van artsen, verpleegkundigen, apothekers en patiënten, en welke voordelen maar ook knelpunten zien zij bij het gebruik van eHealth-toepassingen in hun werk?

Kern van de voorlopige aanbevelingen is dat beleidsmakers en ontwikkelaars van eHealth-toepassingen de wensen van patiënten en zorgprofessionals centraal moeten stellen. Maar om het gebruik van eHealth te stimuleren zijn politieke en bestuurlijke commitment, voorlichtingscampagnes en verbeterde opleiding en ondersteuning van zorgprofessionals, patiënten én mantelzorgers noodzakelijk.

Ook de komende jaren zal het EPF als lid van de Stakeholder Group nauw betrokken blijven bij de ontwikkeling van eHealth. In deze Stakeholders Group zijn verschillende Europese overkoepelende organisaties met deskundigheid op het gebied van e-Health vertegenwoordigd. De groep draagt bij aan de ontwikkeling van wetgeving en beleid met betrekking tot eHealth.

*Het eindrapport is te downloaden op de website van het EPF ([www.eu-patient.eu](http://www.eu-patient.eu)). Hier zijn ook de presentaties van de sprekers te vinden. En binnenkort volgt een volledig verslag van het symposium.*

eHealth moet niet het *face to face*-contact vervangen, maar een aanvulling zijn op de bestaande gezondheidszorg

### Nederlandse eHealth-monitor van start

Volgens een recent bericht in het *Tijdschrift voor verpleegkundigen* zijn Nictiz en het NIVEL gestart met een landelijke eHealth-monitor: een onderzoek naar beschikbaarheid en gebruik van eHealth-toepassingen in de zorg. Zowel zorggebruikers als zorgverleners (huisartsen en specialisten) worden drie jaar gevolgd. De eHealth-monitor geeft een meerjaarsinzicht in de ontwikkeling en het gebruik van ICT om de gezondheid en de zorg te ondersteunen en te verbeteren. Deze onafhankelijke informatie is bestemd voor de politiek en voor

beleidsmakers en beslissers in de Nederlandse gezondheidszorg.

Het onderzoek geeft onder meer inzicht in:

- de mate waarin zorggebruikers en zorgverleners beschikken over eHealth-toepassingen
- de mate waarin zij er daadwerkelijk gebruik van maken
- welke factoren het gebruik van eHealth door zorgverleners en zorggebruikers positief of negatief beïnvloeden
- welke effecten zorggebruikers en zorgverleners tegenkomen bij het gebruik van eHealth-toepassingen.

# ‘Onbegrip maakt het probleem alleen maar groter’

Elly Roetering stond 25 jaar geleden aan de basis van de Stichting Pijn-Hoop. Op dat moment had ze zelf al 25 jaar pijn. Wat zijn haar ervaringen na een halve eeuw in ‘pijnland’? En vooral: is er na de pijn inderdaad hoop gekomen? Redenen genoeg voor een interview.

Door Hilda Wieberneit-Tolman / Foto's: Joost Leijen



## 14 Weet jij hoelang wij al contact hebben met elkaar?

Volgens mij sinds ik 25 jaar geleden bij de pijnpoli in Leiden onder behandeling was.

## Was je toen al, zoals je het zelf zou noemen, een mens-met-pijn?

Na een lange periode waarin ik van de ene behandelaar naar de andere en van de ene ziekenhuisopname na de andere ging, ben ik dat vanaf die tijd langzaamaan geworden.

## In welke omstandigheden leefde je op dat moment?

Dat waren behoorlijk moeilijke jaren. Door op een pianokruk te gaan staan om iets bovenuit een kast te pakken en daar vervolgens vanaf te vallen, kreeg ik pijn die niet meer over wilde gaan. Toen, en dat was in 1964, begon een lange zoektocht naar de oplossing die er nooit helemaal is gekomen. Dus volgend jaar heb ik vijftig jaar pijn en dus ook vijftig jaar ervaring in pijnland, waaronder gelukkig ook heel veel goede!

## Is er eigenlijk ooit een diagnose gesteld?

Bijna iedere arts bij wie ik terechtkwam had zo z'n eigen diagnose. Een goede verklaring kreeg ik toen een arts mij met gebruik van een klein geraamte liet zien wat er met je lichaam kan gebeuren als je plat op je achterwerk valt. Dat is zoiets als een soort whiplash in het groot.

