

Pijn *periodiek* 1

5e jaargang
December 2011

Driemaandelijks tijdschrift over
pijn- en pijnbestrijding voor patiënt en behandelaar



Aandacht voor pijn geeft erkenning

Nieuwe behandeling voor doorbraakpijn * Anders denken is
anders voelen * Gordelroos: sluipend gevaar * Van prikkel tot pijn

Inhoud

Dr. John Zeppetella:
doorbraakpijn-
deskundige

12

8

4 Nieuws & mededelingen

8 Van prikkel tot expressie

9 Congressen en symposia, adressen
en websites

10 Meer dan een steuntje in de rug

11 Eindelijk: een dvd met goede
informatie over pijn

12 Doorbraakpijn: 'snelle pijn' moet snel
worden aangepakt

15 Aandacht voor pijn geeft erkenning

16 Gevoel volgt gedrag

18 Praten met lotgenoten helpt!

19 'Ik heb mijn leven weer terug'

15

5

10

16

Het PijnPeriodiek wordt mede mogelijk gemaakt door:
Astellas, Prostrakan, Bayer



Bayer HealthCare

PijnPeriodiek

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

Oplage: 20.000 exemplaren

Redactieadres: Postbus 2254, 2301 CG Leiden

www.pijnplatform.nl

info@pijnplatform.nl

Voorlopige redactie eerste uitgave 2011: Drs. Th. Eldering, M. Giesberts,
Drs. H. Koning, L. Voogt, H. Wieberneit-Tolman, Dr. F.A.M. Winter,
Prof.dr. W.W.A. Zuurmond.

Redactieraad: leden van de redactie en Drs. R. Gaymans, M. Giesberts,
M. Letschert, A. Korver, E. Roetering-van Geenhuizen, Drs. J. de Wilde.

Hoofdredactie: Hilda Wieberneit-Tolman.

Productie: Eldering Studios bv, Overveen/Joost Leijen (art direction/vormgeving),
Leo Polak (eindredactie), Thomas Eldering (coördinatie).

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

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

© Platform Pijn en Pijnbestrijding, 2011



Samen staan we sterker

Niets doen is
onacceptabel,
want in
Nederland
leven dagelijks
meer dan
drie miljoen
mensen met
pijn

Niemand ontkomt eraan; we weten allemaal hoe pijn voelt. Of het nu door een maagzweer, akelige migraine of ontstoken tandvlees komt, je bent het liefst zo snel mogelijk weer van dat verschrikkelijke gevoel af. Gelukkig gaat pijn vaak vanzelf weg. Maar bij meer dan drie miljoen mensen in Nederland niet. Dag in, dag uit leven zij met pijn. Het is ontzettend bepalend in je hele leven. Het vreet energie en het sloopt.

Maar hoe ingrijpend pijn ook is, het schijnt niet te alarmeren. In de regel ga je aan de pijn zelf niet dood en vaak zie je mensen niet lijden. Op het moment dat de pijn het ergst is, zit men meestal thuis, men isoleert zich en spreekt er liever niet over.

In het medische circuit valt er het nodige te winnen. Mensen worden naar huis gestuurd met een paracetamol en moeten het daar maar mee doen. De problematiek lijkt te worden gebagatelliseerd, maar is zo schrijnend dat je er telkens weer van schrikt. Het is in ieders belang om de voorlichting en kennis op het gebied van pijn te verbeteren en mee te doen aan iedere vorm van samenwerking op dit terrein.

Natuurlijk zijn er zowel voor patiënten als behandelaars verenigingen en organisaties waar pijn wel een rol speelt, maar het heeft daarbij geen hoge prioriteit. Het gaat hier om

zo'n breed terrein; het veld is erg versnipperd en gefragmenteerd. Bundeling van krachten en kennis is van cruciaal belang voor een groot draagvlak. Door echt samen te werken kun je veel meer bereiken.

Daarom werd begin 2009 de Stichting PijnPlatform Nederland opgericht. De website heeft een facelift ondergaan, er wordt in verschillende projecten met andere partijen samengewerkt, en inmiddels zijn we in staat om de nieuwe uitgave van het tijdschrift *PijnPeriodiek* aan te bieden.

Hilda Wieberneit-Tolman

Wilt u meer weten over het PijnPlatform Nederland? Stuur dan een e-mail naar info@pijnplatform.nl



Het PijnPeriodiek is terug!

Medio 2003 werd het PijnPeriodiek voor het eerst uitgegeven vanuit het Platform Pijn en Pijnbestrijding. Dit gebeurde onder meer dankzij een subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en deels dankzij extra sponsoring door met name de farmaceutische industrie.

In 2005 is deze subsidie vrij onverwacht gestopt en werd (mogelijk enigszins overhaast) besloten tot de oprichting van de Stichting Nationaal Pijnfonds. Deze stichting heeft met wisselend succes geprobeerd een deel van de activiteiten voort te zetten. In juni 2008 is daar met het bericht hiernaast een einde aan gekomen.

Behalve die van de Stichting Pijn-Hoop bleken andere toezeggingen helaas niet nagekomen te worden en vielen vele activiteiten stil. Gezien de omgang van de problematiek, de inmiddels verworven know-how en de gesignaleerde behoefte, gesteund door adhesiebetuigingen, is de draad toch weer opgepakt. In 2009 is besloten tot de oprichting van de Stichting PijnPlatform Nederland en in 2011 zijn wij onder meer in staat een vernieuwde *PijnPeriodiek* te presenteren.

Aan personen, instellingen, verenigingen, bedrijven betrokken bij de Stichting Nationaal Pijnfonds,

Namens het bestuur van het Nationaal Pijnfonds moet ik u tot mijn spijt meedelen dat wij na ampele overweging hebben moeten besluiten het Pijnfonds in zijn huidige vorm als onafhankelijke stichting op te heffen per 1 juli 2008. De reden hiervoor is dat we helaas over onvoldoende structurele financiële basis beschikken om de oogmerken van het Pijnfonds te verwezenlijken en er op korte termijn geen verbetering in deze situatie valt te verwachten. Dit is natuurlijk teleurstellend, maar de belangrijkste activiteiten van het Pijnfonds zullen onder andere noemers worden gecontinueerd.

Op korte termijn zal er bij het Revalidatiefonds een als zodanig te onderscheiden bestemmingsfonds worden gerealiseerd voor het onderwerp chronische pijn, waarmee wij hopen dat de fondswervende activiteiten voor het broodnodige wetenschappelijk onderzoek en andere projecten kunnen worden gecontinueerd en een solidere basis krijgen. Over de activiteiten op het terrein van voorlichting aan met name patiënten, het organiseren van een publieksdag en het tot stand komen van de voorlichtings-dvd *Pijnbehandelingen* en de digitale patientenvoorlichting ten behoeve van Kiesbeter.nl vindt momenteel concreet overleg plaats met de Stichting Pijn-Hoop.

Het Platform Pijn en Pijnbestrijding als ontmoetingsplaats voor patiënten en professionals zal gezien het grote belang van dit contact mogelijkerwijs in enigszins aangepast vorm blijven bestaan. Ten slotte zal gepoogd worden om het *PijnPeriodiek* op een andere financiële basis en in een mogelijk wat ander format te continueren, dit temeer daar deze uitgave blijkens lezersonderzoek zeer wordt gewaardeerd.

