

Driemaandelijks tijdschrift
over pijn en pijnbestrijding
voor patiënt en behandelaar

NR. 2 | 8E JAARGANG | DECEMBER 2014

pijn
PERIODIEK



(OVER)LEVEN
MET KANKER

Interview: **“Voor de patiënt in kwestie wil ik helderheid en rust creëren”**
Achtergrond: **40-60% van de kankerpatiënten lijdt onnodig pijn**
Uit de praktijk: **Als in een jong gezin één van de ouders doodgaat dan is het crisis, alle hens aan dek!**



6

Column John P. Deen, huisarts
Overleven
en herdenken



8

Interview met Asmaè Choukat
Zorgconsulent
met een missie

Pijnbeleving en dilemma's rondom de palliatieve
zorg bij met name allochtone patiënten



16

Mijn pijn mijn leven
Ik blijf tot het
gaatje voor
de klas staan

Interview met Ben Reinalda over
tien jaar keelkanker.



20

Uit de praktijk
De achterblijvers

Door Dr. Frits Winter

VERDER

- | | | | | | |
|---|---|----------------|--|---------------------------------------|---------------------------------------|
| 3 | Voorwoord Henk Koning | toegankelijker | 18 | Oproep: Actie oproep voor heel europa | |
| 4 | Ingezonden: Iedereen kan meehelpen en meewerken aan het Pijn Platform Nederland | 12 | Congresverslag: Samen tegen kanker - transmurale oncologische nazorg | 22 | Boeken |
| 5 | Nieuws: Info over geneesmiddelen wordt | 13 | Achtergrond: Pijn bij kanker | 23 | Personalia / Agenda / Volgende editie |
| | | 14 | Achtergrond: Samen rond de tafel | | |

Een doelbewust en zinvol bestaan



Vol trots wil ik u dit nummer van het Pijnperiodiek aanbevelen. Het is een prachtig nummer geworden over de vele menselijke aspecten van de ziekte kanker. Al lezende kwam ik tot een boodschap: In het zicht van de dood is alles belangrijk en zinvol. Niet alleen voor de getroffen en, maar ook voor de familie, naasten, en betrokkenen.

Het lijkt me vreemd en onwerkelijk dat je naar een ziekenhuis gaat en te horen krijgt dat je getroffen bent door een ziekte die moeilijk te genezen is. De vervolgboodschap kan zijn: Misschien, met heel veel inspanning en veel medische behandelingen, is er een kans op herstel. Hoe zou ik reageren? Hoe reageert je gezin, je familie, je vrienden, je werk, je omgeving, je religieuze gemeenschap?

Zoals Professor Zuurmond aangeeft is juist op dat moment de autonomie van de patiënt belangrijk. Maar wellicht is juist dat het meest moeilijke om te realiseren. Ik kan me voorstellen dat je na een 'slecht nieuws gesprek' helemaal niet wil nadenken maar gewoon je eigen leven verder wil leven. Volgens dokter John Deen ontbreekt op zo'n moment elk gevoel van rechtvaardigheid. Aan het eind van je leven wil je wel een beloning of genoegdoening voor alle problemen die je hebt weerstaan en overleefd, maar dan krijg je zo'n bericht.

Ben Reinalda heeft dit allemaal meegemaakt en hij heeft zijn eigen keuze gemaakt. Zijn autonomie als pati-

ent staat centraal in zijn verhaal. Hij heeft ervoor gekozen om door te leven. Ondanks alle teleurstellingen blijft hij tot het gaatje gaan om door te kunnen gaan met zijn leven. Een onzekere tocht met vele obstakels en tegelijk een boodschap voor vele anderen: Maak doelbewust je leven zinvol!

Asmaè Choukat geeft een indrukwekkend beeld van de rol van de Islam in de laatste levensfase. Vaak zijn de gevolgen van religie voor de individuele patiënt niet direct duidelijk, maar ze kunnen wel een grote rol gaan spelen in het verder ziekteverloop. Als steun, maar ook soms als obstakel voor de autonomie van de patiënt. Asmaè ziet communicatie als oplossing, maar misschien zijn er in de moderne ziekenhuizen wel te weinig communicatiemogelijkheden als je geen doorsnee-patiënt bent. Het is goed dat daar aandacht voor komt en hulde zoals Asmaè dit oppakt.

Bijzonder is het dat pijn en ziekte binnen de islam ook als een gunst kunnen worden gezien. Hoe moet je de positieve punten van een ziekte als kanker waarderen en waar bestaat deze gunst uit? Mogelijk de tijd die je krijgt tijdens je ziekte om zaken onder ogen zien en met de toekomstige achterblijvers te proberen een goede stap naar hun toekomst te zetten. De kwetsbaren sterker te maken en met waardevolle herinneringen hun leven zin en doel te geven? Zoals Frits Winter duidelijk aangeeft: In de zicht van de dood is niet alles doelloos en zinloos...

Iedereen kan meehelpen en meewerken aan het Pijn Platform Nederland

Inmiddels zijn er zoveel aankondigingen van trainingen, congressen, symposia, bijeenkomsten die op enigerlei wijze te maken hebben met pijn, pijnbehandelingen, pijn-onderzoek dat het voor Pijn Platform Nederland ondoenlijk is om aan alle initiatieven op dit terrein aandacht te besteden. Hoewel wij graag op alle

uitnodigingen in willen gaan, lukt het niet om dit te realiseren met het beperkte aantal personen die wij hiervoor kunnen inzetten.

Vanzelfsprekend zijn alle uitnodigingen en aankondigingen meer dan welkom en stellen wij alle berichten van een ieder hierover

zeker op prijs. **BLIJVEN DOEN !!**

Als u kans ziet een kort verslag te sturen van een dergelijke bijeenkomst is dit helemaal geweldig. De redactie, van zowel het Pijnperiodiek als van de website, zal alle inzendingen zorgvuldig bekijken en daar waar mogelijk plaatsen en/of opnemen in de agenda.

Een kleine greep uit de inzendingen

Aangezichtspijn

De werkgroep Aangezichtspijn heeft op 4 oktober jl. een bijeenkomst georganiseerd in Utrecht. De richtlijn aangezichtspijn is nu beschikbaar. Er is aan de totstandkoming hiervan lange tijd hard gewerkt door een groep deskundigen. Voor iedereen die direct of indirect te maken heeft met aangezichtspijn is dit een grote en belangrijke stap voorwaarts. Voor de richtlijn patiënten versie en voor hulp en ondersteuning van patiënten met trigeminus neuralgie en andere vormen van aangezichtspijn: www.aangezichtspijn.nl.

Week Chronisch Zieken

Van 7-13 november 2014 werd de Week Chronisch Zieken georganiseerd. Het thema was Innovatie. Van de bijeenkomsten waren er enkele met raakvlakken met pijn, bijvoorbeeld mindfulness, mantelzorg, leven en werken met migraine.

Migraine

Op 6 november vond er in Leiden (LUMC) een congres plaats met de titel *Leven en werken met migraine*. Dit congres is georganiseerd door de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijn patiënten.

Whiplash

Op 7 november 2014 heeft de Whiplash Stichting Nederland een jubileumcongres georganiseerd en Ede met als titel *Pluk de vruchten van 25 jaar ervaring!*

Societal Impact of Pain (SIP) 2014

Europese Parlement, Brussels, 17 – 18 november. De organisatie was in handen van The European Pain Federation EFIC® and Grünenthal en het betrof het 5^{de} Societal Impact of Pain (SIP) symposium.



Kind en pijn

De Pijnwerkgroep van Sophia Erasmus MC Rotterdam heeft op 6 november een Pijn Symposium georganiseerd voor met name professionals (artsen, verpleegkundigen) met als titel *Auw !! kind en pijn*. Veel verschillende aspecten kwamen aan de orde zoals pre- en peroperatieve pijnbestrijding, neuropathische pijn, pijnbestrijding in de palliatieve fase, evidence based medicine en pijnbestrijding bij kritisch zieke kinderen, angst en pijn, sikkelcel-pijn, fysiotherapie

en graded activity, EMDR.

In een volgende uitgave van het Pijnperiodiek besteden we graag uitgebreid aandacht aan het onderwerp Kind en pijn.

Kranten & tijdschriften

Publicaties met betrekking tot kanker en pijn waren de afgelopen periode in flinke getale te vinden in kranten en tijdschriften. Een klein greep...
 Psychologie Magazine sept. 2014: Omgaan met kanker.
 Regionale Dagbladen 14 oktober: Ga de pijn zelf online te lijf. Regionale Dagbladen 25 september: Diagnose borstkanker. Regionale Dagbladen 26 augustus: Leven in wereld met hoofdpijn. Het is onmogelijk om aan alle onderwerpen aandacht te besteden in de uitgave Pijnperiodiek. Desalniettemin stellen wij het op prijs als u ons wilt attenderen op uitgaven, publicaties, programma's, congressen die betrekking hebben op deze onderwerpen.

Info over geneesmiddelen wordt toegankelijker

Via de nieuwskrant van www.ZorgPortaal.nl bereikte ons een hoopvol bericht: de informatie over geneesmiddelen wordt toegankelijker voor de gebruiker. Het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG), Lareb, RIVM en Zorginstituut Nederland gaan nog intensiever samenwerken om betrouwbare geneesmiddeleninformatie beter toegankelijk te maken voor de gebruiker. Momenteel is de informatie versnipperd beschikbaar over verschillende websites. De koppeling hiervan is te verwachten in het voorjaar 2015.

ELAHC

Op 30 oktober heeft er een tweedaagse conferentie plaatsgevonden onder de naam European Listening and Healthcare Conference (transforming healthcare through the power of listening).
www.elahc.com

IAPO

Regelmatig is er bericht over verschillende initiatieven van de IAPO (= International Alliance of Patients' Organizations – a global voice for patients). Zij zijn betrokken bij de WHO (World Health Organization) 2014 Regional Committee.
www.patientsorganizations.org

ZonMW

In de Skipr uitgave van begin oktober wordt melding gemaakt van het feit dat Pauline Meurs, als voorzitter van ZonMW dit jaar de kwakzalverprijs heeft gekregen. ZonMW heeft een rapport uitgebracht waarin wordt geadviseerd meer onderzoek te doen naar alternatieve behandeling. De Vereniging tegen de Kwakzalverij geeft aan dat dit rapport is opgesteld onder andere door een natuurarts, een homeopaat en een acupuncturist. ZonMW zegt zich in te zetten voor zowel reguliere als complementaire zorg. In beide gevallen moet de effectiviteit van de zorg wel wetenschappelijk zijn bewezen.
www.skiplr.nl

Fysiotherapie bij kanker

Fysiotherapie bij kanker heeft meerwaarde in iedere fase is de titel van een artikel van Frank van Wijck waarin wordt aangegeven welke rol de fysiotherapeut (met

enige specialisatie op dit terrein) een rol kan spelen bij vermoeidheid, afname van spierkracht, maar ook bij de behandeling van pijnklachten.
www.fysioactueel.nl

Websites over kanker

Er zijn talloze websites te vinden via internet die op meer of mindere mate informatie verstrekken over kanker, soms met uitleg, met opsomming over verschillende vormen van kanker en mogelijke behandelingen. Een aantal websites richt zich hoofdzakelijk op patiënten, andere websites richten zich op professionals. Deze websites worden gemaakt door bijvoorbeeld patiëntenorganisaties, behandelcentra of soms

door de farmaceutische industrie. Het moeilijk een keuze te maken of een voorkeur uit te spreken. We willen graag 2 informatieve en uitgebreide websites noemen: www.stichtinglevenmetkanker.nl en www.kanker.nl

Het is op internet lastig om de kwaliteit te beoordelen van de informatie die er op wordt verstrekt. Het blijft nuttig en zinvol om zelf bij alles kritisch te blijven!