## Hoe is je persoonlijke ervaring als mens-met-pijn met de gezondheidszorg?

In het begin ging alles behoorlijk moeizaam. Pijn die niet overgaat is ook voor de meeste artsen een probleem. Wat je arts ook probeert, niets helpt. Chronische pijn oplossen kost zowel van de arts als de patiënt veel tijd en geduld. En een goede, eerlijke communicatie. Onbegrip maakt het probleem alleen maar groter.

## Op welke wijze ben je betrokken geraakt bij patiëntenorganisaties?

Door de pijnpoli in Leiden werd ik attent gemaakt op een training om te leren omgaan met pijn, in een vormingscentrum op de

15 Veluwe. Ik ben daar in november 1987 naartoe gegaan. Met dit verzoek aan mijn man: kom mij dezelfde avond nog ophalen als daar alleen maar gezeurd en gehuild wordt over pijn. Maar dat bleek helemaal niet nodig. Het was een soort thuiskomen! Er was herkenning en erkenning. Ik bleek niet de enige te zijn die pijn had die niet over wilde gaan! Bijna alle deelnemers hadden dezelfde problemen. Angst voor hoe het verder zou gaan, en vooral ook het onbegrip van je omgeving omdat je als het wat beter met je gaat de straat weer opgaat en ook nog weleens lacht!

‘Bijna iedere arts bij wie ik terechtkwam had zo z'n eigen diagnose’

## Wie had het idee om 25 jaar geleden de Stichting Pijn-Hoop op te richten?

Dat waren een paar mensen van een eerdere training. Er werd toen gevraagd of er onder de aanwezigen misschien iemand was “die wilde





‘Van een echte organisatie op het gebied van pijn was 25 jaar geleden geen sprake’

16

meehelpen om een organisatie op te richten voor mensen met chronische pijn”. Daar heb ik toen heel argeloos ja op gezegd. “Mooi”, zei die mevrouw, die Door Gudden heet. “We hebben al iemand die om geld bedelt, iemand die aan de publiciteit van ons idee werkt en twee andere mensen die meedenken. We hebben alleen nog een voorzitter nodig.” “Ja maar,” zei ik, “zoiets heb ik nog nooit gedaan!” “Nee”, zei Door toen kort en krachtig, “wij ook niet, maar als we nu niks doen, verandert er nooit iets voor mensen met pijn.” Zo zijn we met z’n vijven begonnen en in april 1988 werd alles bij een notaris geregeld. Daarna hadden we de brutaliteit om in oktober van dat jaar al een eerste landelijke contactdag voor mensen met chronische pijn te organiseren in Hooglanderveen. Daar kwamen toen bijna vijftig mensen op af!

#### **Zijn dezelfde personen tot op de dag van vandaag nog actief en betrokken?**

Van die mensen van het eerste uur zijn Ed Vergeer en ik de enige volhouders. Ed doet nog telefoonwerk voor Pijn-Hoop. Door Gudden is een paar jaar geleden helaas naar Frankrijk verhuisd. De anderen zijn na langere of kortere perioden te hebben meegewerkt uit beeld verdwenen. Tussen 1988 en nu

zijn er heel veel waardevolle medewerkers geweest die ondanks hun pijn en de weinige energie die ze daardoor hadden heel hard hebben meegewerkt om Pijn-Hoop te brengen tot wat het nu is. Die zou ik graag nog weleens willen ontmoeten en bedanken.

#### **Hoe was zo’n 25 jaar geleden de zorg voor pijn georganiseerd?**

Van een echte organisatie was toen helemaal geen sprake. Er was niet bekend wie precies waar of wat iets deed aan pijnbestrijding. Volgens toen gebruikte cijfers waren er ruim 200.000 mensen met chronische pijn, maar voor die cijfers had iedereen zo z’n eigen interpretatie. Dat bracht ons ertoe om een notitie te maken met signalen waarvan wij vonden dat daar nodig iets aan gedaan zou moeten worden. Maar helaas zijn veel van die signalen nog steeds actueel!

#### **Kreeg je met de Stichting Pijn-Hoop gehoor bij de hulpverleners?**

Dat was in het begin beslist niet eenvoudig. De medische wereld was toen absoluut niet gewend aan patiënten die wensen of ideeën hadden. Tegenwoordig zijn daar overigens nog steeds voorbeelden genoeg van.