Wij willen graag onze erkentelijkheid betuigen voor de tot nu toe van u ontvangen steun. Hoewel de opheffing van het Nationaal Pijnfonds als zodanig natuurlijk te betreuren valt, zijn wij er zeker van dat het Pijnfonds een niet onbelangrijke rol heeft gespeeld in het verkrijgen van meer aandacht voor chronische pijn als eigenstandig fenomeen, zowel in de zorg als met betrekking tot wetenschappelijk onderzoek op het terrein van oorzakelijke mechanismen en behandelingen. Initiatieven voor verbeteringen in de zorg van chronische pijn blijven ook in de toekomst onverminderd nodig. Wij zijn verheugd dat het Revalidatiefonds zich hiervoor wil inzetten. Wij bevelen u dan ook van harte aan het Revalidatiefonds, in het bijzonder het bestemmingsfonds voor chronische pijn, financieel te ondersteunen.

**Namens het bestuur van de Stichting Nationaal Pijnfonds,
H.G.M. Rooijmans, voorzitter**

Wij hopen voor de continuïteit van deze activiteit op uw steun te mogen rekenen. Wij vragen u daarom, net als in het verleden trouwens, om een vrijwillige bijdrage van minimaal € 10,- per jaar. (Zie hiervoor de ingesloten acceptgiro of maak uw bijdrage over op gironummer 10034 t.n.v. PijnPlatform Nederland o.v.v. 'pijnperiodiek'.)



Op weg naar een Europees pijnbeleid

In 2001 heeft de European Federation of the International Association for the Study of Pain Chapters (EFIC) een verklaring uitgegeven over pijn. Hierin riep zij de nationale regeringen in de Europese Unie op zich meer bewust te worden van de maatschappelijke impact van pijn. Tien jaar later moet helaas worden vastgesteld dat er op nationaal en EU-niveau weinig is veranderd. Er heeft wel onderzoek plaatsgevonden dat tot betere behandelingen van pijn leidde, maar de gezondheidszorg kan tegenwoordig niet altijd garanderen dat deze behandelingen beschikbaar zijn.

Directe en indirecte kosten

In 2007 is een Europees onderzoek verricht naar de gezondheid in de EU en ook dit bevestigde dat er nog steeds veel patiënten onder pijn lijden. Dit heeft niet alleen consequenties voor de betrokken individuen, maar gaat ook gepaard met hoge kosten voor de maatschappij. Het gaat daarbij om zowel kosten voor de gezondheidszorg als indirecte sociale en economische kosten.

In 2010 is een Europees consensusrapport over chronische pijn gepubliceerd door de European Federation of Neurological Associations (EFNA). Het benadrukte de urgentie om de maatschappelijke impact van pijn op de politieke agenda van nationale en EU-bestuurders te krijgen.

Aandacht in Brussel

In 2010 en 2011 is door de EFIC het initiatief genomen om SIP-bijeenkomsten (Societal Impact of Pain) over de maatschappelijke gevolgen van pijn te organiseren. De aandacht die dit thema in Brussel begint te krijgen, wordt onderstreept door deelname van parlementariërs en vertegenwoordigers van EU-commissies.

Tijdens SIP 2011 werd een 'Roadmap for Action' ontwikkeld. Deze werd ondertekend door vertegenwoordigers van 90 nationale en internationale patiënten-, wetenschaps-, medische en overheidsorganisaties afkomstig uit 34 landen (hoofdzakelijk EU). Hierbij was ook een aantal Nederlandse patiënten- en beroepsorganisaties, waaronder de Stichting PijnPlatform Nederland.

Pain Alliance Europe

SIP 2011 vormde ook de aanleiding om te komen tot de oprichting van de Pain Alliance Europe (PAE), waar verschillende (patiënten)organisaties in Europa deel van uitmaken. Behalve de Stichting PijnPlatform Nederland zijn dat wat ons land betreft momenteel de Stichting Pijn-Hoop, Fibromyalgie en Samenleving (FES) en de werkgroep pijn van de Borstkankervereniging Nederland.

Inmiddels heeft op 29 november j.l. in Brussel de launch van de PAE plaatsgevonden.

The societal impact of pain - A roadmap for action

We call on European governments and the EU Institutions to:

- 1) Acknowledge that pain is an important factor limiting the quality of life and should be a top priority of the national health care system.
- 2) Activate patients, their family, relatives and care-givers through the availability of information and access to pain diagnosis and management.
- 3) Raise awareness of the medical, financial and social impact that pain and its management has on the patients, their family, care-givers, employers, and the healthcare system.
- 4) Raise awareness of the importance of prevention, diagnosis and management of pain amongst all healthcare professionals, notably through further education.
- 5) Strengthen pain research (basic science, clinical, epidemiological) as a priority in EU framework programme and in equivalent research road maps at national and EU level, addressing the societal impact of pain and the burden of chronic pain on the health, social, and employment sectors.
- 6) Establish an EU platform for the exchange, comparison and benchmarking of best practices between member states on pain management and its impact on society.
- 7) Use the EU platform to monitor trends in pain management, services, and outcomes and provide guidelines to harmonize effective levels of pain management to improve the quality of life of European Citizens.

Van brainstorm tot project

Begin 2009 ontstond het initiatief om te komen tot het PijnPlatform Nederland. In eerste instantie is er een bericht uitgegaan met het verzoek om adhesiebetuigingen voor dit initiatief. Dit heeft geresulteerd in veel positieve reacties van patiënten, organisaties, verenigingen, professionals en anderen die bij pijn betrokkenen zijn. Het was een enorme stimulans om plan en opzet verder te ontwikkelen.

Inmiddels hebben enkele brainstormbijeenkomsten plaatsgevonden met een aantal vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen (Stichting Pijn-Hoop, Nederlandse Vereniging van Rugpatiënten, Whiplash Stichting Nederland, Sarcoidose Vereniging Nederland), met als doel om te komen tot een gezamenlijke aanvraag voor projectsubsidie.

Tijdens een van deze bijeenkomsten is een kerngroep samengesteld die zich verder zal bezighouden met het verwezenlijken van dit project en de daarmee verband houdende subsidieaanvraag. De eerste berichten waren zeer positief. In januari 2012 kunnen we met behulp van subsidie een tweetal landelijke projecten starten. Bij deze projecten zijn eveneens het NIVEL en het CKZ betrokken.

Uw mening of bericht op onze website? Graag!

Vooruitlopend op de verdere ontwikkelingen leek het wenselijk om in ieder geval alvast de beschikking te hebben over een website van het PijnPlatform Nederland (www.pijnplatform.nl)

Heeft u op- of aanmerkingen, berichten en congresaanmeldingen die u zo mogelijk op deze site geplaatst wilt hebben, stuurt u dan een berichtje hierover naar info@pijnplatform.nl.

Ook andere berichten met betrekking tot pijn zijn vanzelfsprekend van harte welkom.

6



Sarcoidose is een zeldzame ontstekingsziekte waarbij, door nog onbekende oorzaak, ontstekingen ontstaan in verschillende organen en weefsels van het lichaam.

Sarcoidose, een zeldzame en onbegrepen ziekte!

De ontstekingen kunnen op veel plaatsen in het lichaam voorkomen waardoor de klachten en verschijnselen voor alle mensen met sarcoidose verschillend zijn. Wat zij wel gemeen hebben is extreme vermoeidheid en pijn, die vaak ook aanhoudt nadat de ontstekingen rustig geworden zijn.

Doordat mensen met sarcoidose meestal niet zichtbaar ziek zijn, ervaren zij veel onbegrip voor de beperkingen in hun maatschappelijke en sociale functioneren, terwijl zij hun klachten als erg invaliderend ervaren!

Steun ons in onze zorg voor sarcoidosepatiënten, word lid of donateur!

De Sarcoidose Belangenvereniging Nederland (SBN) behartigt de belangen van mensen met sarcoidose. Door middel van onder meer voorlichting, lotgenotencontact en bevorderingen van wetenschappelijk onderzoek draagt zij bij aan het optimaliseren van de maatschappelijke en sociale mogelijkheden van mensen met sarcoidose.