Stichting Klankbord

Stichting Klankbord is de patiëntenvereniging voor mensen die een vorm van hoofd-hals kanker hebben (of hebben gehad), hun partners en naasten.
www.kanker.nl/organisaties/stichting-klankbord/

E-health & apps: oproep...

Op het gebied van e-health, onder andere de ontwikkeling van pijn-gerelateerde-app's, zijn tal van ontwikkelingen gaande. In de volgende editie van het PijnPeriodiek besteden we hier graag aandacht aan. Uw tips cq. suggesties op het gebied van e-health (info@pijnplatform.nl) zijn dan ook van harte welkom!

Seksualiteit en kanker

De behandeling van kanker in het hoofd-/halsgebied kan van invloed zijn op de seksualiteit.

Dit is met name het geval als er sprake is van ingrijpende lichamelijke gevolgen, zoals beschadigingen in het uiterlijk. Wanneer de diagnose kanker gesteld wordt, zult u over het algemeen niet meteen denken aan de gevolgen voor uw seksuele leven. Vooral de eerste tijd heeft u alle energie nodig om de vaak zware behandelingen te doorstaan. U heeft dan misschien vooral behoefte aan lichamelijke warmte en tederheid. Na verloop van tijd zult u echter de draad van het gewone leven weer zoveel mogelijk willen oppakken. Daar hoort seksualiteit ook bij. Dan kunt u tot de ontdekking komen, of zich pas echt realiseren, dat alles wat er met u is gebeurd óók zijn weerslag heeft op het seksuele leven. Schroom niet om dit met uw behandelend specialist te bespreken. Het Daniel den Hoed - Erasmus MC heeft een speciaal spreekuur hiervoor ingesteld.

www.erasmusmc.nl
(werkgroep hoofd-hals oncologie)

Door **John P. Deen**

Huisarts John Deen bemande 12,5 jaar de huisartspraktijk op Vlieland. De columns uit zijn boek Huisarts op Vlieland, verhalen van dokter John Deen vormden de inspiratie voor de TV-serie met in de hoofdrol Monique van der Ven. Voor het PijnPeriodiek schrijft hij elke editie over zijn ervaringen als huisarts.

Overleven en herdenken

In de symboliek van onze Vrijheid staat onze nationale vlag centraal. Met onze driekleur in top uiten wij triomfale blijdschap en dankbaarheid, en met halfstok aandachtig verdriet. Eilanders zijn van nature een tikkeltje anarchistisch ingesteld, slechts schoorvoetend laten zij zich de wet voorschrijven en dan liefst alleen als zij daar de rechtvaardigheid van inzien. Zij zullen zeker de verontwaardiging kunnen doorvoelen van een met wapens opgelegde overheersing.



Wie ooit een 4 mei herdenking op Vlieland heeft meebeleefd zal onder de indruk zijn van de intieme ingetogenheid waarmee onze gevallen vrijheidsstrijders worden herdacht. Ieder in trance met z'n eigen pijn. De ouderen met hun herbelevingen van angst en schuld. Kinderen dragen hun zelf gecomponeerde gedichten voor en leggen ieder voor zich hun bloemen op de graven neer. "Pap, heb je gezien hoe jong al die gesneuvelde soldaten waren?" Eerste en tweede generatie likken hun wonden, hoe zou hun wereld er uit gezien hebben zonder het beest dat oorlog heet? Dan wekt de primus

inter pares in Vlielands Fanfarecorps met staal-zuivere tonen van zijn cornet met de "Last Post" en het "Wilhelmus" het overvolle kerkhofje uit haar mijmeringen, precies om twee-minuten-voor acht. Alleen de natuur houdt zich niet aan de eerbiedige stilte.

Later complimenteer ik de organisator, die al weken met de voorbereidingen doende is geweest: "wat knap dat je precies om twee minuten voor acht de kerkklokken laat stoppen". "Nou", is het ontvullende antwoord, "het is het enige moment in het jaar, dat ik bepaal hoe laat het is..."

Hoe anders is dat alles op 15 augustus. Slechts vier vlaggen, inclusief de mijne, tonen in het dorp toen hun verslagenheid in een wereld die aan hun eenzaam verdriet voorbij gaat. Het zijn de vier Vlielanders die de dwangarbeid, uithongering en vernederingen van de Japanse interneringskampen hebben overleefd en op eigen kracht met vallen en opstaan zich in de Nederlandse naoorlogse samenleving een plaatsje hebben mogen bevechten. Echt Hollanders hebben zij zich nooit meer gevoeld, eeuwige zwerwers in gedachten. "Waarom hangen die vlaggen halfstok?", vragen de Vlielanders zich af.

Vier Vlielanders, in mijn hart door het lot verbonden, die in hun laatste levensfase de beschouwelijke rust van Vlieland verkozen. Maarten overleefde de dwangarbeid aan de spoorlijn in Birma. Stille triomf hilde uit het verfromfaaide pannetje en de grove vishaak van ijzerdraad aan de muur, altijd zichtbaar vanuit zijn favoriete stoel in zijn monumenten huisje aan de Achteromweg. Het zijn de enige getuigen van zijn wil tot overleven: diep in de tropische nacht, in weerwil van de dreigende straf van onthoofding, sloop hij naar de grillige rivier en verschalkte regelmatig een visje. Ongeschonden is hij niet aan alle ontberingen ontkomen. Om zijn nachtelijke onrust in banen te leiden, was voortdurende begeleiding nodig. We wisselden kampervaringen uit en eens, totaal onverwachts, omhelsden wij elkaar op een late namiddag, toen bleek dat mijn in Birma vermiste 'oom Jan' in dezelfde barak van hetzelfde kamp in Maarten's armen is overleden aan de hem opgelegde beproevingen. Toeval bestaat niet. Of valt toeval je toe

als je er aan toe bent? Daar kan je eindeloos over filosoferen, het zal niet tot één waarheid voeren. En toch..... Luister maar verder.

Werken, heel hard werken was het antwoord van vele overlevenden om maar te vergeten. En een ander kenmerk is het overheersende gevoel voortdurend te moeten strijden tegen onrecht en overheersing. Beinte was één van hen. Pas na zijn pensionering zocht hij de vredige rust van Vlieland op en leidde een teruggetrokken bestaan. Het bruisende Vlielandse verenigingsleven ging aan hem voorbij en de spaarzame keren dat hij zich in de Dorpsstraat waagde, was de tol van vitamine gebrek in zijn vroege jeugd duidelijk zichtbaar. Ach, u weet het, achter elk gedrag zit een verhaal en het is onze taak als huisarts dit boven tafel te krijgen als hiermee zijn geluksbeleving gestimuleerd kan worden. Een tedere, gevoelige persoonlijkheid, weliswaar met veel ellende het Jappenkamp overleefd, maar een gelukkig plaatsje verwerven in de meedogenloze naoorlogse Nederlandse sfeer van wederopbouw en *“het was hier allemaal veel erger”*, vereist eigenschappen die niet een ieder gegeven is. Hoewel de Jappen de gevangenen over vele haastig *“ingerichte”* kampen hadden verdeeld, bleek Beinte het kamp gedeeld te hebben met mijn familie...

Christiena Meijer nam in haar 80e levensjaar haar intrek in ons bejaardenhuis ‘De Uiter-ton’. Zij had haar jeugd op Vlieland doorgebracht, haar ouders hadden aan de basis gestaan van Badhotel Bruin, het bekendste en oudste hotel van het eiland. Met haar gedecideerde maar bescheiden instelling, vroeg zij niet veel aandacht en werd al spoedig het lievelingetje van het



personeel. Vriendelijk, begripvol, helder van geest, geen spoortje aftakeling. Christiena Meijer, waar kende ik die naam toch van... Mijn moeder vertelde vaak over een vrouw met die naam, die zij uit het oog verloren was. Zij was het die met grote moed, doortastendheid en bemoedigende woorden haar drie kinderen en menige wanhopige moeder het jappenkamp doorgeloodst heeft, terwijl voor haar man de vrede te laat gekomen was. En ja, hoor.... een intensieve band ontwikkelde zich gebaseerd op een gemeenschappelijke geschiedenis van angst en overlevingsdrift.

Groot was de teleurstelling dan ook toen zij al snel aankondigende zich niet meer thuis te voelen op Vlie en terug wilde naar den Helder. Twee jaar later keerde zij echter terug in de Uiter-ton om 14 maanden later opnieuw te vertrekken. Zo zwierf zij in 10 jaar tijd vele malen tussen Vlieland, den Helder en den Haag. Dat ik op haar 90e verjaardag niet meer inging op haar voornemen opnieuw Vlieland te verlaten, was veel minder aan mij te danken dan aan een telefoontje van haar boekhouder:

“Of ik haar daar op haar eiland nu eindelijk eens kon vasthouden”, haar kapitaalje was door de vele verhuizingen tot een zorgelijk niveau gekrompen. Helder van geest toonde zij voor dát argument begrip. Eigenlijk bracht aldus financiële onvermijdelijkheid haar rust. Het was hetzelfde jaar dat ik voor haar bloedarmoede een oorzaak zocht en een darmtumor palpeerde. De chirurg in Leeuwarden bevestigde de diagnose darmkanker maar, met het argument *“een 90-jarige vrouw opereren wij niet meer”* werd zij naar huis gestuurd. Ik had er grote moeite mee. Deze blijmoedige vrouw, die zo veel ellende heeft overleefd, die met haar grote levenservaring nog zo veel mensen tot steun diende met wijze, nuchtere adviezen, zo maar laten doodgaan? *“Ik wil graag nog blijven leven, John, ik voel me nog heel goed”*.

Een intensieve band tussen huisdokter en patiënt kan ook een valkuil vormen, de valkuil van objectiviteit. De oudste chirurg in Sneek was bereid haar te observeren. Na vijf dagen belde hij op: *“Zij is in goede conditie, heeft levenslust, ik zou niet weten waarom zij geen kans verdient, morgen wordt zij geopereerd”*. Vijf dagen later werd zij feestelijk onthaald in de Uiter-ton. Zij overleed op de leeftijd van 101 jaar, niet aan haar darmtumor, haar leven was nu echt *“op”*.