#### **Hoeveel tijd heb je gemiddeld in de activiteiten voor Pijn-Hoop gestoken?**

Er waren weleens weken dat ik dertig uur of meer met Pijn-Hoop bezig was. Soms zelfs behoorlijk meer. Maar ik heb het altijd met plezier gedaan en er nooit spijt van gehad dat ik eraan begonnen ben. Ik had er ook de mogelijkheid voor. Toen het drukker werd waren de kinderen de deur al uit. En ik heb

een heel flexibele echtgenoot, die zijn eigen bezigheden heeft en vanaf het begin begreep waarom ik dit werk zo graag doe.

#### **Met welke van deze activiteiten heb je het meeste succes gehad?**

Dat zijn er nogal wat. Eigenlijk was het vanaf het begin, en dat is nog steeds zo: het ervoor zorgen dat alles wat gedaan moet worden ook goed gedaan wordt. Je moet voldoende goed opgeleide mensen hebben om de ideeën van Pijn-Hoop uit te dragen en bijvoorbeeld de lotgenotenbijeenkomsten goed te kunnen begeleiden. Het daarvoor organiseren van de kadertrainingen heb ik vooral de laatste jaren, samen met Betty van Dam, heel leuk gevonden.

Het geven van lezingen is nog steeds heel leuk om te doen, en bijzonder waren ook de lezingen die Pijn-Hoop samen met het Nationaal Pijnfonds voor de Diabetesvereniging Nederland hebben gedaan. Jammer dat dat gestopt is. Verder het zorgen voor een goede nieuwsbrief en de buitenlandse contacten die er de laatste jaren bij zijn gekomen. Eigenlijk is voorzitter zijn van een patiëntenorganisatie een heel gevarieerde ‘baan’. Verder is het niet mijn succes. Zonder goede medewerkers ben je helemaal niks! Ik denk dat het de kracht van Pijn-Hoop is dat je met elkaar aan een goed doel werkt. Na al die jaren zijn we een soort familie van elkaar geworden. Bovendien hebben we ook steun aan elkaar!

#### **Kun je ook een teleurstelling aangeven die je in het begin hebt ervaren?**

Nou, bijvoorbeeld bij een vergadering zitten waar ook artsen voor zijn uitgenodigd en dan zo’n arts horen zeggen: “Wat moet die patiënt hier? Patiënten horen in bed en zeker niet aan de vergadertafel.” Daar word je niet vrolijk van. Maar later leer je ook daarmee omgaan en word je er zelfs vechtlustig van.

#### **Begrijp je waarom pijn niet de aandacht krijgt waar de mens-met-pijn behoefte aan heeft?**

Ik denk dat het komt doordat iedereen weleens pijn heeft, maar dat die in de meeste gevallen wel weer overgaat. Alleen als pijn *niet* overgaat weet je pas wat chronische pijn betekent. Bovendien ga je er niet meteen aan dood, dus is het niet echt spectaculair. Pijn is alleen interessant voor mensen die het hebben.

#### **Welke vorm van behandeling spreekt jou het meest aan?**

Als alles goed is nagekeken en je loopt niet

‘Mijn advies voor mensen met pijn: in je leven zijn er meer dingen te beleven dan pijn hebben!’

door met iets waarvan later wordt gezegd “Hadden we dat maar eerder gezien”, dan denk ik dat je het beste kunt accepteren dat er op dit moment geen oplossing voor is. Dan moet je stoppen met het ondernemen van allerlei nieuwe pogingen om het op te lossen en er, onder goede begeleiding, maar mee leren omgaan. Veel van die nieuwe pogingen leiden meestal ook tot nieuwe teleurstellingen. Er is niemand die kiest voor het hebben van pijn, maar je kunt wel kiezen voor de manier waarop je ermee om wilt gaan.

#### **Hoe ziet volgens jou de ideale behandeling eruit?**

Ik denk dat die voor iedereen verschillend is. Een eerste vereiste vind ik een goed contact met je behandelaar. Je moet in elk geval het gevoel hebben dat die je serieus neemt. Eigenlijk zou hij een soort maatje van je moeten worden dat jou goed begeleidt om samen de zo goed mogelijke oplossing te vinden.