De Sarcoidose Belangenvereniging neemt deel aan het project Zicht op Pijn.



www.sarcoidose.nl

Voor meer informatie over sarcoidose of over (het lidmaatschap van) onze vereniging kunt u terecht op onze site www.sarcoidose.nl of via e-mail: info@sarcoidose.nl

Benoemingen

In 2011 benoemd als hoogleraar: Frank J.P.M. Huygen, anesthesioloog, pijnbestrijder in Rotterdam. Oratie: Pijn is van iedereen en van niemand.

In 2011 benoemd als hoogleraar: Rob J.E.M. Smeets, revalidatiearts in Maastricht. Oratie: Revalideren is goed schakelen.

Nieuwe pijncentra geopend

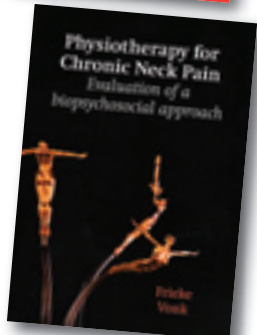
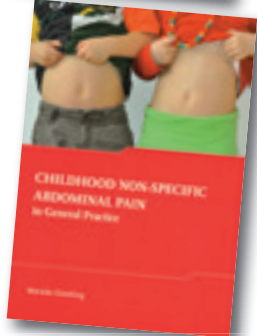
Via een persbericht hebben wij vernomen dat op 1 oktober 2011 in Roermond een DC Pijncentrum (diagnostisch centrum) is geopend. In Alkmaar is op 15 november 2011 eveneens een DC Pijncentrum geopend.

Pijnspecial Metro

In samenpraak met diverse betrokkenen is eind november 2011 een thema-uitgave van Metro over het onderwerp pijn verschenen.

Pain Alliance Europe gelanceerd

In november heeft de Europese patiëntenorganisatie PAE (Pain Alliance Europe) zich tijdens een launch bij het Europese Parlement in Brussel gepresenteerd. (Zie pagina 5.)



Recente boeken

Epidemiology of chronic pain in the Netherlands

Malgorzata Bala, Trudy Bekkering, Rob Riemsma, Julie Harker, Frank Huygen, Jos Kleijnen

KSR Ltd/Erasmus MC, april 2011; ISBN 978-90-817144-1-9,
In totaal werden voor heel Europa 16.619 artikelen geïdentificeerd. Na analyse voldeden 119 artikelen die Nederlandse patiënten beschrijven aan de gestelde eisen. Deze werden gebruikt voor de nadere analyse. De analyses zijn weergegeven in dit rapport.

Chronic Pain: An Integrated Biobehavioral Approach

Herta Flor, Dennis C. Turk

IASP, 2011; ISBN 978-0931092-90-9

Blijvend zorgen voor beter: succesvol verbeteren in de langdurende zorg

Red. Mirella Minkman, Hilair Balsters, Jennie Mast en Marloes Kuiper
Vilans/Kluwer, 2011; ISBN 978-90-1308-999-8

Een greep uit enkele proefschriften die verschenen zijn in relatie tot pijn:

Childhood non-specific abdominal pain in general practice: course and relation with mental health problems

Marieke Gieteling

Rotterdam, mei 2011; ISBN 978-94-6169-047-0

Physiotherapy for chronic neck pain: evaluation of a biopsychosocial approach

Frieke Vonk

Rotterdam, juni 2010; ISBN 978-90-8559-999-9

Return to work management for chronic low back pain

Ludeke van der Es-Lambeek

VU Amsterdam, september 2010; ISBN 978-90-8659-478-8

The introduction of the nurse practitioner in general practice

Angelique Dierick-van Daele

Maastricht, april 2010; ISBN 978-90-79488-87-2

Women in pain: the course and diagnostics of chronic pelvic pain

Philomeen Weijenborg

Leiden, december 2009; ISBN 978-90-9024749-6

Chronic pain treatment: from psychological predictors to implementation

Han Samwel

Nijmegen, oktober 2008; ISBN 978-90-9022-954-6

Er zijn nog enkele exemplaren beschikbaar van de dvd 'Waar doet het pijn?' en de dvd met de documentaire 'Pijn'. U kunt ze bestellen via info@pijnplatform.nl

Adressen en websites

Stichting Pijn-Hoop

Honthorstlaan 39

1816 TA Alkmaar

www.pijn-hoop.nl

info@pijn-hoop.nl

Nederlandse Vereniging van Rugpatiënten

De Wervelkolom

Pastoor Dijkmansstraat 31

5611 RA Eindhoven

www.nvvr.nl

info@nvvr.nl

Whiplash Stichting Nederland

Postbus 105

3980 CC Bunnik

www.whiplashstichting.nl

info@whiplashstichting.nl

Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland

Postbus 18

3860 AA Nijkerk

www.sarcoidose.nl

info@sarcoidose.nl

Fibromyalgie en Samenleving

Postbus 58066

1040 HB Amsterdam

www.fesinfo.nl

fes@fesinfo.nl

Nederlandse Vereniging van Posttraumatische Dystrofie Patiënten

Postbus 31157

6503 CD Nijmegen

<http://pdver.atcomputing.nl/>

info@pdver.atcomputing.nl

Stichting Kind & Pijn

Sypestein 5

3334 CW Zwijndrecht

www.kind-pijn.org

plvandeventer@live.nl

Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten

Postbus 2185

3800 CD Amersfoort

www.hoofdpijnpatienten.nl

info@hoofdpijnpatienten.nl

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie

Postbus 1539

3500 BM Utrecht

www.npcf.nl

npcf@npcf.nl

Pijn is er in soorten en maten. En pijn kan allerlei oorzaken hebben, zoals 'kortsluiting' in het zenuwstelsel. Ook erfelijke en culturele factoren blijken van invloed te zijn op de pijnbeleving. We hebben zelfs een pijngeheugen.

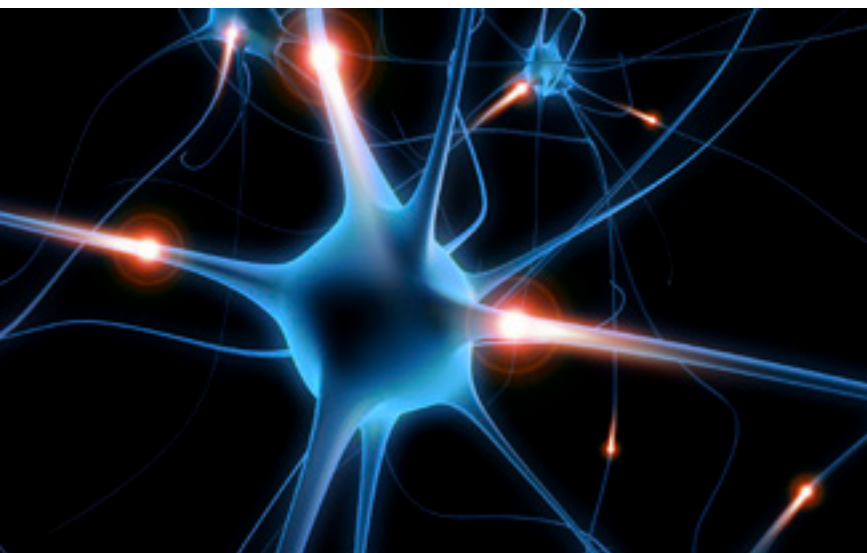
Door prof. dr. Wouter Zuurmond



8

Van prikkel tot expressie

Hoe pijn gevoeld wordt



Pijn is een noodzakelijk waarschuwings-sig-naal dat ons erop attent maakt dat ergens iets niet goed gaat en ons ervoor behoedt om risico's te lopen. Deze pijn noemen we acute pijn. Als de pijn langer duurt dan het oorspronkelijke lijden doet vermoeden, is er sprake van chronische pijn. Er worden wel definities opgesteld waarbij een tijd wordt genoemd, zoals drie of zes maanden, maar het al of niet vaststellen van chronische pijn is afhankelijk van de oorzaak. Chronische pijn heeft geen signaalfunctie meer, maar belemmert ons in ons bestaan. Voor het ontstaan van chronische pijn zijn diverse oorzaken aan te geven die ten dele bedacht zijn en niet bewezen, en ten dele in experimentele modellen zijn aangetoond.

Kortsluiting

Vaststaat dat in het neurotransmittersysteem bij chronische pijnprikkels veranderingen plaats kunnen vinden. Zo kunnen de kwaliteit en de kwantiteit van de neurotransmitterstoffen veranderen, alsmede het aantal en type receptoren. Aangetoond is dat bij chronische neuropathische pijn een bepaald soort receptoren in het ruggenmerg een rol kunnen spelen, met name de NMDA-receptoren (N-methyl-D-aspartaat). Er wordt onderzoek gedaan naar de bestrijding van pijn door medicamenteuze beïnvloeding van deze NMDA-receptoren.

Ook kunnen beschadigingen binnen het zenuwstelsel tot het ontstaan van nieuwe verbindingen tussen zenuwbundels of zenuwen leiden. Bij ratten bleek dat bij doorsnijding van een grote zenuwbaan niet alleen veranderingen ter plaatse van de verwonding optreden, maar ook in het centrale zenuwstelsel. Hierdoor kunnen 'kortsluitingen' ontstaan tussen zenuwen die pijn geleiden en zenuwen die de tastzin geleiden, waardoor het aanraken van de huid bijvoorbeeld pijnlijk kan worden.

Pijngeheugen

Waarschijnlijk vormt dit alles de grondslag van ons zogenoemde pijngeheugen: pijnlijke gebeurtenissen kunnen littekens achterlaten binnen het systeem. Nog geen veertig jaar geleden werd aangenomen dat pasgeborenen en zuigelingen weinig pijngevoel hadden en werden zelfs buikoperaties bij hen met een minimum aan pijnstillende middelen uitgevoerd! Een ander voorbeeld van het bestaan van het pijngeheugen is de fantoompijn die op kan treden na amputatie. Gezien het hierboven vermelde is pijn zeker ook erfelijk bepaald: de neurotransmitterstoffen en de receptoren zijn waarschijnlijk niet bij iedereen hetzelfde en erfelijkheid kan terdege een rol spelen bij de pijngevoeligheid. Ook de omgeving kan invloed op de pijn uitoefenen. Het moment waarop de pijn prikkel wordt toegediend en de toestand waarin wij verkeren, heeft eveneens invloed op de pijnbeleving. Daarnaast zijn pijn en uitingen van pijn afhankelijk van de cultuur waarin men leeft.

Prof. dr. W.W.A. Zuurmond is anesthesioloog, hoogleraar palliatieve zorg en pijnbestrijding aan het medisch centrum van de Vrije Universiteit en directeur van de Amsterdamse hospice Kuria.

Congressen, symposia en bijeenkomsten in 2012

NEDERLAND

13-14 januari 2012

4th International Conference on Pain and Impaired Cognition
LUMC, Leiden
www.boerhaavenascholing.nl

20-22 januari 2012

De Nationale Gezondheidsbeurs
Jaarbeurs, Utrecht
www.denationalegezondheidsbeurs.nl

21 januari 2012

Pijn- en stressmanagementtechnieken
PsychFysio Opleidingen
Vergadercentrum Vredenburg, Utrecht
www.fysionet.nl/actueel/agenda.html

2 februari 2012

GGZ Kennisdag 2012 over De Eerste Lijn
Beurs van Berlage, Amsterdam
www.trimbos.nl/nieuws/trimbos-nieuws/ggz-kennisdag-2012-over-de-eerste-lijn

9 februari 2012

Pubercongres NIP
NBC, Nieuwegein
www.psynip.nl/bijeenkomsten/website/pubercongres

24 maart 2012

Huisartsbeurs
Jaarbeurs, Utrecht
www.huisartsbeurs.nl

3 april 2012

Vijfde congres Vereniging van Pijnverpleegkundigen Nederland
Reehorst, Ede
www.pijnverpleegkundigen.nl/page1.aspx

12-14 april 2012

Third Biannual International Pain Congress
Van der Valk Hotel, Middelburg
info@congressservice.nl

9-12 mei

Supportbeurs
Jaarbeurs, Utrecht
www.supportbeurs.nl/beursagenda/

10-11 mei 2012

Complex Regional Pain Syndrome: Current State of Art
LUMC, Leiden
www.trendconsortium.nl

1-2 november 2012

Congres Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen
www.revalidatiegeneeskunde.nl/

23-24 november 2012

Multidisciplinair Pijn Congres
Papendal, Arnhem
(nog geen website)

INTERNATIONAAL

4-6 februari 2012

6th World Congress World Institute of Pain
Miami Beach, Florida (VS)
www2.kenes.com/wip/Pages/Home.aspx

25-30 maart 2012

World Congress of Anesthesiology
Buenos Aires (Argentinië)
www.wca2012.com/en/

13-14 april 2012

3rd International Symposium: Pain in the Baltics 2012
Vilnius (Litouwen)
www.balticpain2012.com

24-28 april 2012

NWAC World Anesthesia Convention
Istanbul (Turkije)
www2.kenes.com/nwac/pages/home.aspx

28 mei-1 juni 2012

18th European Congress of Physical & Rehabilitation Medicine
Thessaloniki (Griekenland)
www.esprm2012.eu/en

27-29 mei 2012

35th Congress of the Italian Association for the Study of Pain
Napels (Italië)
www.aisd.it/www.iasp.pain.org

8-10 juni 2012

VII International Travelling Pain Symposium
Londen (Groot-Brittannië)
www.efic.org/index.asp?sub=3A14235K7W3f54

27-30 juni 2012

15th World Congress of Pain Clinicians
Granada (Spanje)
www2.kenes.com/WSPC/Pages/Home.aspx



NVVR De Wervelkolom

Meer dan een steuntje in de rug

Vanaf het eerste begin is NVVR De Wervelkolom betrokken geweest bij het PijnPlatform Nederland. Want ook voor mensen met rug- en neklachten is pijnbestrijding van groot belang. En er valt nog veel te verbeteren.

Ruim drie miljoen Nederlanders hebben last van pijn, en van hen twee miljoen al langer dan zeven jaar. Bijna 40 procent heeft nog nooit afdoende pijnbestrijding gekregen.

De Stichting PijnPlatform is opgericht om de problemen rond pijn in Nederland onder de aandacht te brengen en om pijnlijders te laten weten dat ze er niet alleen voor staan. Het PijnPlatform komt op voor iedereen die pijn heeft en geeft informatie over pijn en pijnbestrijding.

Wat doet de Nederlandse Vereniging van Rugpatiënten De Wervelkolom nog meer, naast het deelnemen aan het PijnPlatform?

Richtlijnontwikkeling

De NVVR De Wervelkolom is een patiëntenvereniging met ongeveer 1700 leden. We zetten ons in voor de belangen van mensen met rug- en/of neklachten in de ruimste zin van het woord. Dit gebeurt op velerlei manieren, zoals door het geven van voorlichting, maar ook door het betrokken zijn bij de Richtlijnontwikkeling. We zijn of waren betrokken bij de volgende richtlijnen:

- De richtlijn voor de behandeling van wervelkolom gerelateerde pijnklachten van de lage rug. (Deelname hieraan vond plaats op uitnodiging van de Orde van Medisch Specialisten.) De ontwikkeling van deze richtlijn wordt uitgevoerd door de Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie, samen met orthopeden en neurochirurgen. In deze richtlijn worden de best mogelijke behandelingen voor een bepaalde aandoening samengevat. Dit kunnen klachten zijn die voortkomen uit oorzaken als facetpijn, discuspijn, SI-gewricht, failed back syndrome, coccygodenie, lumbale lysis/listhesis en kanaalstenose.
- De richtlijn LRS (lumbosacraal radiculair syndroom), hernia, kanaalstenose, enzovoort.
- Ketenzorgrichtlijn specifieke lage rugklachten.

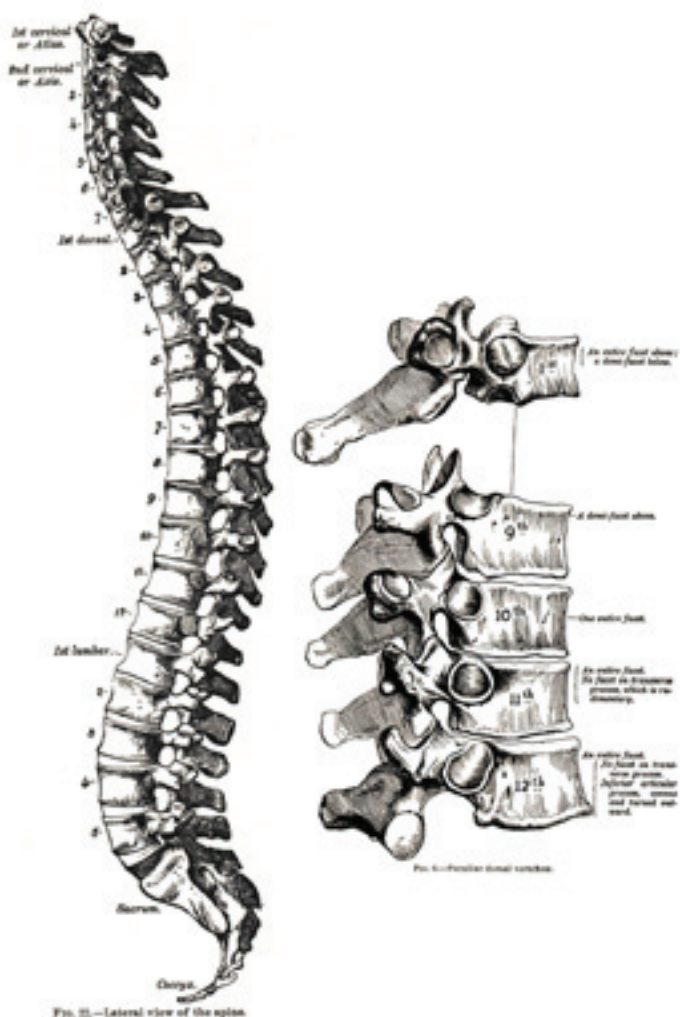
Lotgenotencontact

Verder is het lotgenotencontact een belangrijk onderdeel in het werk van onze vereniging.

Dit gebeurt op de volgende manieren:

- Telefonisch, via onze infolijn.
- Via de telefoonnummers van de





regiovertegenwoordigers.

- Op de inloopuren in ziekenhuizen en dergelijke, met als thema 'Schuif eens aan bij een lotgenoot'.
- Bijeenkomsten in de regio, zoals een voorlichtingbijeenkomst met een spreker over een medisch onderwerp.
- Via onze website.
- Via ons ledenblad *Wervelwind*, waarin bijvoorbeeld een oproep kan worden geplaatst om in contact te komen met iemand die ervaring heeft met een bepaalde operatie of behandeling.

Al deze werkzaamheden worden uitgevoerd door een prachtig team van ongeveer veertig vrijwilligers, die met elkaar laten zien dat we meer dan 'een steuntje in de rug' kunnen zijn.

NVVR De Wervelkolom

www.ruginfo.nl

info@nvvr.nl

0900-RUGINFO / 0900-7844636

(€ 0,15 per minuut)

Eindelijk: een dvd met goede informatie over pijn

De dvd *Over leven met pijn* is vanzelfsprekend interessant voor mensen die dagelijks met pijn worden geconfronteerd en op zoek zijn naar informatie.

Daarnaast is het een zeer bruikbare dvd voor opleidingsdoeleinden en medewerkers in de gezondheidszorg.

Kortom, een dvd voor iedereen die op enigerlei wijze geïnformeerd wil worden over pijn en pijnbehandelingsmogelijkheden.

De dvd geeft inzicht in het verschil tussen pijn die overgaat en pijn die (om welke reden dan ook) niet overgaat, en in de mogelijkheden die tegenwoordig kunnen worden toegepast om pijn te behandelen.

Duidelijke filmbeelden laten zien hoe sommige behandelingen worden toegepast. Ook wordt gewezen op de mogelijkheden die er zijn om zelf het heft in handen te nemen en de kwaliteit van een leven met pijn te verbeteren.

Daarnaast bevat de dvd onder andere informatie over pijnmedicatie, TENS, epiduroscopie, zenuwblokkades, neuromodulatie, revalidatieprogramma's, niet-reguliere behandelvormen en het belang van contact met lotgenoten.

Al met al een verhelderende dvd, die ervoor kan zorgen dat u, wanneer u een bezoek brengt aan een arts, genoeg informatie hebt om samen met hem of haar naar een zo goed mogelijke oplossing te zoeken.

U kunt de dvd bestellen door € 5,- over te maken op gironummer 3048781 van de Stichting Pijn-Hoop te Gouda onder vermelding van 'dvd-pijn'. Vergeet niet hierbij duidelijk uw naam en adres te vermelden!



Doorbraakpijn

‘Snelle pijn’ moet snel worden aangepakt

Veel kankerpatiënten krijgen last van doorbraakpijn: een pijn die in felle pieken komt en gaat. De afgelopen jaren hebben zich in de bestrijding van doorbraakpijn belangwekkende ontwikkelingen voorgedaan. Tijdens een bezoek aan

Nederland vertelde de Engelse deskundige dr. John Zeppetella erover.

John Zeppetella is in 1985 aan het Londense University College afgestudeerd in de fysiologie en de geneeskunde. In eerste instantie wilde hij verder gaan in de algemene geneeskunde, maar in 1987 besloot hij zich te specialiseren in de palliatieve zorg. Sinds juli 2003 is hij medisch directeur bij het St Clare Hospice in Hastingwood. Bovendien is hij als medisch consultant verbonden aan het Princess Alexandra Hospital te Harlow. Dr. Zeppetella omschrijft verschillende soorten pijn bij patiënten die aan kanker lijden. Constante achtergrondpijn is pijn die meestal zowel met opioïden als niet-opioïden goed onder controle kan worden gehouden. Alleen wanneer deze achtergrondpijn onder controle is, kan naar Zeppetella's mening de zogenoemde doorbraakpijn goed behandeld worden. Doorbraakpijn is pijn die in felle pieken komt en gaat. Een patiënt heeft soms wel vier aanvallen van doorbraakpijn per dag. Deze aanvallen kunnen dertig tot zestig minuten aanhouden.

Hoewel deze pijn voor elke patiënt anders kan aanvoelen en in verschillende delen van het lichaam kan ontstaan, is doorbraakpijn altijd heel intense pijn. Als deze niet behandeld wordt, voelen patiënten zich tijdens de aanvallen zeer beroerd. Ze moeten dan in de regel op bed liggen en proberen de pijn met verschillende methoden, zoals warmte en massage, te verminderen. Goede medicatie helpt om deze pijn tijdens een aanval draaglijk te maken.

Zoeken naar een oplossing

Zeppetella is al twintig jaar geïnteresseerd in doorbraakpijn bij kanker. Deze belangstelling ontstond toen hij in het Londense St Joseph's Hospice werkte. Van nabij zag hij daar dat er geen oplossing was voor doorbraakpijn bij patiënten die door hun leeftijd of door andere factoren geen medicijnen meer kunnen slikken. Hij is toen voor deze groep op zoek gegaan naar andere manieren om medicijnen in te nemen om hun doorbraakpijn te kunnen verlichten. Inmiddels zijn niet alleen patiënten die slecht kunnen slikken gebaat bij deze nieuwe methoden, maar alle patiënten met doorbraakpijn.

Doorbraakpijn komt voor bij 20 tot 90 procent van de patiënten die kanker hebben. Hoe verder het ziektebeeld gevorderd is, hoe waarschijnlijker het is dat iemand last krijgt van doorbraakpijn. Het is echter niet zo dat alleen terminale patiënten last kunnen krijgen van doorbraakpijn. Doorbraakpijn kan ook tijdens de curatieve fase van kanker voorkomen - of zelfs wanneer een patiënt genezen is van kanker. In sommige gevallen is het voorspelbaar dat iemand doorbraakpijn zal krijgen. Mede daarom is het van zeer groot belang dat iedere patiënt individueel onderzocht wordt om de juiste behandeling voor te kunnen schrijven.



Dr. John

Zeppetella:

al twintig jaar

bezig met

doorbraakpijn

13

Andere benadering

De afgelopen jaren zijn er veel ontwikkelingen geweest in het bestrijden van doorbraakpijn. Doordat er meer kennis over doorbraakpijn is, zijn er nu ook meer en betere middelen om deze pijn te verlichten. Bij doorbraakpijn is een andere benadering nodig dan bij achtergrondpijn. Zo is het oraal toedienen van opioïden als morfine en oxycodon bij doorbraakpijn in de meeste gevallen niet de juiste methode van medicatie, en niet geregistreerd voor toediening bij doorbraakpijn in het geval van kanker. Deze registratie zal er ook niet komen, omdat deze orale middelen niet aan de kenmerken voor

de behandeling van doorbraakpijn voldoen. Een stof als fentanyl werkt volgens dr. Zeppetella beter dan andere opioïden, doordat fentanyl sneller in het bloed wordt opgenomen en dus sneller werkt. Opioïden die oraal worden ingenomen, werken in het algemeen pas na ongeveer een uur. Omdat doorbraakpijn in episodes komt die dertig tot zestig minuten duren, begint de werking van zo'n middel te laat om de pijn echt te kunnen verlichten. Voordat het middel in werking treedt, zal een episode vaak al wegzakken en de pijn verminderen. In Nederland zijn nu verschillende toedieningsvormen van fentanyl op de markt; naast



de zuigpastille zijn recent ook de intranasale, buccale en sublinguale toedieningsvormen geïntroduceerd. Deze preparaten worden allemaal volledig vergoed.

John Zeppetella geeft de voorkeur aan de sublinguale toedieningsvorm, die in Nederland in september op de markt kwam, maar die in het Verenigd Koninkrijk al drie jaar beschikbaar is. De reden voor deze voorkeur is dat de tablet zeer snel onder de tong oplost, de pijnstilling binnen tien minuten al intreedt en kortwerkend is. De sublinguale toediening kan in alle posities plaatsvinden, ook liggend.

Daarnaast kan de sublinguale toedieningsvorm ook gegeven worden bij mensen met een droge mond (ook wel xerostomie genoemd) en mucositis, wat bij veel kankerpatiënten voorkomt. Verder is het ook geschikt voor mensen met slikproblemen, want er hoeft geen water bij ingenomen te worden.

De bijwerkingen van fentanyl zijn vergelijkbaar met die van andere opioïden. De patiënt kan wat last krijgen van hoofdpijn of misselijkheid.

De juiste balans

Een behandeling van doorbraakpijn begint altijd met een onderzoek voor een pijn-diagnose. De oorzaak, de duur van de aanvallen en de intensiteit zijn factoren die worden meegenomen om te bepalen of het om doorbraakpijn gaat. Als eenmaal is vastgesteld dat het inderdaad doorbraakpijn betreft en de achtergrondpijn door middel van medicatie onder controle is, wordt de laagste dosis fentanyl voorgeschreven. Een patiënt wordt daarna nauwkeurig gecontroleerd in het gebruik, totdat de juiste balans tussen het reduceren van de pijn en de bijwerkingen gevonden is. Naarmate de pijn heviger wordt, kan de dosis fentanyl geleidelijk worden verhoogd. De medicijnen kunnen gewoon thuis gebruikt worden. Er is geen ziekenhuisbezoek nodig voor de toediening.

Het gebruik van transmucosale fentanyl tegen doorbraakpijn is inmiddels internationaal erkend. Of doorbraakpijn behandeld moet worden, verschilt van geval tot geval. Zoals gezegd is dr. Zeppetella ervan overtuigd dat dit alleen goed mogelijk is wanneer de achtergrondpijn onder controle is.

Twee soorten doorbraakpijn

Er zijn in het algemeen twee soorten doorbraakpijn te onderscheiden.

- Spontane doorbraakpijn: doorbraakpijn die zonder aanwijsbare aanleiding optreedt.
- 'Incidente' pijn: doorbraakpijn die uitsluitend of hoofdzakelijk optreedt bij bepaalde bewegingen of houdingen. Deze pijn is voorspelbaar, intens en bereikt snel een piek.

Onafhankelijk van de soort doorbraakpijn zijn de behoeften van patiënten in de regel hetzelfde.

De impact van doorbraakpijn heeft verschillende dimensies. Doorbraakpijn beïnvloedt gemoedstoestand, welzijn, functioneren, werk, slaappatronen, emotionele toestand, financiële situatie en persoonlijke relaties. Daarom is het essentieel dat de ernst en de frequentie van de aanvallen van doorbraakpijn gereduceerd worden. Het uiteindelijke doel moet zijn dat patiënten meer controle krijgen en kunnen voorkomen dat hun pijn erger wordt.



Aandacht voor pijn geeft erkenning

Omdat pijn, naast cognitieve stoornissen, bij whiplash vaak centraal staat, is het voor de **Whiplash Stichting Nederland** belangrijk geweest dat in 1999 het Platform Pijn en Pijnbestrijding werd opgericht. Vanaf dat moment stond pijn meer op de agenda van hulpverleners en daar hadden ook whiplashpatiënten met pijn baat bij.

15

Toen onze leden enkele jaren later het *PijnPeriodiek* thuisgestuurd kregen, was dit een openbaring: plotseling konden wij lezen hoeveel specifieke kennis er al was over pijn. Vanuit verschillende invalshoeken werden we door professionals op de hoogte gehouden van de laatste ontwikkelingen. Er is nu beter inzicht in de verschillende soorten pijn en de behandeling ervan. De introductie van bepaalde medicijnen tegen neuropathische pijn, zoals lyrica, tramadol en nortrilen, is bijvoorbeeld een mijlpaal geweest. Ook veel whiplashpatiënten hebben baat bij deze ontwikkeling.

Meer inzicht

Steeds meer pijnpoliklinieken hebben multidisciplinaire teams waarin anesthesiologen samenwerken met onder andere fysiotherapeuten en psychologen. Naast de lichamelijke behandeling hebben pijnpatiënten tegenwoordig ook meer inzicht in de manier waarop ze het best met de pijnklachten kunnen omgaan. Al met al is de behandeling van pijnklachten bij whiplash, maar ook bij andere ziektebeelden, enorm verbeterd. Met dit nieuwe *PijnPeriodiek* zullen we nog meer pijnpatiënten kunnen bereiken. Hierdoor kunnen

zij een betere kwaliteit van leven krijgen - en daar doen we het voor.

Project 'Zicht op pijn'

Toch is er nog steeds winst te behalen. De pijnbeleving van patiënten is nog onderbelicht. Daarom is het zo goed dat er vanaf 1 januari 2012 een nieuw project wordt gestart onder de titel 'Zicht op pijn'. Dit gezamenlijke project stelt zich twee doelen:

- 1) Het ontwikkelen van een serie vragen waarmee patiëntenervaringen met betrekking tot pijnbeleving en pijnbestrijding worden gemeten.
- 2) De ontwikkeling van een set kwaliteitscriteria pijn vanuit patiëntenperspectief, met als doel patiënten en hun omgeving handvatten te bieden om de eigen regie rondom pijn in handen te nemen en om hen in staat te stellen betere keuzes te kunnen maken voor een zorgaanbieder en een behandeling.

Wilt u meer informatie over whiplash en pijn, neem dan contact op met de Whiplash Stichting Nederland: 030-656500 (op werkdagen van 10.00-13.00 uur); info@whiplashstichting.nl www.whiplashstichting.nl



Wie pijn heeft, krijgt vaak een moeizame manier van voortbewegen en een gespannen uitdrukking op het gezicht. Maar het kan ook andersom. Door je op een rustige, natuurlijke manier te bewegen en je ontspannen te gedragen, demp je de pijn, of je wilt of niet.

Door dr. Frits Winter

Gevoel volgt gedrag

16

Gevoelens werken als een katalysator, een versterker. Enthousiasme en zelfs boosheid hebben een positieve invloed als je ze doelgericht gebruikt. Geef emoties de ruimte. Een leven zonder emoties is geen leven. Het opkroppen van emoties kost heel veel energie. Als ze er mogen zijn, kun je ze beter hanteren.

Als je emoties af en toe een tijdje je gedrag bepalen, kan dat geen kwaad. Integendeel, het lucht op. Wanneer je emoties je voortdurend overspoelen - niet omdat je die emoties wilt toelaten, maar omdat je ze moet toelaten, omdat je de controle kwijt bent - is dat heel deprimerend. Je denkt: 'Dit is niet normaal!'

Je schaamt je dood wanneer je altijd maar moe bent, steeds verdrietiger wordt, voortdurend boos, prikkelbaar en chagrijnig bent of steeds maar pijn hebt.

Zoals je voelt, zo denk je en zo gedraag je je over het algemeen. Als je goed voelt, denk je dat iedereen je mag. Dat is niet zo, maar het voelt wel lekker. Vervolgens doe je gemakkelijk een beroep op anderen. Als je je rot voelt, denk je dat niemand je mag. Dat is niet zo en het voelt ook nog rot. Je zult dan zeker niets aan anderen vragen.

Wat je met je (pijn)gevoel doet, bepaalt of je (pijn)gevoel sterker of zwakker wordt. Als

je je goed voelt en hartelijk en spontaan op anderen reageert, ga je je steeds beter voelen. Als je je rot voelt en nors en afstandelijk tegen anderen doet, ga je je steeds ellendiger voelen.

Met je gevoel meegaan

Zoals je je gedraagt, zo ga je je voelen. Verandert je gedrag, dan veranderen je gedachten en je gevoel. Gedragsverandering is gevoelsverandering.

Zoals je je voelt, zo gedraag je je: vrolijk, verdrietig, kwaad, angstig, verliefd enzovoorts. Emoties hebben veel invloed op je gedrag, veel meer dan je als 'verstandig' mens vaak wilt weten. Veelal is je gedrag een rechtstreeks gevolg van je gevoel. Sommige mensen zijn zelfs een speelbal van hun gevoelens.

Je kunt kiezen of je met je gevoel meegaat, op welke manier en hoelang, of dat je het tegenovergestelde doet. Wanneer je je verdrietig en triest voelt, kun je je hart uitstorten, naar gevoelige muziek luisteren en je tranen de vrije loop laten. Dit is prima als je besloten hebt dat je mag voelen wat je voelt. Soms voel je je daardoor al beter.

Vervolgens kun je tegen jezelf zeggen: 'Ik wil hier niet in blijven hangen. Mijn verdriet heeft nu voldoende ruimte gehad en ik ga



me verzetten. Ik neem een douche, doe een paar rek- en strekoefeningen, ik verzorg mijn uiterlijk, haal een paar keer diep adem, geef mezelf een bemoedigende knipoog, zet wat vlotte muziek op en boor een nieuwe energiolaag aan, waarvan ik niet meer wist dat hij bestond. Na een uurtje gun ik mezelf dan weer een welverdiende rustpauze.' Het kan best zijn dat je dankzij deze aanpak opeens merkt dat je meezingt of -fluit met de muziek.

Gedrag kun je kiezen

Op begrafenis waar heel veel gehuild wordt, wordt vaak, tot verbazing van de mensen zelf, ook wel weer gelachen. Eerst bewust toegeven aan je gevoel en dan bewust voor ander gedrag kiezen - het beïnvloedt je gevoel en daardoor word je de baas over je gevoelens. Je kunt je spieren trainen en je fysieke conditie opbouwen. Waarom zou je de gewenste gevoelens niet opnieuw kweken door je het gedrag eigen te maken dat bij de gewenste gevoelens hoort? Waarom zou je niet meer systematisch aandacht geven aan je mentale conditie? Als je je moe en lamlendig voelt, doe dan iets wat tegen je gevoel van vermoeidheid ingaat: ga zwemmen, loop energiek een straatje om, doe rek- en strekoefeningen. Kortom: beweeg, gebruik je spieren! Er is een redelijke kans dat je energieke gedrag je vermoeidheid verdrijft. Met pijn heb je een pijnlijke manier van voortbewegen, een gespannen uitdrukking

op je gezicht, word je stiller, kijk je anders en zucht of steun je misschien. Ook al denk je dat je je pijn redelijk weet te verbergen, toch zullen bepaalde mensen in je omgeving meestal wel merken wanneer je veel pijn hebt. Je gevoel veroorzaakt een bepaald gedrag, en dit gedrag beïnvloedt je gevoel. Ook assertiviteitstrainingen berusten op het principe 'leer je anders te gedragen en vervolgens zul je je anders gaan voelen'. Kijk, loop, spreek als iemand met zelfvertrouwen en vervolgens krijg je zelfvertrouwen. Als je verlegen bent en je gedraagt je verlegen (je spreekt zachtjes en onduidelijk, je vermijdt de blik van de ander), dan zeg je zonder woorden: 'Ik ben niet belangrijk, houd maar geen rekening met mij.' Logisch dat anderen die boodschap overnemen. Als je jezelf niet belangrijk vindt, waarom zou een ander dat dan wel vinden? Door te leren je anders te gedragen, ga je je zekerder voelen en daardoor gaan anderen veel meer rekening met je houden.

Demp de pijn

Het leven vraagt om vele rollen. Als je maar één rol beheerst, ben je gehandicapt. De clown zijn is even leuk, maar het effect is groter als je ook ernstig kunt zijn. Altijd lief en aardig zijn werkt niet altijd. De bitch zijn nog minder. Zacht zijn is prima als je ook krachtig kunt zijn. Zakelijk en rationeel is prima zolang er ook emoties zijn.

Door teleurstellingen en pijn kun je ook bepaalde rollen verliezen, je spontaniteit kwijtraken en harder en afstandelijker worden. Maar je kunt weer warme, tedere, waardevolle gevoelens ontwikkelen. Wacht niet tot je die gevoelens krijgt, maar experimenteer met gedrag dat bij deze gevoelens hoort. Tot je verbazing zul je merken dat dit weer heel veel gevoelens losmaakt.

Conclusie: wanneer je op een rustige en natuurlijke manier beweegt, je ontspannen gedraagt en met vertrouwen de pijn gedoseerd opzoekt, dan gedraagt je je anders dan bij pijn gewoon is. Dit gedrag dempt de pijn, of je wilt of niet. Met andere woorden: het gevoel bepaalt het gedrag en het gedrag beïnvloedt het gevoel.

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'.

www.fritswinter.nl





Praten met lotgenoten helpt!

Als je pijn krijgt die om de een of andere reden niet wil overgaan, heb je niet alleen een pijnprobleem, maar krijg je er vanzelf nog een heleboel problemen bij. Met je familie, je vrienden, je burens, je collega's of je baas, je dokter en je verzekeraar. Bij de **Stichting Pijn-Hoop** vind je wél begrip en goede raad.

N iemand begrijpt meer wat er met je aan de hand is. Je lacht nog weleens en je gaat zelfs af en toen de deur uit als je je wat beter voelt. Bovendien ben je er na al die jaren nog steeds niet eens dood aan gegaan! Vroeger of later komt ook onvermijdelijk de 'goede raad'. Je moet vooral maar eens wat flinker zijn, of een afspraak maken bij die dokter waar de zoon van de buurvrouw van de bakker zo'n baat bij heeft gehad. En als je dat niet onmiddellijk doet, wil je zeker niet van je pijn af en valt het vast wel mee met die pijn van jou.

En zo wordt het hebben van chronische pijn een eenzaam gevecht. Niet alleen tegen de pijn, maar ook tegen het onbegrip. En vaak is dat onbegrip nog moeilijker te verdragen dan de pijn zelf. Toch hoeft je er niet helemaal alleen voor te staan.

Ervaringsdeskundigen

Als jij ook in die situatie terecht komt en pijn je hele leven dreigt te gaan beheersen, is het verstandig om eens contact op te nemen met een patiëntenorganisatie. Daar zijn er in Nederland een heleboel van. Of je nu rugklachten hebt, artrose, osteoporose, whiplash of een andere aandoening of ziekte, voor alles kun je wel een organisatie vinden. Bij al die verschillende organisaties werken meestal

mensen die de bijkomende problemen uit eigen ervaring kennen en vaak al oplossingen hebben gevonden voor de problemen waar jij nu mee zit. Bovendien hebben ze vaak meer informatie dan de meeste professionele hulpverleners. Die zijn wel deskundig, maar niet ervaringsdeskundig, en daardoor komt dezelfde informatie meestal op een betere manier over.

Maandelijksse bijeenkomsten

Als je altijd pijn hebt, kun je met vragen of voor goede raad terecht bij de Stichting Pijn-Hoop, de landelijk belangenorganisatie voor en door mensen met chronische pijn. Ook daar werken mensen die weten wat voor problemen je dan allemaal tegenkomt. Een oplossing voor je pijn hebben ze niet, maar ze kunnen je wel helpen er beter mee te leren omgaan.

Praten met lotgenoten helpt! Ook dat weten de medewerkers van de Stichting Pijn-Hoop. Daarom organiseren ze op diverse plaatsen in Nederland maandelijksse bijeenkomsten voor mensen met chronische pijn en andere geïnteresseerden. Een eerste ontmoeting is geheel vrijblijvend en schept geen verplichtingen. Meestal zeggen mensen na zo'n bezoek: "Ik wou dat ik dit eerder geweten had!"

Stichting Pijn-Hoop

De Stichting Pijn-Hoop organiseert driedaagse trainingen om beter te leren omgaan met pijn en geeft een kwartaalblad uit met nieuws en wetenswaardige artikelen over chronische pijn.

Meer informatie kunt u vinden op www.pijn-hoop.nl of telefonisch via 072-5119685.

U kunt ook schrijven naar het secretariaat: Honthorstlaan 39, 1816 TA Alkmaar.



'Ik heb mijn leven weer terug'

Ruim 20 procent van de bevolking krijgt ooit te maken met gordelroos. Deze pijnlijke huidinfectie is niet altijd gemakkelijk te bestrijden is en kan overgaan in blijvende zenuwpijn. Een patiënt vond baat bij een pijnpleister op basis van rode pepers.

“Het begon allemaal met jeukende blaasjes op mijn onderrug. Die jeuk ging veertien dagen later over in helse pijn,” vertelt de heer Ton Stam. “Niets hielp, geen enkel medicijn kon de pijn wegnemen. Toen ik al bijna vijf maanden niets meer kon vanwege deze pijn en geen enkele dokter mijn infectie nog onderkend had, werd ik door mijn zorgverzekering doorverwezen naar een pijnpoli. Daar kwam ik in contact met een Rotterdamse pijnarts. Hij constateerde direct dat ik door de gordelroos ondertussen aan een ernstige vorm van zenuwpijn leed.”

Beschadigde zenuwen

De huidinfectie gordelroos gaat gepaard met rode huidplekken en blaasjes en wordt veroorzaakt door hetzelfde virus dat bij kinderen de waterpokken teweegbrengt. Na genezing van de waterpokken blijft het in het lichaam achter. Soms wordt het virus na jaren weer actief en veroorzaakt het gordelroos, die door beschadiging van de gevoelszenuw kan overgaan in een blijvende zenuwpijn. De heer Stam: “Het lijkt bij gordelroos alsof ze messen in je zij zetten die continu ronddraaien. De pijn is niet te verdragen. Je kunt je voorstellen dat je nachtrust daar ook onder lijdt. Ik heb me werkelijk geen raad geweten van de pijn en maandenlang slecht tot niet geslapen. Daar word je niet knapper van! Het beheerste echt mijn hele leven.”

Rode pepers

Een veelgebruikte remedie tegen zenuwpijn is

het aanbrengen van een blokkade, waardoor de pijnsignalen die de gevoelszenuwen naar de hersenen zenden de pas afgesneden wordt. Een dergelijke blokkade bleek bij de heer Stam niet te helpen. “De pijn kwam gewoon weer terug. Mijn pijnarts stelde toen voor een andere behandeling te proberen. Deze behandeling bestond uit een pijnpleister op basis van rode pepers, die door middel van een één uur durende behandeling de pijn zou kunnen wegnemen. De uiteindelijke werking van deze pijnpleister duurt zo’n drie maanden. Daarna zou je opnieuw behandeld kunnen worden. Ik besloot de behandeling aan te gaan.”

75 procent minder pijn

Pijnpleisters moeten onder deskundige begeleiding worden aangebracht en gecontroleerd. Een dag nadat de heer Stam de behandeling onderging, was de pijn voelbaar minder. “Ik was zo enorm blij. De tijd die daarop volgde ben ik vanuit mijn eigen interesse de pijn die ik vanaf dat moment nog voelde gaan bijhouden in een grafiek. De pijnvermindering liep op goede dagen op tot wel 75 procent. Er was zelfs een week dat ik geen pijn voelde. Helaas heb ik aan den lijve moeten ondervinden hoe belangrijk het is direct actie te ondernemen bij gordelroos, zodat de gevoelszenuwen niet helemaal beschadigd raken. Hoe langer je wacht, hoe meer beschadiging, zoals bij mij het geval is. Ik hoop dat dit kwartje bij veel mensen én huisartsen zal vallen.”

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
info@pijnplatform.nl