Drie Vlielanders, Maarten, Beinte en Christiena. Allen getekend door oorlogservaringen in voormalig Nederlands Indië. De mannen overleden uiteindelijk aan de late gevolgen. Christiena overleefde het leven dankzij...

Vlieland, John P. Deen

Zorgconsulent met een missie

Pijnbeleving en dilemma's rondom de palliatieve zorg bij allochtone patiënten

Als zorgconsulent -ziekenhuisbreed in het Sint Lucas Andreas Ziekenhuis in Amsterdam- wordt Asmaè Choukat onder andere ingeschakeld om ruis in de communicatie tussen zorgverleners en de allochtone, palliatieve kankerpatiënt op te heffen. Communicatie moet hier breed worden opgevat: patiënt en zorgverlener spreken vaak letterlijk en figuurlijk elkaars taal niet. “Of het om pijn gaat, niet comfortabel zijn, praktische vragen of ethische dilemma's, voor de patiënt in kwestie wil ik helderheid en rust creëren, zodat het proces van acceptatie kan beginnen. Dat is mijn belangrijkste missie.”

Asmaè: “Communicatie tussen zorgverlener en patiënt valt per definitie niet altijd mee, zeker als een taalbarrière en een vreemde cultuur meespelen. De allochtone patiënt is vaak kwetsbaar mede door een lage sociale status, ongeletterdheid, en lage opleiding. Deze groep heeft daarom vaak beperkte gezondheidsvaardigheden (health illiteracy), wat zelfredzaamheid en de regie in eigen hand nemen niet bevordert. De beleving van ziekte is in andere culturen vaak compleet anders dan in de Nederlandse. Ziek betekent bij allochtonen soms letterlijk

achterover leunen: ‘ik mag niks doen, omdat ik ziek ben en dus blijf ik in bed. De dokter is er om mij beter te maken’. De Nederlandse mentaliteit is echter vaak rust roest en blijf zoveel mogelijk in beweging. Let wel dat er ook onder autochtone patiënten veel verschillen zijn in opvattingen over ziekte en behandeling: er is geen blauwdruk. De verschillen botsen in de praktijk nogal eens. Zo word ik geregeld in consult gevraagd door fysiotherapeuten om patiënten van het nut van mobiliseren te overtuigen als onderdeel van de behandeling. Een ander typisch voorbeeld

van een taalbarrière en beperkte gezondheidsvaardigheden ervoer ik kort geleden in de hal van het ziekenhuis. Ik kwam een zoekende Marokkaanse man tegen. Toen ik hem aansprak vertelde hij dat hij zonet van de arts gehoord had dat hij therapie zou krijgen. Hij ging uit van fysiotherapie – de enige therapie die hij kende-, maar snapte niet waarom dit in het ziekenhuis moest. Ik bekeek zijn afsprakenkaart en kwam tot de pijnlijke conclusie dat het ging om chemotherapie. Zo’n misverstand is zo geschied, maar kan verstrekkende gevolgen hebben.”

Pijnbeleving

“Wanneer het gaat om pijnbestrijding bij kanker, ga ik allereerst het gesprek aan met de patiënt. Deze meent bijvoorbeeld dat de pijn vanwege de religie (islam) niet mag worden bestreden, waarbij hij of zij niet meer bij bewustzijn is. De gelovige moet namelijk helder blijven om op het sterfbed de geloofsbelijdenis (shahada) af te leggen.” Maar de palliatieve fase kent soms een lange en pijnlijke weg vol met ethische dilemma's, ingegeven door verschillende interpretaties van het geloof. Asmaë brengt problemen in kaart en bemiddelt door uitgebreid met de patiënt, familie en zorgverleners te praten. Wederzijds vertrouwen is daarvoor essentieel. Asmaë: “Pijn en ziekte kunnen binnen de Islam worden gezien als een straf maar ook als een gunst. Dit laatste vanuit de gedachte dat Allah de gelovige door ziekte en pijn beproeft. Maar hoe de patiënt kanker ervaart: als straf of gunst, één ding is helder: Allah geeft, neemt en bepaalt. Om die reden is euthanasie onbespreekbaar en verboden vanuit de islam. Het is een feit dat het bewustzijn vaak minder wordt bij pijnbestrijding, en dus moet hier tijdig goed over gepraat worden om misverstanden te voorkomen. Daarnaast is er ook veel onverklaarbare pijn. Pijn die vaak verbonden is met immigratie en oud zeer. Pijn door afwezigheid van familie die in het moederland woont. Deze pijn is met pijnstillers niet op te lossen. Persoonlijke aandacht, begrip en een luisterend oor kan hier enige verlichting brengen.”

Van palliatieve sedatie tot hospice

“Palliatieve sedatie is bezwaarlijk, omdat de patiënt bewust in slaap wordt gehouden om pijn, verwardheid of benauwdheid te onderdrukken. Binnen de Islam moet je legitieme gronden hebben om dat te doen. Ondraaglijk lijden resulteert vaak in een ethisch dilemma tussen zorgverlener en



familie en patiënt: behandelaars geven de voorkeur aan (palliatieve) sedatie terwijl familie dit meestal niet wenst. Daar word ik dan ook vaak bij geroepen. Ook de keuze van al dan niet naar een hospice stuit op weerstand. Ik heb de afgelopen vijf jaar slechts één keer meegemaakt dat er voor een hospice werd gekozen, echter overleed de patiënt reeds voor hij over ging. Dit komt voort uit het feit dat de meeste patiënten uit een schaamte cultuur komen. Want wat zal de directe omgeving wel niet zeggen als moeder of vader wordt ‘opgeborgen’ in een sterfhuis? Wanneer je het goed wilt doen, dan zorg je tot het absolute eind voor je ouders. Daar krijg je in het hiernamaals veel bonussen (hassanat) voor. Dagelijks ervaar ik hoe ingrijpend kanker is en hoe deze ziekte wordt ervaren vanuit de sociale context. Daarbij gaat



In de islamitische gebedsruimte in het Sint Lucas-Andreas ziekenhuis ligt de Koran. Op de opengeslagen bladzijden staan de beschermende verzen Surah An-Nas en Surah Al-Falaq waarmee toevlucht wordt gezocht tot Allah. Deze werden door de profeet Mohammed bij ziekte gereciteerd.

het om zingeving en hoe je omgaat met levensvragen als ‘Waarom ik? Ik ben altijd goed geweest. Wie gaat er straks voor mijn kinderen zorgen? Ik heb altijd goed geleefd en heb nu zoveel pijn, is dit mijn dank? Levensvragen zijn altijd individueel van aard en kunnen los staan van religie’.

Missie

Asmaë lijkt geboren voor het werk van

zorgconsulent. Als bevlogen duizendpoot geeft ze een nieuwe dimensie aan de functie van allochtone zorgconsulent. Zo blies ze onder andere de islamitische gebedsruimte nieuw leven in en gaf de aanzet voor halal vleeswaren in het ziekenhuis, zowel voor patiënten als personeel. Oorspronkelijk komt ze uit de retail en maakte in 2008 een carrière switch naar de gezondheidszorg. Aanleiding was het

Casus uit de praktijk van zorgconsulent Asmaë Choukat

Nadia (64), geboren in Nador (Marokko), kwam op 30 jarige leeftijd naar Nederland in het kader van gezinshereniging.

Het gezin woont in een buitenwijk van de grote stad. Behalve Nadia en haar echtgenoot, zijn er 3 zoons en 3 dochters.

Nadia is bekend met diabetes en lage rugpijn, komt regelmatig bij de huisarts en slikt de nodige pijnmedicatie. Ook krijgt ze fysio. In het voorjaar van 2013 wordt gestart met een anti-depressivum vanwege onverklaarde lichamelijke klachten en ‘heimwee’.

Wanneer de pijnklachten van de rug alsmat erger worden, volgt na lang aandringen van de familie verwijzing naar de neuroloog. Op een MRI scan van de wervelkolom zijn uitzaaiingen van een nog onbekende tumor te zien. Aangezien Nadia veel pijn blijft aan

geven, wordt er een opname geregeld voor diagnostiek en pijnbestrijding. De pijn wordt eerst behandeld met diclofenac, later met tramadol.

Nadia is verward: “Deze enge ziekte treft mij niet, ik heb altijd goed geleefd. Zou God mij gestraft hebben maar word ik wel beter?” De communicatie verloopt stroef, niet alleen vanwege de taal (Berbers), maar ook door weinig kennis van de anatomie en fysiologie van het menselijk lichaam. De communicatie verloopt grotendeels via de oudste dochter die haar moeder niet de diagnose kan vertellen, omdat de angst groot is dat Nadia nog meer pijn gaat lijden en de hoop op herstel verliest. De allochtone zorgconsulent wordt ingeschakeld. Nadia wordt door de arts en de zorgconsulent geïnformeerd over haar kanker. Bij navraag blijkt dat ze aan haar lichaam voelde dat er iets mis was en dat dit gevoel niet klopte met wat haar kinderen vertaalden. De oudste dochter vond het wel prettig om het slechte nieuws niet zelf te hoeven

te vertellen en was opgelucht van deze last af te zijn.

De oorzaak van de metastasen is gauw gevonden: borstkanker. Helaas is de kanker al ver uitgezaaid en komt Nadia enkel in aanmerking voor een palliatief beleid. Dit wordt niet goed begrepen: “Hoezo geen behandeling? Waarom geen operatie?” Haar zoons zijn boos en richten zich tegen de huisarts die de diagnose ‘gemist’ zou hebben. Er zijn meerdere gesprekken nodig om het geheel in goede banen te leiden. De zorgconsulent treedt hierbij op als schakel en medieert tussen zorgteam en familie. Zij is aanwezig gedurende het gehele proces voor de interculturele communicatie.

Nadia gaat snel achteruit. Er volgen meerdere opnames in het ziekenhuis. Vanwege toenemende pijn wordt lage dosering morfine gestart. De oncoloog nodigt de familie uit voor een familie gesprek waarin wordt vastgesteld dat er geen behandelopties meer zijn. De

ziekbed van een dierbaar familielid waar ze nauw bij betrokken was. “Van artsen en verpleegkundigen hoorde ik dat ik goed was ingevoerd in de Nederlandse gezondheidszorg, heel anders dan het stereotype beeld dat ze van buitenlanders hadden.