#### **Welk advies heb je vanuit jouw ervaring voor mensen met pijn?**

Blijf niet treuren en zeuren over de dingen die je door de pijn niet meer kunt. Je hebt vast veel meer aan anderen en aan jezelf te bieden dan je pijn. Je bent meer dan je pijn en ook in jouw leven zijn er meer dingen te beleven dan pijn hebben!

#### **Welk advies heb je voor pijnbehandelaren?**

Voor het behandelen van acute pijn is tegenwoordig heel wat goede kennis aanwezig, maar voor mensen met chronische pijn ligt dat anders. Doordat mensen met moeilijk oplosbare pijn vaak nogal laat worden doorgestuurd naar gespecialiseerde pijnbehandelaren of pijnteam, is de oplossing meestal niet zo gemakkelijk meer te vinden. Dan heeft de pijn vaak al een vaste plaats in iemands leven ingenomen. Daarom heeft de Stichting Pijn-Hoop vanaf het begin gepleit voor sneller doorsturen. Hoe langer pijn duurt, hoe moeilijker het is om de oplossing te vinden! Probeer in elk geval samen met de patiënt te zoeken

17



‘We moeten met elkaar de strijd aangaan tegen de versnippering van krachten in pijnland’

naar de zo goed mogelijke oplossing en blijf niet eindeloos doorbehandelen. Helaas valt dat laatste nogal eens in de categorie ‘uw pijn is mijn goudmijn’. Als echt uitgesloten is dat een patiënt doorloopt met iets waarvan later gezegd wordt “Had ik dat maar eerder gezien”, moet je geen afscheid van hem nemen met een slappe handdruk en de boodschap dat hij er maar mee moet leren leven. Leg in een goed eindgesprek uit dat alles geprobeerd is, maar dat er op dit moment geen betere oplossing is. Wijs dan op een betrouwbaar revalidatieprogramma of een training om met de pijn te leren omgaan, en op het bestaan van een patiëntenorganisatie. Daar werken mensen die de bijkomende problemen heel goed kennen en er vaak al oplossingen voor hebben gevonden. Zo stuur je in elk geval niet iemand met lege handen de deur uit. Bovendien voorkom je ermee dat de patiënt na een week op zoek gaat naar de volgende hulpverlener, al dan niet alternatief. Dat maakt de gezondheidszorg onnodig duur, het kost hulpverleners veel tijd, en de patiënt veel energie.

**Hoe zie je de toekomst van de Stichting Pijn-Hoop?**

Dat zal erg afhangen van mensen met de juiste instelling. Mensen die willen samenwerken. Dat houdt in dat artsen en andere hulpverleners bereid zullen moeten zijn om samen te werken met patiënten. Alleen dan kan er worden gewerkt aan verbeteringen van de kwaliteit van een leven met pijn. Daarvoor

zullen alle betrokken partijen eindelijk eens de eigen ikjes opzij moeten zetten, om met elkaar de strijd aan te gaan tegen de versnippering van krachten in pijnland.

**Welke wensen zou je graag in vervulling zien gaan?**

Ik zou graag zien dat er eindelijk eens een overkoepelende organisatie komt waar alle mensen die werken aan verbeteringen in pijnland deel aan kunnen nemen. Dat is vanaf het begin een grote wens geweest van de Stichting Pijn-Hoop. Maar voor zo’n organisatie moeten de deelnemers de serieuze wil hebben om samen te werken. Dat betekent over de eigen schaduw heen stappen. Als je respect hebt voor andermans mening en elkaar beter leert kennen, komt de waardering vanzelf wel.

**Wat neem je voor nu je besloten hebt je terug te trekken als voorzitter?**

Eerst eens even orde op zaken stellen en daarna een paar leuke dingen blijven doen. Ik zal vast niet helemaal uit het zicht verdwijnen. En zolang mijn lichaam het toelaat wil ik wel wat blijven doen in pijnland, maar dan rustiger aan.

**Wat zul je het meeste gaan missen?**

Daar houd ik me nu nog niet mee bezig. Dat merk ik wel. Bovendien zijn er genoeg andere dingen die ik kan gaan doen.

**Waar verheug je je op nu je meer vrije tijd krijgt?**

Dat ik tegen sommige dingen nee kan zeggen, omdat ik daar niet meer verantwoordelijk voor ben.

**En de afsluitende vraag moet natuurlijk luiden: is er na 25 jaar pijn ook hoop?**

Natuurlijk is die er wel. Die hoop moet je ook houden, anders is alle energie die je erin stopt verloren energie. En dat is zonde van ieders tijd. Er zijn positieve veranderingen in het zicht gekomen en er zijn signalen dat er meer samengewerkt wordt. Door het nieuwe financieringssysteem van subsidies zal dat ook wel moeten. Als voldoende verstandige mensen bereid zijn het eigen voordeel en de strijd om de baas te willen zijn in pijnland opzij kunnen zetten, kan er een heleboel verbetering komen in de kwaliteit van leven voor mensen met chronische pijn. Zolang ik daar geestelijk en lichamelijk nog toe in staat ben, wil ik daar graag vanaf de zijlijn over mee blijven denken.

# Speuren naar verborgen pijn

## Dresden was in februari het toneel van het vijfde internationale PAIC-congres. Het draaide daar om twee vragen. Hoe kunnen we pijn bij ouderen met dementie signaleren? En welke behandeling kiezen we vervolgens?

Door Margot de Waal

**B**ij ouderen met dementie blijft pijn vaak onopgemerkt en onbehandeld. Een goed observatie-instrument voor zowel verzorgenden als onderzoekers zou uitkomst kunnen bieden. Daarnaast is het belangrijk hoe zo’n instrument zou kunnen worden ingepast in de dagelijkse praktijk. Dat waren dit jaar de hoofdthema’s van de International Conference on Pain and Impaired Cognition (PAIC). Tijdens het congres werd besproken waar een ideaal observatie-instrument aan zou moeten voldoen. In het verleden zijn al diverse instrumenten ontwikkeld, maar allemaal met hun eigen gebreken. Een Europese werkgroep (COST Action TD-1005) wil daarom gezamenlijk een nieuwe *toolkit* ontwikkelen, die zowel in de dagelijkse praktijk als bij wetenschappelijk onderzoek goed bruikbaar is. Riekie de Vet van het VUmc stelde: “Onderzoekers gebruiken nog liever elkaars

tandenborstel dan elkaars instrumenten.” Zij vroeg zich af of dit wel terecht was. Aan de hand van een mooi voorbeeld liet zij zien hoe je een keuze kunt maken door evaluatie van reeds bestaande instrumenten.

**Kennis én ervaring vereist**

De Canadese psycholoog Kenneth Craig benadrukte het sociale deel van het biopsychosociale model van pijncommunicatie. In het geval van ouderen met dementie gaat het niet alleen om hoe de oudere de pijn uit, maar ook hoe de verzorgende de pijn ervaart, welke emoties het oproept. Meerdere onderzoekers vonden dat pijn bij de patiënt niet gesignaleerd wordt door de verpleging. Het blijkt moeilijk op een goede manier te vragen of er sprake is van pijn; om hierbij de taal en het uitgangspunt van de patiënt te gebruiken, en niet die van de arts. Punt van discussie was in hoeverre observatie-instrumenten,



de manier van communiceren en onderwijs een rol kunnen spelen in verbetering van deze situatie. Het is belangrijk om te bekijken hoe we resultaten uit onderzoek geïmplementeerd krijgen in de praktijk. Kate Seers, pijndeskundige aan de University of Warwick in Engeland, stelde dat we onderzoek moeten combineren met ervaringen uit de praktijk en ervaringen en voorkeuren van patiënten. We moeten erop bedacht zijn dat de verpleging vooral vertrouwt op collega’s en eigen ervaring. Er is behoefte aan leiders, trekkers in het veld en op de werkvloer, die over alle kennis beschikken.

*Margot de Waal is onderzoeker bij het LUMC, Afdeling Public Health en Eerstelijngeneeskunde.*



‘Onderzoekers gebruiken nog liever elkaars tandenborstel dan elkaars instrumenten’

# Welke boodschap zend je uit?



Wie pijn en beperkingen heeft, is vaak bang om nutteloos te worden. Het meeste geef je echter niet door van alles en nog wat voor een ander te doen, maar door er voor anderen te zijn. En hoe vreemd het ook klinkt: op dat gebied kunnen we veel van een geliefd huisdier leren.

Door Frits Winter



**D**e boodschap 'ik kan alles alleen, ik heb niemand nodig' is al heel onverstandig als je kerngezond bent, maar als je gezondheidsproblemen hebt, is die houding ronduit idioot. De boodschap 'ik ben zo slecht belastbaar dat ik helemaal niets meer voor een ander kan betekenen' klopt daarentegen evenmin.