Dat was niet zo gek aangezien ik als jong meisje van 12 jaar al met familie, vrienden, burens meeging naar huisarts en ziekenhuis om te tolken. Ik vroeg vaak: ‘Waarom moet ik mee? Jij begrijpt wat wij bedoelen, kreeg ik als antwoord, kan daarom de juiste vragen stellen en de artsen luisteren naar je. En dus ging ik mee’. Mijn ervaring is dat er voornamelijk bij de eerste generatie allochtonen in Nederland vaak veel schaamte en taboes zijn, bijvoorbeeld op lichamelijk onderzoek door een zorgverlener van de andere sexe, of medische handelingen als het vervangen van een

katheter of het maken van een echo van de buik. Daar moet zorgvuldig mee worden omgegaan, men moet zich als zorgprofessional hier goed van bewust zijn. Ik liet me omscholen tot zorgconsulent aan de Academie voor Psychiatrie in Haarlem, volgde o.a. opleiding psychologie en liep stage in het VUmc. In het Ingeborg Douwes Centrum (psychosociale zorg voor kankerpatiënten en hun naasten) organiseerde ik het allereerste inloopsprek voor allochtone kankerpatiënten en hun naasten, een primeur. Sinds 2009 werk ik in het Sint Lucas Andreas Ziekenhuis. Ik ben erg dankbaar voor wat ik voor patiënten en hun naasten kan betekenen onder bijzondere omstandigheden. Ik voel me bevoorrecht omdat patiënten in de laatste levensfase hun verhaal met me willen delen ondanks de vele pijn en het leed. Iets

voor een ander betekenen, troost brengen, dat is mijn missie. Daarom ben ik hier zo op mijn plek. Ook al is het soms confronterend en emotioneel zwaar.”

Medisch specialisten, werkzaam in Sint Lucas Andreas Ziekenhuis, over de rol en meerwaarde van de zorgconsulent:

“Zonder begeleiding van onze zorgconsulent zouden grote compliantie problemen van allochtone kankerpatiënten er toe leiden dat zij door het bijvoorbeeld niet verschijnen op afspraken en/of het niet goed nemen van medicijnen al heel snel in de fase van ‘uitbehandeld’ voor hun kanker komen, en dus eerder zouden sterven...”

Dr. A.C. Ogilvie, internist-oncoloog

“Voor mij slaat onze zorgconsulent een brug tussen Westerse geneeskunde en culturele normen, waarden, achtergronden en ziektebeleving van mensen uit andere culturen. Door regelmatig in teamverband met elkaar te overleggen en uitleg te krijgen over onder andere deze normen en waarden is het gemakkelijker om ziekte en behandeling met de patiënt te bespreken. Taal vormt hierbij geen barrière, maar de culturele verschillen wel. Key voor mij is het waarderen en respecteren van het geloof van de patiënt en daarbij duidelijk benoemen wat ik als dokter kan doen en wat er bijvoorbeeld in handen van Allah ligt.”

Dr. M.M. Geenen, internist-oncoloog

“De zorgconsulent biedt goede ondersteuning aan allochtone patiënten door gevoel en begrip van culturele achtergrond en door te communiceren in de moedertaal (Arabisch).”

Dr. E.Ph. Steller, chirurg

prognose is dat Nadia op zeer korte termijn komt te overlijden en daarom is een hospice een goede optie. Echter de familie geeft aan dat het binnen de cultuur ongepast is om je moeder in een stervenshuis op te bergen. “Ze wordt immers nog beter als ze in het ziekenhuis blijft om aan te sterken, InshaAllah (met Gods wil).” De arts legt nogmaals de situatie uit en geeft aan dat doorbehandelen medisch niet zinvol is en benoemt het zorgpad stervensfase.

Nadia is zeer onrustig en zingt af en toe in een vreemde taal liederen waarbij ze ‘plukkerig’ is, wat past bij een delier. Aangezien de situatie verslechtert en Nadia ondanks haldol niet comfortabel is, gaat men over tot het bespreken van palliatieve sedatie. Dit blijkt echter een no-go: volgens de familie mag dit niet. De islamitische geloofsovertuiging staat dit niet toe. “De stervende moet helder voor Allah verschijnen om nog eenmaal de islamitische geloofsbelijdenis (Shahada) uit te spreken zodat deze het paradijs kan betreden.”

Er zijn veel gesprekken nodig om iedereen op één lijn te krijgen, de aan-

wezigheid van de zorgconsulent geeft de familie veel vertrouwen waarna ze akkoord gaan met palliatieve sedatie. De arts wil behandelbeperkingen instellen (niet reanimeren, niet beademen) maar dat is voor de familie een brug te ver. De familie laat weten dat zij aan anderen moeten laten zien dat ze alles hebben gedaan om hun moeder in leven te laten, en pas daarna accepteren dat God beschikt over de ziel en dat de arts een belangrijk instrument hierin is.

Familie en kennissen bezoeken Nadia in grote getale zodat zij hiervoor in het hiernamaals worden beloofd. De verpleging maakt samen met de arts duidelijke afspraken en voorkomt dat Nadia onnodig lijdt door de drukte. Kort daarop overlijdt Nadia in het bijzijn van man en kinderen. Ze wordt gerepatriëerd naar haar geliefde Marokko en krijgt een islamitische begrafenis. De familie brengt bij terugkomst in Nederland een schaal met koekjes uit de geboorteplaats van hun moeder als dank voor de goede zorg.

Grotere en actievere rol voor de huisarts in de oncologische zorg

Berg en Dal 4 – conferentie Samen tegen kanker – transmurale oncologische nazorg. Georganiseerd door de Afdeling Eerstelijngeneeskunde RadboudUMC, Prof. Dr. Pim Assendelft.



Bijna 100 deelnemers waren woensdag 14 oktober op de vierde Berg en Dal conferentie aanwezig. Doel van de Berg en Dal conferenties is het samenbrengen van professionals op het gebied van intra- en extramurale zorg en welzijn om kennis en expertise uit te wisselen en van elkaar te leren. De dag startte met een welkom door dagvoorzitter Hester Macrander, zelf dochter van een huisarts, die de aanwezigen direct laat weten: “We gaan het deze dag heel anders doen”. Actief meedoen en niet achterover leunen was haar boodschap. Iedereen die bij een bekende vakgenoot aan tafel zat, werd verzocht bij een andere, onbekende aan te schuiven. Een inventarisatie van functies van de aanwezigen leverde onder andere veel huisartsen, verpleegkundigen en onderzoekers op. Specialisten bleken helaas ondervertegenwoordigd.

De plenaire presentaties werden gegeven door Jenneke van de Streek, Carla van Herpen, Henk van Weert en Jan Engelen, maar Berg en Dal 4 begon met de belangrijkste deelnemer – de patiënt. In een kort interview vertelde Frank van de Vorst open over zijn eigen ervaringen in het (na)zorgtraject tijdens zijn ziekte en over zijn zoon, die ook kanker heeft. Vertrouwen kunnen hebben in de zorgketen is voor hem van groot belang. De informatieoverdracht tussen de zorgprofessionals

onderling en de patiënt kan en moet beter. Onlangs publiceerde MedNet een onderzoek over de overheveling van delen van de oncologische nazorg van de tweede naar de eerste lijn. Vinden alle betrokken zorgprofessionals dat eigenlijk een goed idee en hebben we vertrouwen in elkaars kennis en kunde? Jenneke van de Streek, die dit onderzoek uitvoerde, lichtte de gevonden data verder toe. Duidelijk is dat we er nog niet zijn, maar dat het onderlinge vertrouwen en enthousiasme toenemen.

Carla van Herpen benadrukte de rol van de verpleegkundig specialist in het (na)zorgtraject en sprak over *targeted therapy*, toegespitst op de individuele persoon - De patiënt bestaat immers niet. Carla benadrukte het belang van samenwerking: zo houdt de Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS) zich actief bezig met interdisciplinair overleg en professionele samenwerking tussen de beroepsverenigingen.

Henk van Weert is, naast hoogleraar Huisartsgeneeskunde AMC ook medeauteur van het NHG-standpunt Oncologische zorg in de huisartspraktijk. Hij benadrukte dat tijdens de *cancer journey* van een patiënt, de huisarts ook in het traject na de diagnose en voor de behandeling een belangrijke rol kan spelen. In een scharnierconsult kan de huisarts met de patiënt na de diagnose informatie te-

rugkoppelen en op basis daarvan de lijnen van de nazorg uitzetten. De nazorg is een essentieel onderdeel van het taakpakket van de huisarts. Projecten op dit vlak die starten, moeten ook goed geëvalueerd worden omdat wetenschappelijk bewijs nog te vaak ontbreekt.

Radboudumc HR-directeur Jan Engelen sprak over *multi party* samenwerking en de valkuilen daarbij. Belangrijk is het zoeken naar een gemeenschappelijk doel (of doelen) en op basis daarvan desnoods een minimale structuur in te richten. Als we inzien dat *multi party* samenwerking een complex gegeven is waarbij ego's een rol spelen, kunnen we daar beter mee omgaan.

In december dit jaar opent het Marikenhuis haar deuren. Het Marikenhuis is een inloophuis/ontmoetingsplek voor mensen met kanker (en hun naasten). De missie is het ondersteunen bij het herstel van de kwaliteit van leven. Voorzitter Yvon Brummelhuis was, samen met een aantal kankerpatiënten aanwezig op Berg en Dal. Het Marikenhuis is graag partner in het traject van oncologische (na)zorg. Na iedere presentatie nodigde de dagvoorzitter de aanwezigen met prikkelende vragen uit tot discussie. Het leidde tot geanimeerde gesprekken van betrokken deelnemers. De plenaire presentaties zijn als PDF te downloaden via www.koplopers.org.



Prof. Dr. Wouter W.A. Zuurmond is medisch directeur van hospice Kuria in Amsterdam en hoogleraar palliatieve zorg en pijnbestrijding in het VUmc in Amsterdam.

De workshops

Na het plenaire deel gingen de deelnemers zelf aan de slag in vier workshops. De workshops gingen over het multidisciplinair behandelplan (casus darmkanker), hoe de huisarts aangehaakt kan worden/blijven bij weinig kans op genezing (casus longkanker), de aanvullende zorg door de huisarts bij de primair gecombineerde behandeling (casus borstkanker) en overdiagnostiek en -behandeling (casus prostaatkanker). Uit de workshops kwamen een aantal heldere conclusies. Zo kan de huisarts zich vaak nog actiever opstellen ten opzichte van de patiënt met kanker en is goed contact tussen de verpleegkundig specialist en de huisarts een waardevol aanvulling. Tijdens Berg en Dal 4 blijkt dat iedereen het erover eens is dat de huisarts een grotere en actievere rol kan en moet krijgen in de oncologische nazorg. De verbondenheid en betrokkenheid van de huisarts met de patiënt en het nazorgtraject is van groot belang. De huisarts speelt daarnaast ook een rol in het behandeltraject. De 'nazorg' begint als het ware al in het begin van de *cancer journey*. De patiënt geeft aan behoefte te hebben aan meer en betere communicatie met alle zorgprofessionals en, door meer en beter gebruikmakend van (nieuwe) digitale middelen, aan een betere communicatie/informatieoverdracht tussen zorgprofessionals onderling. Het scharnierconsult kan hierin een rol spelen.

Een afspraak

Aan het einde van de bijeenkomst sprak Guido Adriaansens, voorzitter van de Huisartsenkring Nijmegen e.o. de aanwezigen toe. Dat er op het gebied van samenwerking tussen de eerste en de tweede lijn en de organisatie van de oncologische nazorg nog veel winst te behalen valt, is voor iedereen wel duidelijk. Maar wie pakt die handschoen op? Ter plekke maakte Guido een afspraak met Hans de Wilt, oncologisch chirurg in het Radboudumc om samen te kijken naar de verbetering van de communicatie en samenwerking en bij de nazorg voor kankerpatiënten. Een mooi en concreet resultaat van een dag samen zijn!

Pijn bij kanker

Pijn is in de meeste gevallen te behandelen. Toch moeten arts en patiënt beseffen dat bijvoorbeeld bij kanker in 4-5% van de gevallen de pijn niet of nauwelijks reageert op pijnbestrijding. De uitspraak "Niemand hoeft pijn te lijden" is dan ook misleidend. Om onnodige pijn te voorkomen moet steeds een optimale pijnbestrijdingstechniek voor de patiënt uitgevoerd worden.

Dit houdt in dat binnen het kader van de pijnbestrijding vele aanwezige mogelijkheden benut kunnen en moeten worden. Uit onderzoek is bijvoorbeeld gebleken dat bij pijn bij kanker 40-60% van de patiënten niet de optimale behandeling kregen en dat er nog veel onnodig pijn wordt geleden. Het is onaanvaardbaar dat mensen door een gebrekkige behandeling onnodige –soms ondraaglijke - pijn moeten lijden.

Gemakkelijk is effectieve pijnbestrijding niet altijd, het vereist een grondige vakkennis van de behandelende artsen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, psychologen en geestelijk verzorgers. Interdisciplinaire samenwerking is derhalve essentieel waarbij niet uit het oog verloren moet worden dat er slechts een hoofdbehandelaar kan zijn, anders kan de patiënt in verwarring raken.

Pijnbestrijding dient afgestemd te worden op de individuele patiënt en bij het instellen van therapie is het van belang op de effectiviteit en bijwerkingen toe te zien en zo nodig in te grijpen. Voor alle hulpverleners is het van belang om continuïteit van de zorg te waarborgen, met name buiten de kantooruren, in de vakanties en in de weekenden. Effectieve Interdisciplinaire Samenwerking is daarbij een E.I.S. Communicatie en overdracht zijn belangrijke factoren in de behandeling van patiënten.

Om de autonomie van de patiënt in stand te houden is uitgebreide voorlichting over de voorgeschreven pijnstillende middelen en het waarom een eerste vereiste. Dit zal tevens de therapietrouw bevorderen. Na het opstellen van deze voorwaarden is het begrijpelijk dat er nog veel lacunes zijn. Natuurlijk is dit alles moeilijk te voorkomen, hulpverleners zijn ook mensen, echter met kennis, empathie en inzet kunnen veel complexe problemen opgelost worden.

Samen rond de tafel

Netwerk Palliatieve Zorg Almere

Almere is erg actief op het gebied van pijnbestrijding, ook als onderdeel van de palliatieve zorg. Er draait al heel wat jaren een prima functionerend netwerk (Netwerk Palliatieve Zorg Almere) dat de palliatieve zorg in Almere coördineert. Wat is palliatieve zorg, en wat kan er nog beter? Daar gaat dit artikel over.

Palliatieve zorg en Sint Maarten

In 4^e eeuw van onze jaartelling was er in Tours een bisschop die Sint Maarten heette. Op een koude winterse avond zag hij bij de stadspoort een arme bedelaar letterlijk en figuurlijk in de kou staan bibberen.

Overmand door mededogen schonk hij hem toen de helft van zijn warme mantel (zijn pallium). Volgens de legende zou hij toen de volgende woorden hebben gesproken: “Ik kan je *niet* van je problemen af helpen, maar ik kan er *wel* voor zorgen dat je je een stuk beter zal voelen”. Daar komt het woord palliatie vandaan.

Hulpverleners in de palliatieve zorg doen ook heden ten dage feitelijk niet veel anders: zij kunnen iemand die ongeneeslijk ziek is niet genezen, maar zij kunnen er wel voor zorgen dat iemand zo weinig mogelijk lijdt.

Palliatieve zorg is de zorg voor ongeneeslijk zieke patiënten die nog maar kort te leven hebben. In die laatste weken zijn

persoonlijke zorg, aandacht en warmte net zo belangrijk als medicijnen. Palliatieve zorg is er niet alleen op gericht om pijn, misselijkheid en andere lichamelijke klachten zo goed mogelijk weg te nemen. Er is *ook* ruimte nodig voor vragen op psychosociaal en spiritueel gebied, zodat iemand zich in deze laatste weken van zijn leven zo goed mogelijk voor kan bereiden op zijn afscheid.

Dit lijken op het eerste gezicht wellicht mooie woorden, maar er zit een ongelooflijk belangrijke intentie achter. Bij palliatieve zorg zijn altijd meerdere hulpverleners betrokken. De huisarts, de specialist, de apotheker, de thuiszorg, maar vaak ook de vrijwilliger en de pastoor.

Onze droom

Iedere arts zal het volgende voorbeeld herkennen.

Een terminale man met een uitgezaaide vorm van kanker, die niet meer curatief

te behandelen is en zijn laatste tijd thuis zo goed en zo kwaad als dat gaat probeert door te komen, heeft steeds meer last van pijn. Van zijn huisarts krijgt hij ‘volgens het boekje’ steeds meer morfinepleisters, maar ondanks die behandeling nemen de klachten toe, en is het hele gezin de wanhoop nabij. Herkenbaar toch?

Dit voorbeeld is een van de redenen dat er overall in Nederland Palliatieve Netwerken uit de grond zijn geschoten. Hoe kunnen we deze zorg verbeteren? Zo ook in Almere.

Het Netwerk Palliatieve Zorg Almere organiseert al jaren bij- en nascholingen voor artsen, apothekers en verpleegkundigen. We proberen de diverse hulpverleners en mantelzorgers zoveel mogelijk met elkaar in gesprek te laten komen, om de zorg zo goed mogelijk op elkaar af te stemmen. Veel artsen en verpleegkundigen doen hun uiterste best, maar soms weet je niet dat je iets niet weet. Echt: Consultatie vragen



aan een collega verbetert de kwaliteit van de zorg met een factor twee! Oog voor de mantelzorgers (waarvan er meer dan we denken tegen een echte burn-out aanzitten) is essentieel.

Even terug naar bovengenoemd voorbeeld en naar onze ‘droom. Heel kort door de bocht: Heeft de behandelend arts gedacht aan een andere vorm van opiaten (morfine medicijnen) tegen neuropathische pijn (30% van de pijn bij kanker is immers zenuwpijn) en andere co-analgetica? Aan de invasieve mogelijkheden om de pijn draaglijk te maken? Kan iemand extra pijn hebben doordat hij of zij bang is voor wat komen gaat, of omdat de partner zo verdrietig en radeloos is? Dan is misschien extra thuiszorg wel een betere pijnbestrijding. Als je als arts de onzekerheid over het afscheid weg kunt nemen kan dat ook een hoop schelen. Vandaar dat een vroegtijdig gesprek over een eventuele ziekenhuisopname (wilt u dat, dan kan dat, wilt u dat niet, dan blijven we thuis gewoon ons uiterste best doen) of een eventuele euthanasie (kan dat wel, hoe gaat dat dan?). Duidelijkheid geeft vaak rust. Is het handig om eens samen met alle hulpverleners, de familie en vooral de patiënt om tafel te gaan zitten?

Warm

Er was een internist, die tegen een uitbehandelde patiënt zei: “Ik kan je niet meer genezen, maar met z’n allen gaan we wel heel hard proberen om het zo comfortabel mogelijk voor je te maken. Ik wil graag dat

je komende week iedereen uitnodigt die je heel dierbaar is: je familie, je burens en je naaste vrienden. Ik kom dan ook, samen met je huisarts en de wijkverpleegkundige. Samen gaan we kijken wie wat voor je kan doen.” Die avond vertelde de internist dat hij zijn patiënt niet meer beter kon maken, en dat hij nog maar kort te leven had. Iedereen leerde elkaar kennen, en het werd die avond duidelijk wie wat zou kunnen doen. De huisarts sprak af wanneer hij zou komen, en of hij al dan niet op zijn 06 nummer te bereiken was in spoedgevallen. Hetzelfde gold voor de wijkverpleegkundige. De ene buur bood aan de vuilnisbak te regelen, de ander bood aan zo nodig te rijden enzovoort. Voor sommigen zou de pastoor hier ook bij uitgenodigd kunnen worden. Zo wist iedereen waar hij aan toe was, en zo was alles in een keer bespreekbaar geworden.

De vraag naar palliatieve zorg groeit

De bevolking vergrijsst en het aantal chronisch zieken neemt toe. Steeds meer mensen kiezen ervoor om in hun eigen vertrouwde omgeving te sterven. Om hierop te anticiperen en om in deze groeiende behoefte te voorzien zijn een multidisciplinaire, geïntegreerde benadering van de zorg, ruimte voor persoonlijke wensen en bundeling van kennis nodig. Daar werken we hard aan.

Plane-tree

Hippocrates, de grondlegger van onze moderne geneeskunst gaf vele eeuwen

geleden les onder een plataan (een plane-tree) gaf. Hippocrates benadrukte daar telkens weer het belang van een persoonlijke en een menselijke zorg. Een zaailing van deze boom staat nog steeds op Kos. Veel ziekenhuizen hebben een stek ervan geplant, om aan te geven dat ook zij proberen om de medische zorg minder technisch en meer persoonlijk te maken. Zowel de huisartsen van de Zorggroep als het Flevoziekenhuis hebben een speciale Plane-tree award gekregen.

Palliatief consultteam pijn

Huisartsen worden nu al jaarlijks bijgeschoold, en kunnen met vragen terecht bij een palliatief consulent of bij de behandelend specialist. Soms is er behoefte aan extra expertise. Daarom is er een palliatief consultteam opgericht op het gebied van pijnbestrijding. Dit team bestaat uit twee pijnspecialisten (van de DC Klinieken Almere), twee huisartsen (die tevens palliatief consulent zijn) en twee apothekers van Apotheek de Brug 24/7. Dit team kan heel laagdrempelig door de behandelend huisarts of door de behandelend specialist worden ingeschakeld. Hopelijk wordt dit team binnenkort uitgebreid met een internist-oncoloog. Hulpvragen worden gezamenlijk besproken, en zo kan er maatwerk worden geleverd. Natuurlijk zal elk advies vaak een technische kant hebben, maar per definitie worden psychosociale factoren meegewogen en meegenomen. Zo komt onze ‘droom’ weer een stukje dichterbij.



Ik blijf tot het gaatje voor de klas staan

Ben Reinalda (63), voormalig verkoper van vrachtwagens en semi-professioneel acteur en zanger, krijgt in 2003 de diagnose keelkanker. Het is een lot dat jaarlijks slechts 34 mensen in Nederland treft. De diagnose wordt in het geval van Ben vroeg gesteld en dat is gunstig. Toch komt de kanker in 2005 en 2011 opnieuw terug en nog altijd is Ben niet in de veilige zone. “Mijn pijngrens ligt sinds de bestraling in 2005 ergens in Timboektoe.”