Met pijn en beperkingen kun je minder voor een ander doen. Je bent dan bang nutteloos te worden. Het meeste geef je echter niet door van alles voor een ander te doen, maar door er voor anderen te *zijn*. Als je er voor een ander bent, dan is diegene bereid voor jou door het vuur te gaan. Hoe doe je dat? Je geeft onbewust allerlei boodschappen. Meestal doe je dat niet met woorden, maar door je gedrag. Te vaak zend je iets uit dat volledig tegenovergesteld is aan wat je wilt. Je bereikt daardoor je doel niet en raakt dan zwaar gefrustreerd.

## Verkeerde gedachte

Je foute boodschappen zijn vaak gebaseerd op foute veronderstellingen. Je denkt dat iets op een bepaalde manier werkt, maar de feiten zijn dat precies het tegenovergestelde waar is. Het belangrijkste voorbeeld hiervan is: wat maakt dat je geliefd wordt? Je denkt: als ik mijn best doe, veel voor een ander doe, me belangrijk en onmisbaar maak, dan krijg ik

daar eeuwige liefde voor terug. Vergeet het! Niet in deze wereld!

Als je veel in iemand of een zaak investeert, dan is het gevolg dat je gaat houden van die persoon en van die zaak. Investeer je bijvoorbeeld veel in een winkeltje, dan ga je van dat winkeltje houden. Groot is het verdriet als de winkel failliet gaat. Jij bent van de winkel gaan houden, maar de winkel natuurlijk niet van jou.

Wat voor je relatie met een winkel opgaat, geldt voor elke relatie. Als je veel in je partner investeert, wordt hij steeds belangrijker voor je. Je gaat van hem houden, maar dat wil niet zeggen dat je partner daardoor van jou gaat houden. Pas wanneer je partner veel in jou investeert, gaat hij steeds meer van je houden. Als een relatie stukgaat, dan heeft degene die het meeste heeft geïnvesteerd en het minste heeft gekregen het meeste verdriet. Hoe wreed kan het zijn...

Hoeveel je partner van jou houdt, wordt dus *niet* bepaald door hoe hard jij je best doet, maar door hoe hard hij zijn best doet, door hoeveel hij in jou investeert. Als je veel investeert in de ander en je zorgt er niet voor dat die ander in jou investeert, dan is de boodschap: jij bent belangrijk en ik niet. Na verloop van tijd gaat de ander zich ook daarnaar gedragen. Verkeerde gedachte, verkeerde boodschap, verkeerde reactie.

## De boodschap 'ik ben belangrijk en ik kan veel voor jou doen' voelt goed, maar is slecht

Als je veel hebt ontvangen, dan heb jij de ander belangrijk gemaakt. Als je veel hebt gegeven, dan heb je jezelf belangrijk gemaakt. Als je in een relatie alle twee veel hebt gegeven en ontvangen, dan heb je elkaar belangrijk gemaakt. Hoe komt het dat je deze wet zo vaak over het hoofd ziet en ook als je hem kent zo weinig toepast? Dit komt omdat je denkt dat je een redelijk wezen bent, maar emoties zijn vaak sterker dan je verstand.

### Anderen belangrijk maken

Je gevoel is de boosdoener en zet je op het verkeerde been. Geven voelt namelijk beter dan ontvangen. Geven voelt rijk, geeft je het gevoel dat je belangrijk bent. Ontvangen voelt arm, geeft je het gevoel dat de ander belangrijk is. Het voelt fijn jezelf belangrijk te maken, het voelt niet fijn de ander belangrijk te maken. De boodschap 'ik ben belangrijk en ik kan veel voor jou doen' voelt goed, maar is slecht. De boodschap 'jij bent belangrijk voor mij en ik kan je hulp goed gebruiken' voelt slecht, maar is heel goed. De kunst in het leven is: anderen belangrijk maken, zorgen dat ze het fijn vinden in jou te

investeren en jou heel graag een goed gevoel willen geven. Je voelt dan dat je de moeite waard bent, en geliefd.

De kunst van het belangrijk maken wordt meesterlijk beoefend door het meest geliefde huisdier: de hond. Die verstaat als geen ander de kunst je het gevoel te geven dat je belangrijk bent, dat je de beste en de aardigste persoon op de hele wereld bent. Als je die boodschap krijgt, dan ben je heel sterk geneigd je zo te gaan gedragen. Daarom laat je het mormel door weer en wind uit, blijf je eindeloos stokken weggooien, ruim je zonder mopperen de troep op die hij veroorzaakt en betaal je zonnig kapitale doktersrekeningen als hij ziek wordt.