“Het was 2003. Ik was geregeld hees en schor, dat kwam, dat ging, en het kwam weer terug. Daarnaast had ik witte blaasjes in mijn mondholte die op aften leken en me pijnscheuten gaven. Herfst 2003 werd mijn heesheid constant. De huisarts schreef een vloeistof voor om de witte plekken in mijn mond aan te stippen in de veronderstelling dat het aften waren. Ik wist zeker dat het geen aften waren dus die vloeistof heb ik, nadat ik zag wat het precies was, linea recta in de prullenbak gegooid en een afspraak gemaakt met de KNO-arts in het streekziekenhuis. De volgende dag mocht ik al komen. Na een week volgde de uitslag van de biopsies van mondholte en stemband: kanker. Het was foute boel.

Ik heb een nichtje die is overleden aan keelkanker. En bij haar is een deel van haar gezicht weggehaald om de kanker weg te krijgen. Gevolg was dat ze een soort ijzeren stellage aan een kant van haar gezicht had. En toch overleed ze. Ik nam dan ook de volgende besluiten: in mijn gezicht werd niet gesneden, mijn stembanden mochten niet worden weggehaald en sondevoeding, daar begon ik niet aan. Acteren en zingen waren mijn alles. In een klap was dat finito. Mijn stem leek dan misschien nergens meer op, maar ik zou blijven praten! Mogelijk werd het in de loop van de tijd om stembanden te transplanteren. Dan zou ik de eerste zijn.

in de blender en dan nog kreeg ik het nauwelijks weg. Op het dieptepunt woog ik 62 kilo terwijl ik 1.91 meter lang ben. Ik viel zowat van mijn skelet af. Uiteindelijk verdween de pijn omdat de zenuwen in mijn gezicht waren afgestorven door de bestraling. Een andere bijwerking van de bestraling was dat ik, waar ik ook was, zelfs in de auto, in slaap viel. Levensgevaarlijk. Dat duurde ruim een half jaar.

Eenmaal in de twee maandelijkse controle kwam mijn stem weer wat terug en waren mijn stembanden ‘schoon’. Via de gemeente werd ik gevraagd om aan derde en vierde klassers van het voortgezet onderwijs Alcohol en drugs voorlichting te geven. Ik zei direct ja. Als acteur kan ik als

Uiteindelijk verdween de pijn omdat de zenuwen in mijn gezicht waren afgestorven door de bestraling

Met grote spoed werd in doorverwezen naar het VUmc. Binnen een paar dagen mocht ik komen. Ik weet het nog goed, het was een donderdag in september en tijdens de operatie werden mijn stembanden gelaserd en mijn mondholte voor zover mogelijk ‘uitgelepeld’. Die begintijd werd ik geleefd en was ik behoorlijk angstig en voelde me machteloos. Na de operatie mocht ik uiteraard een periode niet praten. Het meest frustrerende was dat ik alles op moest schrijven, zelfs mijn emoties en dat gaat dus niet. Ik had het mentaal zwaar en een gesprek met de chirurg zette me weer met beide benen op de grond. “Elk jaar zijn er 34 mensen in Nederland die getroffen worden door deze vorm van keelkanker,” vertelde hij. “80% steekt zijn kop in het zand en denkt het gaat wel weer over. Niet dus. 19% wordt ‘onbedoeld’ verkeerd behandeld door de huisarts die niet doorverwijst maar zelf blijft dokteren vanuit onwetendheid. Blijft er 1% van de 34 over, die is er op tijd bij en heeft mazzel. Die ene in de drie jaar dat ben jij,” zei hij. Vanaf dat moment viel het kwartje en kon ik er gelukkig anders naar kijken.

Mijn leven was niet meer hetzelfde. Mijn werk kon ik niet meer uitoefenen maar ik bleef net zo vrolijk als actief. Ik werd verkeersouder op de basisschool van mijn dochter en werd lid van Veilig Verkeer Nederland. Daarna werd ik adviseur Kind en Verkeer bij de gemeente en bezocht jaarlijks zestig basisscholen. Kortom, ik was lekker bezig tot mijn stem in 2005 opnieuw naar de knoppen ging.

Ik zat nog in de drie maanden controle. Mondholte was schoon, maar mijn stembanden waren weer foute boel. Alles stond in een keer op losse schroeven. Mijn stembanden werden weer gelaserd en een stukje werd op kweek gezet. De klap was groot toen bleek dat ze niet alle tumoren weg hadden gehaald omdat ik anders niet meer zou kunnen praten. De enige optie was bestralen. Links en rechts, 25 keer aan elke kant in totaal. Na de derde week bestraling was de pijn onhoudbaar. Ik had een plank vol pijnstillers die nauwelijks iets uitrichtten. Daarnaast was mijn slikvermogen aangetast en hopeloos. Enige wat ik at in die periode was kabeljauw in tomatensaus van Iglo. Dat eet ik de rest van mijn leven niet meer. Alles moest

geen ander deze tieners een spiegel voorhouden. Het voor de klas staan is nu mijn lust en leven en ik ga door tot het gaatje ook al is het zwaar, want het is wel praten. Het maakt me moe en bij vlagen verdrietig om te me verstaanbaar te maken. Dat kost me zoveel energie.

Medio 2010. Langzaam ging ik richting jaarlijkse controle. Nog even en de vlag kon uit. Maar in 2011 ging het weer mis. Dit keer ontdekte de huisarts dat mijn mondholte opnieuw was aangetast en zo haalden ze op 16 mei 2011 opnieuw al het weefsel in mijn mond weg behalve de huid. Deze operatie slaagde prima. Ik herstelde snel en in no time stond ik weer voor de klas. Sindsdien gaat het goed maar ik ben nog altijd onder controle. Ik sta niet al teveel stil bij wat mogelijk nog gaat komen. Want mogelijk komt dat helemaal niet. Spreekt wel voor zich dat een ordinaire verkoudheid of griep tot stress leidt maar ook daar heb ik mee leren leven. Ik blijf de vrolijkheid zelve, dat ‘gut, gut’ is niks voor mij. Pijn heb ik nauwelijks meer sinds de bestraling. Mijn pijngrens ligt nu ergens in Timboektoe. Dat is ook wat waard!”

ACTIE OPROEP VOOR HEEL EUROPA

Roep om actie voor het gevecht tegen chronische pijn

Tijdens een bijeenkomst in het Europees parlement, op 10 april 2014 in Brussel, toonde Pain Patient Pathway bij een expositie een aantal aanbevelingen ter verbetering van de behandeling van pijn aan beleidsmakers.

“We hebben de rijen gesloten voor de strijd tegen de verwoestende sociale en economische effecten van chronische pijn in Europa”, volgens MEP Petru Luhan.

Op 8 oktober jl. kreeg deze bijeenkomst een vervolg in Brussel met de naam: *Chronic pain: making the invisible visible.*

Tijdens deze invitational conference (onder het gastheerschap van het European Economic and Social Committee) werden er vanuit verschillende landen ‘good practices’ gepresenteerd. Daarbij kwam onder andere de orde dat er inmiddels in Italië verschillende artikelen zijn opgenomen in de wet die de behandeling van pijn ten goede komen. Nadruk werd gelegd op de behoefte om op Europees niveau te komen tot onder andere het ontwikkelen van richtlijnen voor pijn, tevens voor de behandeling van kinderen en mensen met dementie.

Er dient ook meer aandacht en tijd besteed te worden aan het onderwerp ‘pijn’ bij de verschillende opleidingen en vormen van nascholing. Het is de hoogste tijd dat de European Day Against Pain wordt gebruikt voor het verwerven van aandacht en begrip voor pijn. Helaas moet er geconstateerd worden dat er nog steeds veel onbegrip en gebrek aan kennis is. Last but not least: een goede uitwisseling van ervaringen tussen patiënten, professionals, overheid en samenleving is noodzakelijk om uiteindelijk het brede publiek te overtuigen van het belang van een betere pijnzorg in Europa en vanzelfsprekend dus ook in Nederland.



Bestuursleden PAE: Hilda Wieberneit-Tolman – Nederland (rechts) en Liisa Mikkonen – Finland

Vertegenwoordigers van nationale pijnverenigingen uit het Verenigd Koninkrijk, Italië, Roemenië, België, Nederland (waaronder ook Pijn Platform Nederland), Spanje, Duitsland en Finland waren aanwezig om hun ervaring en werk binnen het veld van chronische pijn te delen.

De “*Mijn pijn voelt als...*” box, een psychofysisch experiment ontwikkeld door Montescano Pijn School in Italië, trok een groot publiek tijdens de expositie. De presentatie toonde, middels een combinatie van elektronische stimulatie en warmte, hoe plaatselijke neuropathische pijn voelt.

Deze methode kan helpen bij de inleving van het gevoel hoe een patiënt die daar aan lijdt en daagt uit om die onder woorden te brengen.

De expositie in het Europees Parlement werd afgesloten door een receptie met presentaties door beleidsmakers, over verschillende invalshoeken ten aanzien vN chronische pijn. Namens MEP (Petru Luhan), namens de patiënten, (Joop van Griensven, Pain Alliance Europe), de gezondheidsprofessionals (Prof. Giustino Varrassi), de wetenschappers (Prof. Roberto Casale) en de industrie (Jeanette Hübsch, Grünenthal).

Europese Pijn Patiënt Route Aanbevelingen

Pain Patient Pathway Recommendations (PPPR)

Chronische pijn beïnvloedt rond 20% van de volwassen populatie in Europa toch blijft het slecht gemanaged en behandeld. Dit beïnvloedt niet alleen de patiënt, maar de gehele samenleving. Het is tijd voor Europa en de nationale overheden om chronische pijn te erkennen als prioriteit en om te verzekeren dat er een betere diagnoses worden gesteld, er wordt meebetaald aan onderzoek, dat er aanpassingen komen van zorgverzekering en er een garantie komt dat de Europese 100 miljoen patiënten de behandeling krijgen die ze nodig hebben.

Een paar feiten

- Chronische pijn heeft direct effect op patiënten en hun kwaliteit van leven en is een vaak voorkomende eigenschap van chronische ziekten.
- De geschatte gezondheidskosten en verlies aan productiviteit geassocieerd met chronische pijn is gelijk aan 3-10% van de Europese economische groei of GDP.
- volgens de Pain Patient Pathway Recommendations¹ worden chronische pijn patiënten in Europa in meerdere omstandigheden rechten geweigerd. In het bijzonder toegang tot behandeling, informatie en nieuwe technologieën. Het lage niveau van begrip onder medisch professionals over chronische pijn is niet in verhouding tot het voorkomen en de impact van de ziekte.
- Chronische pijn veroorzaakt verschillende niveaus van onvermogen en kan angsten en depressie veroorzaken inclusief een verhoogd risico op zelfmoord.
- Laag bewustzijn van chronische pijn als een gezondheidsprobleem en de consequenties voor patiënten en de maatschappij in het algemeen, ondermijnen de pogingen om oplossingen te vinden.
- Echter, in sommige landen zijn beleidsmakers begonnen aan innovatieve manieren om chronische pijn aan te pakken via een wetgevende perspectief. In het bijzonder de Italiaanse wet 38 van 15 Maart 2010 getiteld “Maatregelen om te zorgen voor toegang tot palliatieve zorg en pijntherapie”, geeft een uniek voorbeeld van wetgeving binnen het Europese landschap. Dit omdat het “de rechten van inwoners om toegang te hebben tot palliatieve zorg en pijntherapie beschermt en het spoort drie netwerken op van zorg toegewijd aan palliatieve zorg, pijntherapie en pediatrie patiënten.”²

Roep om actie

Met het doel om de situatie aan te pakken is er een platform van verschillende belanghebbenden inclusief vertegenwoordigers van de ministeries van Gezondheid en afgevaardigden van patiënten en burgerorganisaties, professionele Gezondheidsmedewerkers, de industrie en EU instanties bij elkaar gekomen om te discussiëren over de grootste uitdagingen die zich voordoen bij chronische pijn en mogelijke oplossingen, het identificeren van de belangrijkste Aanbevelingen.