Iets willen leren van de boodschappen die je hond uitstraalt, zou je leven een stuk aangenamer maken. Zeker als je pijn en gezondheidsproblemen hebt.

*Dr. Frits Winter is directeur van het Medisch Centrum Winter, behandelcentrum voor pijn, stress en burn-out, en auteur van het boek 'De pijn de baas'.*

# De Tien Geboden voor Verpleegkundigen: 'old school' of opfrisser?



Dag in, dag uit zijn coaches en vele anderen bezig met verbeteringen in de zorg. De ene teamtraining na het andere leiderschapsprogramma. Maar is het niet veel oude wijn in nieuwe zakken? In een boek uit 1931 staat eigenlijk alle wijsheid die nu nog steeds met zoveel enthousiasme wordt uitgelegd, herhaald en getraind. Lees en oordeel zelf...

Door Wouter Keijser

## De Tien Geboden voor Verplegenden

- 1** Wees vol van Uw zieken, leeg van Uzelf  
Word dan pas verpleegster als ge er naar verlangt Uw naaste, de gemeenschap, te dienen. Als ge U 'geroepen' voelt zieken te helpen en begrijpt, dat ge in de ziekenkamer vol van Uw zieken, leeg van Uzelf moet zijn.
- 2** Bedenk de grote verantwoordelijkheid, die de ziekenverpleging U oplegt  
Bedenk hoe één onnauwkeurigheid, één fout, het leven van een mens, het geluk van een familie kan vernietigen.
- 3** Een intelligente gehoorzaamheid wordt verwacht  
Anderen kunnen gehoorzamen is één der eerste eisen. Doch een intelligente gehoorzaamheid wordt hier verwacht, niet een botweg uitvoeren van bevelen.
- 4** Grotere kennis en bedrevenheid alléén geven

*het recht, de plaats der verwanten in te nemen*  
Bedenk wel, dat ge in liefde en zorgzaamheid een moeder, een echtgenote, een dochter, nooit kunt overtreffen.

- 5** Verwaarloos Uw uiterlijk zo min als Uw innerlijk, noch Uw manieren  
Een eerste indruk kan van zoveel betekenis zijn voor den zieke, die zich aan U moet toevertrouwen, voor de familie, die de zieke aan U moet overlaten. Wellevendheid maakt het leven van allen, die met U in aanraking komen, aangenamer, ook van Uw collega's.
- 6** Treed beslist op  
Overweeg te voren, stel U eerst goed op de hoogte, doch als ge handelt, handel dan kalm en zeker, opdat Uw patiënt zich vol van vertrouwen aan U kan overgeven. Zo zult ge een hulp en een steun voor hem worden en hem kunnen helpen, de vaak slappe wens om te genezen, te maken tot de krachtige wil om te genezen.



**7** Spreek nooit over Uw patiënt, of over zijn ziekte, met anderen

Al, wat in de uitoefening van Uw beroep ter Uwer kennis komt, moet beschouwd worden als een ambtsgeheim. Ook in Uw leerjaren, vóór ge de belofte tot stilzwijgen hebt afgelegd.

**8** Spreek en beweeg U rustig

Haastige, drukke mensen zijn een kwelling voor een zieke. Maar, rustig zijn sluit vlugheid en opgewektheid niet uit. Een zonnige zuster is een zegen in de ziekenkamer, waar de vreugde ook haar scepter kan zwaaien, zij het op stille wijze.

**9** Leef hygiënisch, voorkom besmetting, zorg voor geregelde ontspanning

Doordring U van de grote waarde van het gezegde: Voorkomen is beter dan genezen. Niet alleen ten bate van Uw zieke, doch ook van Uzelf. Leef hygiënisch, voorkom besmetting, zorg voor geregelde ontspanning, die geen grote inspanning worde.

**10** Houd de naam van Uw ziekenhuis, corps hoog

Streef er naar, Uw beroep te verheffen. In dezelfde mate als het aanzien der verplegenden stijgt, neemt het vertrouwen in hen toe. Gij doet oneindig meer voor Uw patiënt, als ge hem technisch wel uitstekend helpt, doch hem door Uw optreden dit vertrouwen ontnemt, zodat hij zich in Uw hoede niet veilig en geborgen weet.

(Bron: H.A. Melk, 'De praktijk der ziekenverpleging', 1931)

Wouter A. Keijser is arts-n.p. en oud-bestuurslid van de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF).

## Acht dingen die je beter niet kan zeggen tegen een patiënt of cliënt

**1** 'Dit doet helemaal geen pijn.'

Je wilt natuurlijk dat je patiënt helemaal op zijn gemak is. Zeg eerder: dit kan een beetje pijnlijk zijn, maar maakt u zich geen zorgen, ik zal proberen het zo snel mogelijk te doen. Of: dit is misschien een beetje vervelend, maar het is voorbij voor u het weet.

**2** 'Ik kan uw dossier niet vinden.'

Natuurlijk is het belangrijk dat je eerlijk bent. Maar het is van groot belang dat je uiterst professioneel werkt en onnodige ongerustheid en stress voorkomt.

**3** 'Oeps!'

Dingen lopen soms niet zoals gepland. Probeer je in te houden en vertel eventueel aan het einde van de behandeling wat er misging.

**4** 'Ik begrijp precies hoe u zich voelt.'

Tenzij je in exact dezelfde situatie hebt gezeten, maar anders kun je helemaal niet begrijpen wat iemand doormaakt.

**5** 'Het is erg druk momenteel. Een ogenblik geduld.'

Men ziet niet altijd hoe druk het achter de schermen is. Probeer in plaats hiervan te melden hoelang men nog moet wachten.

**6** 'Moet je dát eens zien!'

Een dergelijke opmerking is uit den boze. Blijf professioneel en onbewogen.

**7** 'Het had erger kunnen zijn.'

Het kan altijd erger. Het is niet je taak om een ranglijst van leed te maken. Patiënten hebben al genoeg om zich zorgen over te maken.

**8** 'Ik denk niet dat het iets ernstigs is.'

Misschien denk je hiermee iemand gerust te stellen, maar wat als je het mis hebt? Je weet maar nooit...

(Bron: [www.nursing.nl](http://www.nursing.nl))

# PijnPlatform Nederland...

... beoogt de belangen van mensen met pijn te behartigen.

... vormt daartoe een platform ten behoeve van aangesloten organisaties, verenigingen en stichtingen die dagelijks met deze problemen te maken hebben.

... benadrukt dat uit onderzoek blijkt dat pijn één op de vijf Nederlanders treft.

... vraagt aandacht voor het feit dat pijn, waarbij al dan niet een oorzaak kan worden vastgesteld, veel gevolgen heeft voor mensen met pijn en dat pijn los van dit persoonlijke lijden grote maatschappelijke en economische lasten met zich meebrengt.

... doet dit in samenspraak met patiëntenorganisaties die pijn bij de aandoening gemeen hebben.

... wil door samenwerking met de aangesloten partijen de vraaggerichte zorg op het gebied van pijn, pijnbehandeling en pijnbestrijding bevorderen door het verzamelen van informatie en deze op een toegankelijke manier beschikbaar te stellen.

... zal per kwartaal alle aangesloten partijen actief benaderen met het verzoek om informatie en gegevens over activiteiten en zal eveneens wetenschappelijke centra en verenigingen met het verzoek om informatie benaderen.

... zal informatie verzamelen uit tijdschriften en berichten uit de media en door het bijwonen van beurzen, congressen en bijeenkomsten.

... zal eens per halfjaar een thema-bijeenkomst organiseren voor de aangesloten partijen en genodigden. Deze bijeenkomst dient eveneens tot het uitwisselen van informatie, kennis en ervaring.

... zal periodiek de website aanpassen met en voor de aangesloten partijen.

... zal bij de overheid en zorgverzekeraars pleiten voor kennis over, aandacht en begrip voor pijn en de problematiek van mensen met pijn en stelt zich ten doel politieke erkenning te realiseren door het onder de aandacht brengen van de pijnproblematiek bij politici en beleidsvoorbereiders, teneinde bij te dragen aan een betere pijnzorg.

**Stichting PijnPlatform Nederland**  
Postbus 2254  
2301 CG Leiden  
[www.pijnplatform.nl](http://www.pijnplatform.nl)  
[info@pijnplatform.nl](mailto:info@pijnplatform.nl)