De Aanbevelingen vragen een urgente actie bij nationale en EU beleidsmakers om:

Het project en de methode

De Aanbevelingen zijn gebaseerd op de resultaten van een pan-Europese studie onder 18 Europese landen en uitgevoerd door nationale patiënten en burgerorganisaties actief in het gevecht tegen nodige pijn. Het project, getiteld **Pain Patient Pathway Recommendations**, is gestart in november 2012 door een driekoppige samenwerking, vertegenwoordigd door patiënten, burgers en industrie, om een grotere bewustwording van chronische pijn te krijgen en om een Europese wet over chronische pijn te bevorderen en om het management te verbeteren. Samenwerkend hebben de Pain Alliance Europe (PAE), de Active Citizenship Network (ACN) en de farmaceutisch bedrijf Grünenthal de Aanbevelingen gemaakt met het ultieme doel om de impact van chronische pijn in Europa te verminderen. De data, verzameld door interviews met vertegenwoordigers van nationale Ministeries van Gezondheid, patiënten en burgerorganisaties en gezondheidszorg professionals, werd ingevoerd in een projectverslag dat het decor vormde voor de ontwikkeling van de Europese Pain Patient Pathway Recommendations. De Aanbevelingen zijn ontwikkeld tijdens een workshop gehouden op 22-23 oktober 2013 in Brussel, door 45 vertegenwoordigers van nationale Ministeries van Gezondheid, patiënten en burgerorganisaties, gezondheidszorg professionals en de industrie.

Verdere berichtgeving hierover zal worden opgenomen in het Pijnperiodiek, op de website (www.pijnplatform.nl) en vanaf 2015 in de elektronische nieuwsbrief Pijn - Nieuws.

- **Pain Alliance Europe (PAE):** PAE, opgericht in 2011, is een pan-Europees overkoepelde organisatie van 28 nationale verenigingen in 15 EU lidstaten. Het vertegenwoordigt

1. Prioriteren

- De Europese Commissie en lidstaten zouden chronische pijn moeten aanmerken als een gezondheidsprioriteit
- Lidstaten zouden effectieve wetgeving voor preventie, diagnose, behandeling en controle van chronische pijn moeten ontwikkelen en uitvoeren
- De Europese Commissie zou de ontwikkeling van netwerken van nationale instituten verantwoordelijk voor chronische pijn en geïnteresseerde belanghebbenden moeten ondersteunen en het vergemakkelijken van het delen van goede pijntherapieën en palliatieve zorg gerelateerde wetgeving, evenals pijn management routes

2. Bewustwording

- De Europese Commissie en lidstaten zouden publieke bewustwording van chronische pijn moeten verhogen door informatie campagnes voor het algemene publiek te ondersteunen
- Zij zouden ook initiatieven moeten ondersteunen om de patiënten- en burgerorganisaties in staat te stellen xxx patiënten bewust te maken van hun rechten en het maken van keuzes

3. Onderwijzen

- Lidstaten zouden een grotere nadruk kunnen leggen op het onderwerp chronische pijn in het onderwijs voor gezondheidsprofessionals

4. Stimuleren van onderzoek en dataverzameling

- De Europese Unie en lidstaten zouden moeten verder gaan in hun ondersteuning van onderzoek en gezondheid t.a.v. chronische pijn in gerelateerde programma's en activiteiten
- De Europese Unie en lidstaten zouden het ontwikkelen van een database met sociale en economische indicatoren ondersteunen zodat er beter kan worden bijgehouden en beter begrepen worden wat de impact van chronische pijn op de samenleving is

meer dan 300 000 chronische pijn patiënten. Voor meer informatie, zie: www.pae-eu.eu.

- **PPN is een van de founding member van PAE** en sinds 2014 is Hilda Wieberneit-Tolman bestuurslid van PAE.

1 Pain Patients Pathway Recommendations project report, October 2013

2 Legge 15 marzo 2010, n. 38. “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”



Door **Dr. Frits Winter**
 Directeur Medisch Centrum
 Winter, behandelcentrum
 voor pijn, stress en burn-out.
 Auteur van 'De pijn de baas'.
www.fritswinter.nl

DE ACHTER- BLIJVERS

Toen ik in 1996 gevraagd werd door het IKST Enschede om mee te werken aan een project, wist ik nog niet goed waar ik “ja” tegen zei. Het bleek te gaan om de begeleiding van jonge gezinnen, waar bij één van de ouders zou overlijden. Daar moest ik wel even van slikken. Ik wilde me er niet aan onttrekken, maar had de stellige overtuiging, dat ik me niets anders dan kommer en kwel op de nek zou halen.

Ik heb heel wat opvattingen moeten bijstellen en vooroordelen moeten wegkieperen.

- 1 Problemen brengen alleen maar ongeluk
- 2 Kinderen zijn kwetsbaar en kunnen maar weinig
- 3 In het zicht van de dood wordt alles doelloos en zinloos

Hoewel er nog meer misvattingen bij me leefden, wil ik u deze besparen, vanwege de beperkte ruimte en omdat het niet goed is voor mijn ego.

1 B brengen problemen alleen maar ongeluk? Problemen kunnen ellende veroorzaken, dat is zeker. De beste manier om dat te doen is óf net te doen of er geen probleem is óf iemand proberen de schuld van het probleem te geven. Als één van je dierbaren ernstig ziek is, dan is het belangrijk de realiteit onder ogen te zien. Dat is niet gemakkelijk. In geval van Mieke en Fred, riep Fred voortdurend tegen zijn vrouw: het komt goed schatje, het komt goed. Als Mieke krampachtig probeerde de mogelijkheid dat het NIET goed zou komen, te bespreken, dan was zijn standaard antwoord: Je moet positief blijven denken, dat doe ik ook. Als je met het negatieve rekening houdt, dan roep je het over je af. Er was een vrij harde confrontatie met Fred nodig. Eerst het ondubbelzinnige bericht

van de dokter: Mieke is ongeneeslijk ziek met andere woorden, er is geen kans op herstel.

Vervolgens aan mij de lastige taak om hem duidelijk te maken, dat hij de foute boodschappen verkondigde. Ik vertelde hem dat de eerste opvatting die hij verkondigt: Ik ben goed, ik ben positief, jij moet het doen zoals ik, al niet deugt. De tweede boodschap deugt nog minder: als het goed gaat, komt het door mij, want ik ben positief, als je dood gaat, dan is dat jouw schuld, dan ben je niet positief genoeg geweest. Fred vond het door mij niet prettig geformuleerd. Zo bedoelde hij het niet. Hij bedoelde het goed. Ik vertelde Fred, dat als je goed bedoeld iemand zijn ogen dicht slaat, ze wel dicht zitten. De afwijzing om met Mieke te bespreken dat ze dood gaat is liefdeloos.



Beeld: Shutterstock

Gelukkig zag Fred in dat ‘het niet willen bespreken met zijn eigen angst te maken had’, dat hij de moed nog niet had die mogelijkheid onder ogen te zien.

2 Zijn kinderen kwetsbaar en kunnen ze maar weinig? Kinderen zijn sterker en ze kunnen heel veel meer, dan je denkt. Ouderen zijn minder flexibel, zij zijn zich veel meer bewust van de gevolgen van het overlijden, leven minder bij de dag en kunnen minder hebben. Je hebt als ouder het idee, dat kinderen een probleemloze jeugd moeten hebben, omdat dat het beste voor hen is. In ontwikkelingslanden is die probleemloze jeugd niet haalbaar en doen kinderen al vroeg mee met de ‘struggle for live’. Zij hebben al vroeg verantwoordelijkheden en nergens zie je zulke hechte familie banden als daar. De jeugd in het Westen is meer op zichzelf gericht, voelt zich minder verantwoordelijk en kan ook minder tegenslagen aan. Ook Fred had het idee, dat hij de kinderen zoveel mogelijk moest ontzien en niet moest lastig vallen met de problemen. Hij had ook het idee dat hun veel ontging. Hij voelde dan ook niets voor een gezinsgesprek, maar ja Mieke wilde dat wel en voor haar wilde hij dat dan wel doen. Ik stelde om beurten een vraag aan de kinderen

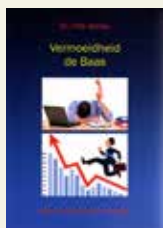
van 5 jaar, 8 jaar en 10 jaar. Wat doen je vader en moeder goed en wat zouden ze beter kunnen doen. Binnen de kortste keren zat Fred met tranen in de ogen. Zijn conclusie: ze hebben alles, maar dan ook alles in de gaten. De boodschap van de kids: Mama durft niet meer streng tegen ons te zijn, want ze wil herinnerd worden als een lieve moeder. Dit slaat nergens op, ook als ze af en toe kwaad is, vinden we haar evengoed wel lief. Pap vindt dat we braaf moeten zijn en stil en heeft een kort lontje. Mamma vindt het vervelender dat pap boos op ons is, dan dat ze last heeft van ons lawaai. Wij kunnen best meer helpen, maar pap vindt dat te lastig voor ons, alles moet gewoon doorgaan, maar hij heeft wel de taken van mam erbij genomen en dan loopt hij wel te zuchten als mamma het niet ziet. Voor Mieke was het een opluchting dat ze gewoon af en toe streng en boos mocht zijn. Voor Fred was het belangrijk dat de kids allerlei taakjes wilden overnemen en zelfs ruzie kregen over wie wat mocht doen voor mamma.

3 Wordt alles doelloos en zinloos? In het zicht van de dood, kan duidelijk worden, waar het in het leven echt omgaat. Als in een jong gezin één van de ouders doodgaat dan is het

crisis: alle hens aan dek! Een gezin is een systeem en als een onderdeel verandert, dan heeft dat gevolgen voor het geheel. Een nieuwe situatie vraagt om nieuwe spelregels. Een belangrijk en zinvol doel is: hoe kunnen we deze wedstrijd succesvol spelen. Een winnend team wordt gekenmerkt door grote onderlinge betrokkenheid en door flexibiliteit. Als de sfeer goed is kan er meer en als het systeem zich weet aan te passen, dan is het resultaat beter. Prioriteit nummer 1 werd voor Mieke en Fred: hoe zorgen we voor een goede sfeer, er zijn voor elkaar, lief en leed delen en hoe verdelen we opnieuw de taken en de verantwoordelijkheden. Het was voor Mieke een grote troost toen ze merkte dat Fred de kinderen meer bij alles betrok, dat hij ondanks de toegenomen drukte tijd nam om met ze te spelen. De begrafenis, de manier van herinnerd willen worden en meer gevoelige onderwerpen, kwamen aan de orde en waren ze het met elkaar over eens. Alleen op de wens van Mieke: zorg voor een goede, nieuwe moeder voor onze kinderen, bromde Fred alleen: ik beloof niets. Een maand na de begrafenis sprak ik Fred nog en hij merkte op. ‘Het was een hele moeilijke periode, maar er zaten onvoorstelbaar goede momenten in.’ Ik kon het alleen maar beamen.

VERMOEIDHEID DE BAAS

Weer bruisen van energie !



Dr. Frits Winter
Uitgeverij Ruitenberg
Boek, 2014, Ede
ISBN 978 94 6188
401 5 NUR 860

Frits Winter, PijnPeriodiek redacteur van het eerste uur, verrast ons met een nieuw boek. Frits is vooral bekend van de klassieker: het zelfhulp boek: *De pijn de baas*. Voor veel mensen met therapie resistente pijn een uitkomst. Niet voor niets werd dit boek uitgeven in Amerika als een coproductie met de wereldwijd gerenommeerde professor Dr D.C. Turk met als titel: *the Pain Survival Guide*. Daarnaast verschenen vertalingen in het Deens en Pools. Frits put uit zijn lange ervaring. Hij was twintig jaar werkzaam bij Revalidatie Centrum het Roessingh en was daar de grondlegger en het hoofd van een pijndivisie waar thans op jaarbasis 350 revalidanten met chronische pijn en/of vermoeidheidsklachten klinisch- en zo'n 1200 poliklinisch behandeld worden. Hij heeft daarna samen met Maarten Houden het behandelcentrum: Medisch Centrum Winter opgericht in het NH Hotel, de Koningshof te Veldhoven. De laatste tien jaar heeft hij zich daar intensief beziggehouden met het terugbrengen naar werk bij Pijn- Stress en Burn-out en daar het 'Beter Terug' programma ontwikkeld. Vermoeidheid de Baas is een tien stappen plan gebaseerd op de principes van 'Beter Terug' trainingen.

Tekst op de achterkant van het boek

De werkweek was nog nooit zo kort, de werkomstandigheden waren nog nooit zo goed. Hoe komt het dat toch

zoveel mensen afknappen? Langdurige overbelasting kan een burn-out veroorzaken, je bent dan opgebrand, maar onderbelasting kan je ook hondsmoe maken (uitgeblust). Hoe breng je het vuur er weer in?

Je kunt ziek en uitgeput zijn van,

- een lichamelijke aandoening: Pfeiffer, lime, reuma, spastische darm, m.s en zo voorts.
- zorgen, ergernis, angst en verdriet,
- een verziekte omgeving (conflicten, onrecht, onbetrouwbaarheid, uitzichtloosheid)

Je hebt een programma nodig waardoor je fysiek, mentaal en sociaal weer succesvol wordt. Dit boek helpt je daarbij. Je kunt je belastbaarheid fysiek en mentaal systematisch weer opbouwen. Succes geeft je energie, falen en de angst te falen kosten je energie. Als succeservaringen zo belangrijk zijn, stel dan voor jezelf vast, wat je succes noemt. Je raakt steeds meer gefrustreerd, als het goede nooit goed genoeg is en je geluk nooit daar ligt waar je bent, maar altijd een halte verder. Doodmoe? Misschien ben je gewoon veel te vermoeiend bezig (geweest). Maak je leven simpel. Stel realistische, aantrekkelijke doelen, kies met behulp van dit boek de juiste methode en ga er (weer) voor. Succes en dus energie verzekerd!

Conclusie

Na het lezen lijkt de kans dat *Vermoeidheid de baas* een even prominente rol krijgt als: *De Pijn de baas* heel reëel. Het is rijk geïllustreerd, tal van voorbeelden uit de praktijk die voor zichzelf spreken. Het concept van werkboek is hetzelfde gebleven. Zeer aan te bevelen voor hulpverleners en hun cliënten

Hilda Wieberneit, directeur
Pijnplatform Nederland
September 2014



Rugpijn en andere onbegrepen klachten

Dr. Jan-Paul van Wingerden
Uitgegeven door Bohn Stafleu van
Loghum, 2014, Houten
ISBN 978 90 368 0686 2 NUR 870

Een frisse en nieuwe kijk op rugpijn, het ontstaan van rugpijn en, nog belangrijker, op de patiënt met rugpijn. Dat is wat dit boek biedt. Het is een boek over een onderwerp dat ons allen aangaat. Want wie heeft er nog nooit een episode van rugpijn gekend? Vaak zo'n vermoeide pijn na een dag werken in de tuin, of al na een paar uur werken achter je bureau, turend naar je beeldscherm. Vervelend, maar "het zal weer over gaan". We accepteren het als "hoort erbij" en "zal de leeftijd wel zijn". Dit is geen zelfhulp boek en biedt zeker geen oplossing voor alle rugklachten. Het boek stimuleert om na te denken over de rug, en daarmee over het lichaam en zelfs ook over de geest.



Artsenwijzer pijngeneeskunde

Sectie Pijngeneeskunde van de
Nederlandse Vereniging voor
Anesthesiologie

Eindredactie: Michiel Terheggen
ISBN/EAN 978-90-9028137-7

De Artsenwijzer Pijn biedt aan professionals overzichtelijke informatie over de mogelijkheden en nieuwste ontwikkelingen rondom pijngeneeskunde.

Benoemingen en promoties



Cindy Veenhof is benoemd tot hoogleraar Fysiotherapiewetenschap in het UMC Utrecht.

Frans Dekker (LUMC) promoveerde 5 november jl. in Leiden op het onderzoek *Patients' preference in migraine*. Dekker ontving veel complimenten over het door hem uitgevoerde onderzoek. Het proefschrift bevat meerdere studies, waarbij drie elementen van migraine aan bod komen. Als eerste de preventieve behandeling van migraine, als tweede de aanvalsbehandeling en als derde aandacht voor medicatie over gebruikshoofdpijn. De preventieve behandeling van migraine is een waardevolle interventie in de eerste lijn. Als preventieve behandeling wordt toegepast, wordt er meestal

maar een poging met een soort medicatie uitgevoerd. Het verdient aanbeveling om vaker profylaxe te proberen met verschillende medicijnen. Verschillende overwegingen belemmeren huisartsen om migraine middels preventieve medicatie aan te pakken. En diverse patiënt-gerelateerde aspecten zorgen er voor dat de huisarts afwijkt van de landelijke richtlijnen. Naast de functionele impact van migraine, wordt de beslissing om met preventie te beginnen genomen op basis van een complex aan overwegingen vanuit de patiënt. Bijvoorbeeld men ervaart last van migraine, verwachte voor- en nadelen en interactie met familie, collega's en huisarts. Interesse in preventieve therapie wordt groter bij een toegenomen bezorgdheid over de symptomen. De bevindingen suggereren dat artsen een actievere rol in het optimaliseren van migraine therapie kunnen spelen.

ISBN 978 94-6203 661 1

NATIONAAL

20 januari 2015

Het Pijncongres
Herkennen, meten,
behandelen,
Postillion, Bunnik

11 februari 2015

Palliatieve Zorgverlening
Verpleegkundige
Interventies in de laatste
fase, Reehorst, Ede.

18 april 2015

Congres Pijnbehandeling: samen in beweging,
20 jaar pijnbehandeling
in de St. Maartenskliniek,
St. Maartenskliniek,
Nijmegen

INTERNATIONAAL

14-17 mei 2015

5th International
Congress on Neuro-
pathic Pain,
Nice, Frankrijk

2-5 september 2015

9th Congress of the
European Pain
Federation EFIC,
Wenen, Oostenrijk

2-4 oktober 2015

22nd Annual Conference
Dystonia Europe,
Rotterdam, Nederland.

21-24 oktober 2015

Deutscher Schmerz-
kongress (iasp chapter),
Hamburg, Duitsland

VOLGENDE EDITIE



Met o.a.
Neuropathische pijn: kenmerken,
oorzaken, diagnose en behandeling
door Bas ter Meulen en Brigitte Dyrbye

Wil u PijnPlatform Nederland steunen?

Uw bijdrage* is zeer welkom!

* Richtbedrag € .25,-
Rek.nr. 10034

T.n.v. PijnPlatform Nederland
O.v.v. 'Steun'
NL58 INGB 000 00 10034

pijn

PERIODIEK

Driemaandelijks tijdschrift over pijn en pijnbestrijding voor patiënt en behandelaar. Een uitgave van de Stichting PijnPlatform Nederland. ISSN: 1572-0144
Opplage: 25.000 exemplaren.

Redactieadres:

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

Redactie:

Dr. H. Koning (hoofdredacteur),
L. Voogt, H. Wieberneit-Tolman,
Dr. F.A.M. Winter, Monique de
Mijttenaere en Drs. Th. Eldering

Redactieraad:

J. Deen (huisarts), Drs. R.
Gaymans, E. Roetering-van
Geenhuizen, Drs. J. de Wilde,
Y. van der Wiel en Prof. Dr.
W.W.A. Zuurmond.

Productie:

Eldering Studios bv, Overveen /
Thomas Eldering (contacten
bedrijfsleven en acquisitie;
023-5259332) / Dimitry de
Bruin (artdirection /vormgeving)
/ Monique de Mijttenaere
(conceptontwikkeling en
eindredactie).

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

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

© PijnPlatform Nederland 2014

pijn

PLATFORM NEDERLAND

Dat pijn een onderschat probleem in onze samenleving is, wordt steeds meer bekend.

Eén op de vijf volwassenen lijdt aan chronische pijn en van de patiënten met kanker heeft 70% pijn.

Pijn na operaties wordt onder behandeld en zelfs vroeg geboren en zuigelingen hebben nodeloos pijn.

In Nederland hebben meer dan 2 miljoen mensen chronische pijn die al langer dan 7 jaar duurt.

De kosten zijn enorm. Alleen al lage rugpijn zorgt in ons land voor een enorme kostenpost.

Pijn belemmert het bestaan. Pijn is veelal ondraaglijk. Pijn vreet energie, Pijn is schadelijk. Pijn sloopt. Stel je voor: altijd pijn!

Het Pijn Platform Nederland vraagt begrip, steun en een betere pijnzorg voor iedereen.

www.pijnplatform.nl

Rekeningnummer 10034

NL58 INGB 000 00 10034

T.n.v. Pijn Platform Nederland

O.v.v. 'Steun'

Het PijnPeriodiek wordt mede mogelijk gemaakt door:

