

SPV

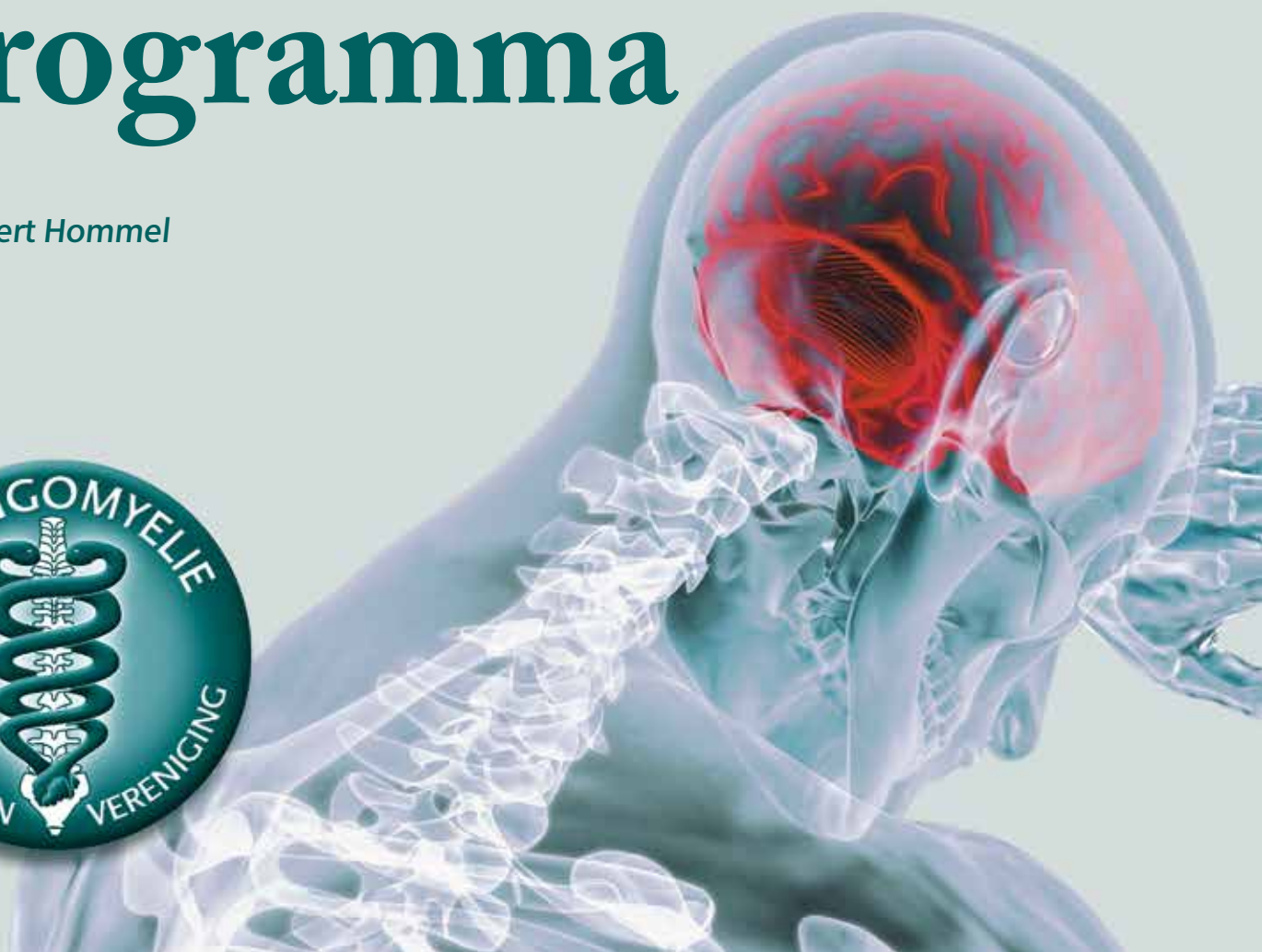
November 2020

D O W N L O A D

Een uitgave van de Syringomyelie Patiënten Vereniging

Multidisciplinair Pijnmanagement Programma

Door Koert Hommel



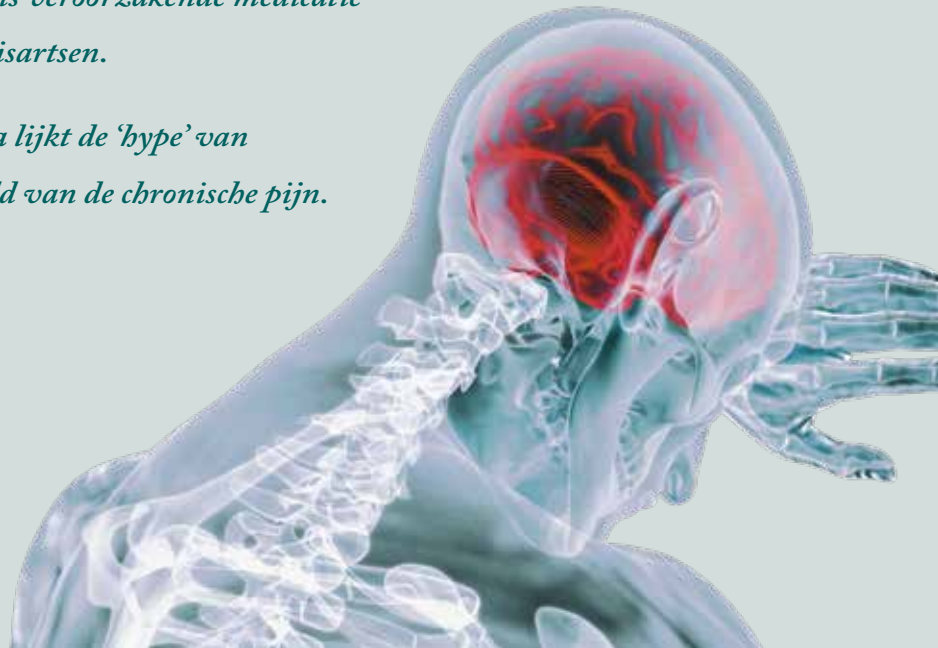
Het multidisciplinaire pijnmanagementprogramma is in opkomst.

Weg van de drang tot altijd maar weer technisch ingrijpen en opereren.

Tegenhouden van die opioïden-crisis veroorzakende medicatie voorschrijvende specialisten en huisartsen.

Het pijnmanagement-programma lijkt de 'hype' van de 21^e eeuw te worden in de wereld van de chronische pijn.

Maar is het wel een hype?



Of is het gewoon een hele slimme weg naar oplossing van de problemen die chronische pijn veroorzaakt? Of in ieder geval een weg naar meer berusting, minder gevecht... ja, zelfs naar dat woord dat, als het om pijn gaat, nog niet in mijn vocabulaire voorkomt: 'acceptatie'?

Lees in mijn nieuwste blog over winkelen in pijnland, de drie pijlers onder ieder pijnprogramma en we gaan ook even de wereld over, want Nederland is uiteraard niet uniek. Ook ontdek je welk oneerbaar voorstel mijn psycholoog deze week aan me deed, in wat mijn kelder met pijnbehandeling te maken heeft.

Wie van jullie heeft ook zo'n (pijn)revalidatie-programma gevolgd? En wat heeft het je gebracht?

Chronische pijn

Chronische pijn is beklemmend. Chronische pijn heeft een gigantische impact. Duurt sowieso langer dan drie maanden stel je het eens voor, drie maanden dagelijks pijn! En blijft langer hangen dan de 'normale' periode die staat voor herstel van een medisch issue. Maar ja, wat is normaal? Een op de vijf Nederlanders heeft het in meer of mindere mate. In België zelfs een op de vier. De medische en maatschappelijke kosten worden geschat op 20 miljard (!) euro per jaar. Om ervanaf te komen, shoppen we ons allemaal helemaal suf, en dat is ook logisch. Je hebt een probleem, dus wil je een oplossing. Maar wat als al dat medisch gewinkel niets, of niet genoeg, oplevert? Met de kennis van nu had ik een aantal jaar terug toch wat andere keuzes gemaakt. Maar da's achteraf. Een artikel over de toenemende populariteit van multidisciplinaire pijnmanagement-programma's.

Mijn zoektocht blijkt verre van uniek

In de beginfase van mijn voortdurende pijnklachten dacht ik dat ik zo ongeveer de enige was bij wie pijn lang bleef hangen.

How little did I know?

Het lichaam van de meeste mensen met een hernia herstelt zichzelf. Of mensen worden geopereerd en zijn dan, al dan niet grotendeels, van hun pijnklachten af.

Maar bij mij gebeurde dat natuurlijk weer niet (ja, ik weet het, slachtofferrol).

De pijn ging niet vanzelf weg, óók niet na mijn hernia-operatie in 2013. Inmiddels weet ik dat er miljoenen mensen zijn, alleen al in Nederland zo'n twee tot drie miljoen, die rondlopen op de hobbelige weg van chronische pijn. Oké, niet allemaal vanwege rugklachten en ook de intensiteit van de pijn varieert, maar in 'chronische pijn' was ik zeker niet uniek.

Verre van. Wat me de laatste tijd frustreert, is dat er óók nu weer mensen aan het begin staan van hun zoektocht naar een oplossing voor die aanhoudende pijn. En nu weet ik wel, iedereen heeft ook recht op zijn of haar eigen zoektocht en kennis opbouwen is essentieel om te leren begrijpen wat er aan de hand is. Maar die kennis is tegelijkertijd nog zó versnipperd, zó weinig toegankelijk. En hoe graag had ik zeven, acht jaar geleden een wegwijzer gehad.

Het Multidisciplinair Pijnmanagement-programma

Door actieve therapie de levenskwaliteit bevorderen, ondanks en met respect voor de eigen beperkingen (Filosofie LAC (Leuven Algologisch Centrum) Pellenberg, pijncentrum van het UZ Leuven).

De laatste jaren wordt er meer en meer gepleit voor een zorgvuldige combinatie van (medisch) onderzoek, aandacht voor

levenshouding, een vorm van actieve beweging, afgewogen medicatie en sociaal-maatschappelijke aandachtspunten; allemaal noodzakelijke aspecten om te onderzoeken als iemand de diagnose 'chronische pijn' krijgt.

Oorzaken zijn divers

De uitingsvormen van chronische pijn zijn divers. Van lage rugpijn tot tintelende vingers, van voortdurende hoofdpijn tot prikkelbare darm en van overal aanwezige brandende pijn tot het niet kunnen verdragen van licht of geluid. Je zult het maar hebben.

Chronische pijn gaat vaak gepaard met minimaal één en soms meerdere achterliggende ziektes. In een goed pijnmanagement-programma is er dus ruim aandacht voor eventuele achterliggende ziektebeelden.

Multidisciplinaire aanpak

Uitgangspunt van steeds meer pijnklinieken, in en buiten Nederland, bij chronische pijn is een aanpak waarin meerdere disciplines samenkomen. Een multidisciplinaire aanpak dus. (Zie onderstaand blok.)

Je zou ook kunnen zeggen dat de drie pijlers (zie onderstaande blok) samen het pijnmanagement-programma vormen. De pijlers volgen elkaar – in een goed pijnmanagement-programma – ook niet op in tijd (eerst pijler 1, dan pijler 2, et cetera), maar werken juist parallel aan elkaar. In die zin is het pijnmanagement-programma ook niet een 'laatste redmiddel' als je verder helemaal uitbehandeld bent, *júist* niet. Maar in de praktijk is het dat vaak nog wel, ook bij mijn traject. Na een aantal (hernia)operaties, het vastzetten van mijn onderrug, het plaatsen van een neurostimulator, een aantal zenuwinjecties en een duizelingwekkend aantal aanvullende therapieën was mijn pijnmanagement-programma voor mij wel 'the last resort'. Helaas wat minder

exotisch dan ik had gehoopt. De filosofie van al deze centra draait om een multidisciplinaire aanpak met actieve participatie van de cliënt. Waar 'medicijnen' of 'een operatie' meer passieve interventies zijn (het vergt relatief weinig energie van patiënt of arts), staat of valt het pijnmanagement-programma met de bereidheid van de cliënt om zich actief te committeren aan het programma. Ik was bereid, uiteraard.

Onderdelen van pijler drie van het Pijnmanagement-programma

Pijnmanagement-programma's bieden vrijwel altijd een combinatie van onderdelen aan. Zo ook het pijnmanagement-programma dat ik volgde bij Revant, revalidatiecentrum in Breda. Acceptance and Commitment Therapy (ACT) stond aan de basis van dit programma: een focus op breinprocessen, op het psychosociale aspect. Niet alle onderstaande onderdelen zijn altijd aanwezig in een dergelijk programma, en er zullen ook andere onderdelen zijn die ik hier niet noem. Het is in ieder geval wel altijd multidisciplinair; een combinatie van meerdere activiteiten.

Fysiotherapie

Fysiotherapie is met name gericht op het (weer) in beweging komen en het wegnemen van eventuele bewegingsangst. Een fysiotherapeut in een pijnmanagement-programma onderzoekt jouw bewegingspatroon, of je te veel of juist te weinig beweging krijgt gedurende een dag. Natuurlijk horen daar oefeningen bij, ga je aan de slag met fitness-apparaten, loopbanden en hometrainers. Maar 'beweging' kan bijvoorbeeld ook zwemmen zijn, of een potje tafeltennis of badminton.



Multidisciplinaire aanpak

Pijler 1: Medisch-technisch

Er volgt altijd eerst medisch-technisch onderzoek naar het 'waarom' van de pijn: waar uit deze zich, wat kan dat betekenen, is er fysiek iets aantoonbaar (een hernia, een tumor, etc.). Daar waar mogelijk wordt dat, na bespreking in een multidisciplinair team, ook medisch-technisch behandeld. Daarbij kun je denken aan een operatie, maar ook aan infiltraties, bv. injecties of behandeling met radiofrequentie. Of aan allemaal.

Pijler 2: Farmacologisch (medicatie)

Ook wordt bekeken of medicatie het verminderen of zelfs helemaal wegnemen van de pijnklachten kan ondersteunen. Hoewel men tegenwoordig weer, meer dan vroeger, steeds terughoudender wordt in het uitschrijven van medicijnen betekent dat natuurlijk niet dat er helemaal geen medicatie wordt uitgeschreven. Medicatie kan prima iets toevoegen aan het beheersbaar maken van de pijn, mits het maar onderdeel is van een breder programma. En mits je eigen neuroloog je geen junkie-XL begint te noemen, dat dan ook wel. Bij wie dat het geval was? Mmmm?

Pijler 3: Pijnmanagement

De derde pijler in een multidisciplinaire aanpak is het pijnmanagement-programma. Dit is gericht op het aanvaarden van de pijn (acceptance) en het aanpassen (commitment) aan een levensstijl die gericht is op het beheersen van de pijn. Anders gezegd: je leven zo zinvol mogelijk maken ondanks de pijn.

Mijn ervaringen met fysiotherapie

In de loop der jaren heb ik al op heel wat plekken fysiotherapie gekregen. Mijn fysiotherapeut bij het revalidatieprogramma was vooral gericht op de hoeveelheid beweging die ik normaliter gedurende de dag, week krijg. Maar ook op het ontdekken van wat ik leuk vind qua sport en beweging, in combinatie met wat haalbaar is. We gingen tafeltennissen dus (hij was best goed, ik won) en badmintonnen (hij had een betere conditie, dus won).

Samen met mijn fysiotherapeut bouwde ik een beweegschema op dat heel erg gericht was op opbouw: rustig aan beginnen en dag na dag geleidelijk opbouwen. Daarnaast was 'mindfulness' ook een onderdeel van de fysiotherapie; het bewust worden van je eigen lichaam en manieren zoeken waarop je innerlijke rust vindt, soms ook in combinatie met ademhalingstechnieken. 'Mindfulness et Moi', dat bleek nog niet helemaal liefde op het eerste gezicht.

Psychologie

Een psycholoog is op zoek naar wat mensen doen en hoe ze het doen, maar ook wat mensen voelen, wat ze denken en hoe ze tot beslissingen komen. Idealiter probeert een psycholoog om de cliënt zodanig te helpen dat ze zelf de gewenste verandering kunnen verwezenlijken. Een psycholoog in een pijnmanagement-programma is met name gericht op het leren omgaan met pijn (hij of zij doceert, jij leert).

Mijn ervaringen met psychologie

Mijn psycholoog maakte in haar behandelingen telkens een combinatie van theorie en oefeningen. Verschillende onderwerpen kwamen aan bod, zoals: volgens welke waarden leef je, welke doelen stel je jezelf in een leven met pijn, hoe ga je om met je innerlijke stem die oordelen geeft over pijn en hoe neem je afstand van je gedachten. Daarnaast ook wat basiskennis over (chronische) pijn, zoals: hoe ontstaat pijn, welke soorten pijn zijn er, et cetera. Omdat ik zelf al behoorlijk wat boeken en artikelen

over pijn had gelezen, hebben we aan het theoretische deel wat minder aandacht besteed. Ik vond de sessies met de psycholoog niet vervelend, maar merkte wel dat ik zelf al redelijk wat kennis had opgebouwd. Daarnaast was mijn psycholoog nog behoorlijk jong en zelf ook lerende; persoonlijk had ik liever een iets ouder iemand voor me gehad.

Maatschappelijk werk

Een maatschappelijk werker is ook onderdeel van het multidisciplinaire team. Deze brengt samen met jou je gezinsleven in kaart, zoomt in op onderlinge rollen, op de impact die pijn op het gezin en je relatie heeft. Maatschappelijk werk is sterk gericht op zingeving in je leven; dat kan arbeidsparticipatie zijn, vrijwilligerswerk, maar ook de vraag of je voldoende uitlaatkleppen hebt (hobby's). Waar nodig wordt gekeken of er praktische hulp gewenst is in het gezin (opvoeding, schoonmaak, en dergelijke).

Mijn ervaringen met maatschappelijk werk

De maatschappelijk werker zag ik slechts eens in de twee weken een uurtje. Omdat ik voor mezelf al wel helder had welke zingeving ik in mijn leven wilde hebben (muziek, [Muziekids](#)) en zelf ook de relatie met mijn werkgever onderhoud (ook al ben ik er momenteel niet actief), was haar rol beperkt. Ook hier weer: de gesprekken waren niet vervelend, maar voegden niet heel veel toe.

Ergotherapie

Een ergotherapeut helpt mensen die – door lichamelijke of psychische beperkingen – problemen hebben bij het uitvoeren van hun dagelijkse handelingen. De ergotherapeut kijkt samen wat de cliënt belangrijk vindt en zoekt naar mogelijkheden en aanpassingen. Vervolgens wordt er een individueel plan opgesteld. De ergotherapeut adviseert, traint, coacht en geeft voorlichting om de praktische belemmeringen zoveel mogelijk te verminderen.

Mijn ervaringen met ergotherapie

We startten de sessies met inzoomen op mijn dagelijks leven: hoe ziet je dag, je week eruit? Is er voldoende balans, voldoende rust, in activiteiten en ontspanning? Een tweetal weken hield ik een urenschema bij, waarop ik per uur noteerde wat ik deed en hoe lang. Balans houden in mijn dagelijks leven is iets wat ik al tientallen jaren doe (natuurlijk niet altijd met succes), het is een tweede natuur geworden.

De winst van de ergotherapeut zat 'm met name in het nóg bewuster worden over je houding: als je zit, als je fietst, als je klust, als je tilt. Hoewel ook het letten op mijn houding voor mij een automatisme was, heeft ze toch nog goede input kunnen geven bij een aantal van die automatismen. Vooral de 'starthouding', de houding die je aanneemt als je begint met een activiteit, is essentieel voor het (rugtechnisch) goed uitvoeren van een activiteit. En daar was ook bij mij nog winst te behalen.



Daarnaast, omdat ze, met alle respect ook een stuk ouder was, kwam ze bij mij wél op terreinen die de psycholoog onontgonnen liet. Ook dat leverde uiteindelijk winst op.

Creatieve therapie

'Creatieve Therapie' is een verzamelnaam voor diverse soorten psychotherapie die een beroep doen op de creativiteit die in iedereen aanwezig is. Gevoelens worden tijdens creatieve therapie op non-verbale wijze geuit. Door middel van bijvoorbeeld schilderen, muziek maken, toneelspelen en dansen worden gevoelens en problemen uitgebeeld en onderzocht. Het doel



van creatieve therapie is het (h)erkennen van problemen en het vervolgens in gang zetten van processen van acceptatie, verandering en persoonlijke ontwikkeling. Het geeft inzicht in de innerlijke conflicten en bevordert de verwerking.

Mijn ervaringen met creatieve therapie

Het onderdeel waar ik vooraf tegenop zag. Ik heb héél veel met muziek, maar nu eenmaal weinig met tekenen, schilderen, knutselen en dergelijke. En... 'muzikanten dansen niet', dus met dans heb ik al helemaal weinig. Toch waren de sessies creatieve therapie best leuk. En ja, ik heb geschilderd en geknutseld.

Ik vond het er wel iets te veel bovenop liggen; ik moest bijvoorbeeld mijn pijn in een tekening op papier zetten. En vervolgens gingen we dan, heel informeel, de tekening wat analyseren. Het lag allemaal iets te voor de hand waar dat naar toe 'moest' gaan. Maar, ik kan me voorstellen dat veel mensen die wél iets met tekenen, schilderen, kleien en knutselen hebben, dit een leuk onderdeel vinden. En, serieus, ik was nog trots ook op mijn creatieve uitspatting.

Mijn ervaring met Pijnmanagement-programma's

Ik volgde in 2019 zo'n multidisciplinairprogramma dus, bij Revant in Breda. Dergelijke centra zijn er landelijk, in iedere regio vind je er wel minstens één.

Pijnmanagement Programmas wereldwijd

Alleen al in Amerika zijn er naar schatting 50 tot 100 miljoen (oké, ruime schatting, men kijkt blijkbaar niet op een miljoen meer of minder) mensen met chronische pijn. Wereldwijd wordt het aantal geschat op 1.5 miljard (!) Wereldwijd zijn de laatste jaren, en op sommige locaties al veel eerder, dan ook pijnmanagement centra opgericht. Enkele voorbeelden.

The Walton Centre, Engeland

Het Walton Centre in Liverpool is het meest gespecialiseerde neurologisch centrum in Engeland. Jaarlijks worden er ruim 120.000 mensen behandeld en ruim 18.000 worden er intern opgenomen. Het pijnmanagement-programma van het Walton Centre, dat al sinds de 60'er jaren van de vorige eeuw actief is, staat model voor pijnprogramma's op andere locaties binnen en buiten de UK.

De kliniek Pellenberg, België

Campus Pellenberg, onderdeel van UZ Leuven, is de pijnkliniek van Professor Morlion, beroemd in Europa als pijndeskundige. Het pijncentrum is vooral bedoeld voor patiënten met

complexe pijnproblemen, waarbij men het pijnniveau of de pijn probeert te verminderen en de kwaliteit van leven te verbeteren door een brede aanpak van de aandoening en de beïnvloedende factoren. De kliniek biedt naast een uitgebreid pijnmanagement-programma ook medisch-technische interventies als injecties, echogeleide infiltraties en infiltraties van triggerpoints.

Cleveland Medical Center Pain Management, USA

The American Chronic Pain Association heeft algemene info opgesteld over Painmanagement Programs in de USA. Juist in Amerika zijn er ontzettend veel sterk gespecialiseerde pijnklinieken, verspreid over het land. Het Cleveland Medical Center (CMC) won in 2015 de Excellence in Pain Management Award van de American Pain Society. CMC biedt diverse technieken aan voor een medisch-technische oplossing van de chronische pijn, maar besteedt ook veel aandacht aan 'patient education'. Daarnaast doet CMC veel onderzoek naar nieuwe technieken voor pijnbehandeling.

Er worden jaarlijks ruim 13.000 nieuwe patiënten met chronische pijn behandeld.

Singapore Pain Management Centre

Het Singapore Pain Management Centre is onderdeel van Singapore General Hospital én het eerste en grootste centrum in Singapore gericht op behandeling van chronische pijn. Ook dit centrum maakt in haar behandeling een combinatie tussen medische, fysieke en psychologische aspecten van chronische pijn. SPMC functioneert ook als opleidingscentrum en is in die hoedanigheid geaccrediteerd door de Australian and New Zealand College of Anaesthetists (ANZCA) Faculty of Pain Medicine. Als enige opleidingsfaciliteit voor chronische pijn buiten Australië en Nieuw-Zeeland.

Pijnprogramma's bij revalidatiecentra in Nederland

Kijk naar welke revalidatiecentra ondersteuning bieden bij chronische pijn voor een overzicht van een aantal revalidatiecentra en links naar meer centra.

In hoofdzaak zijn dergelijke programma's gebouwd op:

- Kennis opbouwen over chronische pijn.
- Bewust worden van de manier waarop je zelf invloed hebt op je leven.
- Toepassen op je eigen leven ('heropvoeden' noemt Professor Morlion dat).
- Nadenken over hoe je je leven mét chronische pijn zo zinvol mogelijk kunt invullen.

Ik denk dat het goed is dat je vóórdát je aan een pijnmanagement-programma begint, zelf al:

- Kennis hebt opgebouwd over hoe chronische pijn werkt.
- Weet welke factoren van invloed zijn op pijn.
- Een idee hebt welke theorieën er zoal zijn rondom chronische pijn en behandeling (cognitieve gedragstherapie, acceptance and commitment therapy, bio-psychosociaal model, et cetera).
- Nagedacht hebt over jouw eigen leven en op welke facetten daarin je chronische pijn impact heeft.

Je hoeft echt niet ieder boek over chronische pijn gelezen te hebben, maar boeken als: 'De pijn de baas' van Frits Winter, 'Overleven met chronische pijn' van Anna Raymann en 'PIJN' van Bart Morlion. zijn wel basisstof. Samenvattingen helpen dan om snel grip te krijgen op een boek en naderhand nog eens na te lezen.

Twijfelpunt

Waar ik niet helemaal over uit ben, is de *timing* van deelname aan een pijnmanagement-programma.

- Voorwaarde voor mijn programma bij Revant was dat ik alles (maar dan ook echt álles) wat met een medisch-technische oplossing, denk aan: operaties, injecties, medicatie en dergelijke en liefst ook alle aanvullende 'alternatieve' therapieën had afgesloten.
 - Immers, zo is de redenatie van Revant en van een aantal andere pijnmanagement-programma's, als je toch nog twijfelt of ingreep x of therapie y misschien alsnog 'de grote allesomvattende oplossing' voor je pijn brengt, zal je er nooit helemaal voor open staan om te berusten in het feit dat je pijn niet meer weggaat. En daardoor er ook niet voor open staan om je leven zodanig in te gaan richten (qua beweging, qua participatie, qua balans) dat je kunt leven mét pijn.
- In het boek 'PIJN' van Bart Morlion pleit hij veel meer voor een gelijk oplopend traject, waarbij medische interventies, pijnmedicatie én multidisciplinair programma naast elkaar lopen. Júíst omdat er geen 'allesomvattende' totaaloplossing bestaat, en mensen daar van doordrongen moeten worden vóórdát ze laten sleutelen aan hun lijf.
 - Júíst het traject, zo redeneert Morlion op basis van vele jaren ervaring met pijnpatiënten, waarbij je langs allerlei heel concrete en ook heel vage behandelingen 'shopt' is voor veel chronisch pijnpatiënten uiteindelijk enorm teleurstellend...

want hoogstens helpt de behandeling voor even, tijdelijk, of als een placebo, maar niet op de langere termijn.

- Veel medisch-technische ingrepen zijn dus niet nodig (want: leveren geen duurzaam effect) en juist de psychosociale kant moet veel eerder worden aangeboden. Vóórdát mensen zó teleurgesteld zijn geraakt dat het een enorme opgave wordt om ze nog te motiveren voor een andere, psychosociale, kijk op het leren omgaan met chronische pijn.

Een extra factor die hier nog in meespeelt, en ook heel individueel is, is de vraag 'wanneer ben je er mentaal aan toe'? En met 'er' bedoel ik dan 'aan het idee dat je met pijn moet leren leven, dat je milder naar je pijn moet gaan kijken'. Oók ik wilde tot een (klein) aantal jaar terug weinig weten van 'leer leven met je pijn', 'denk anders over je pijn' en 'omarm je pijn in plaats van er tegen te vechten'. Ja dáág, dacht ik, wat nou 'omarmen', gewoon wegsnijden die boel, en dóórrrrrr (oké, ik dacht iets genuanceerder, maar ik chargeer even). Zowel bewustwording als timing zijn dus heel belangrijk.

Financieel dilemma

Een deel van de medisch-technische wereld is qua uitgangspunten rondom behandeling van chronische pijn wel degelijk aan het veranderen, wordt voorzichtiger en terughoudender als het gaat om het 'technische' deel van de behandeling. Een ander, voorlopig groter, deel (nog) niet. Er is in het ziekenhuis nog veel georganiseerd rondom financiering van concrete medische behandelingen: een operatie, MRI-scan of epidurale injectie, daarop wordt de arts afgerekend, dat is omzet draaien voor het ziekenhuis. Een consult van 1,5 uur, dat is verloren tijd, daarmee is de arts niet 'actief in de operatiekamer'. Terwijl voor chronische pijn de oplossing op termijn wel meer in die 1,5 uur bewustwording zit, dan in die hernia-operatie. Als je een paar weken met een patiënt bezig mag zijn middels consulten, is zo'n dure operatie of behandeling wellicht niet meer nodig, is de filosofie van pijnarts Bart Morlion. Dat scheelt direct veel zorggeld én de patiënt wordt zelfredzamer, minder afhankelijk van sociale vangnetten. Dus scheelt het ook maatschappelijk nog eens veel geld. *De achterhaalde hegemonie van de medisch-technische onderzoeken en behandelingen*, noemt Morlion het. *Ofwel: de eenzijdige druk richting apparatieve geneeskunde, chirurgie en medicatie.*

Ook financieel moet er in zorgland dus nog veel veranderen voordat een andere benadering mogelijk wordt, en dat zal nog een flinke tijd vergen.



Multidisciplinaire teams: d rven samenwerken

Zo'n multidisciplinaire aanpak klinkt mooi en gebeurt op steeds meer locaties. E n probleem ('chronische pijn') vanuit meerdere disciplines aanpakken om gezamenlijk een effect te bereiken. E n stap verder is de interdisciplinaire aanpak, het bijna-ultieme samenwerken volgens Morlion. Een verandering in visie in en financiering van de pijnklinieken is daarvoor nodig, men moet de medische kliniek thema-overschrijdend gaan inrichten. En teams van artsen moeten ook met elkaar d rven samenwerken, over de eigen grenzen heen durven kijken, elkaar durven aanspreken  n tegenspreken.

Een team van artsen, fysiotherapeuten, psychologen, maatschappelijk werkers dat s men met de pati nt een behandeltraject afstemt. Waar gezamenlijke doelstellingen worden bepaald. Waar gekeken wordt naar invloed van medicatie en reeds uitgevoerde interventies. Waar gekeken wordt naar omgevingsfactoren en gedrag bij de pati nt dat klachten mogelijk versterkt. Waar onderzocht wordt of meer kennis bij de pati nt nodig is, en vervolgens eerst een pijneducatie programma wordt aangeboden; 'daarna weer verder'. Waar iedereen altijd alle vragen mag stellen. En waar iedereen elkaar aanspreekt op actieve participatie.

De overtreffende trap van samenwerking tussen artsen en pati nt is de transdisciplinaire aanpak. Daarbij kunnen collega's vakoverschrijdende taken van elkaar overnemen; de grenzen tussen disciplines vervagen dan, tot ze uiteindelijk kunnen worden opgeheven. Net als bij 'een cake': alle afzonderlijke ingredi nten vervagen in het uiteindelijke, geslaagde, eindresultaat.

Een pijnmanagement-programma is eigenlijk ook een bundeling van kennis, een fysieke locatie waar alles samenkomt. Mijn ervaring was dat er toch ook nog wel veel langs elkaar heen wordt gewerkt. Dat er weinig onderling overleg plaatsvond. Dat je als pati nt ook weinig hoort over wat men onderling in het behandelteam van jouw 'case' vindt. Wie welke insteek maakt, en waarom. Betrek de pati nt daar nog meer bij zou ik zeggen,

doe het  cht samen. En biedt ook info online, filmpjes archief, apps, oefeningen, et cetera. Bij Revant ging veel nog adhoc, een tip hier en daar, een kopietje uit de map dat je meekreeg, et cetera. Het online zorg dossier waar 'alle artsen en behandelaars transparant in rapporteren' staat nog echt in de kinderschoenen. In een multidisciplinaire aanpak is het geheel zoveel meer dan de som der delen. Een mens is een holistisch wezen, met een lichaam en een psyche. Ook in behandelingen kun je hem het beste benaderen met een evenwaardige focus op het mentale  n het fysieke.



Heeft het pijnmanagement-programma mij 'de oplossing' gebracht?

Nee. De pijn is er nog steeds, die is ook niet verminderd. Maar ho, pijnvermindering was ook niet het doel. Daarom heb ik het idee dat het mij toch wel iets heeft gebracht. En dan bedoel ik met 'iets' met name een toegenomen inzicht dat het zoeken naar oplossingen, naar 'de oplossing', echt zinloos is. Dat het 'm eerder moet gaan zitten in berusting ('acceptatie' weiger ik in de mond te nemen). In zoeken naar nieuwe zingeving en het 'zo zinvol mogelijk maken van je leven'. In een combinatie van voldoende beweging, afleiding, rust, inspanning en ontspanning. Misschien wel in voeding, een voor mij nog onontgonnen terrein. En ja, ook in medicatie, als ondersteunend element, niet als hoofdelement (wat het een tijd wel is geweest – junkie-XL, weet je nog?).

Maar vooral dus in het besef dat 'de oplossing' voor chronische pijn niet bestaat. En wat dat betreft had ik die boodschap best wat scherper gehoord willen hebben, in mijn gevecht van een aantal jaren om 'de oplossing' te vinden. Misschien dat ik dan destijds toch wat andere keuzes had gemaakt? Maar...anderzijds stond ik er toen gewoon ook nog niet voor open. En het is per definitie achteraf geklets, nu eenmaal gebleken is dat geen enkele behandeling tot  chte afname van pijn heeft geleid.

Wat is er nodig: resources

Geld, geld, het draait altijd weer om geld. Om verandering te bewerkstelligen, om een andere mindset te bereiken, is nu eenmaal geld nodig. Geld voor materialen, voor onderzoek en vooral voor uren van mensen. Maar het draait ook om visie. Artsen die anders leren denken, minder technisch, meer holistisch. Pati nten, die niet voor iedere kwaal direct een technische oplossing 'eisen'.

En de maatschappij, die weer leert dat een sociaal vangnet net zo belangrijk is als een snelle medische ingreep.
Voor nu wil ik het toch vooral nog even over dat geld hebben.

Financiering medische sector

Ik schreef al dat er in de medische sector, de wereld van de pijn, een andere manier van denken en van financieren nodig is.

- Meer geld voor multidisciplinaire teams.
- Meer geld voor extra onderzoek naar chronische pijn, nu de maatschappelijke impact zó groot aan het worden is. Met bijna drie miljoen patiënten met chronische pijn is deze groep groter dan bijvoorbeeld het aantal mensen met hart- en vaatziekten. Het is belangrijk dat onderzoek op grotere schaal kan worden uitgezet, zodat data ook beter vergelijkbaar worden.
- Meer geld voor opleidingstrajecten in geneeskunde opleidingen gericht op pijn en chronische pijn: méér bewustwording bij artsen al tijdens hun opleiding.
- Meer geld voor consulten en pijn(educatie)programma's in plaats van alleen maar geld voor technische ingrepen.
- Meer geld voor inkorten van de wachtlijsten bij pijnrevalidatiecentra (bén je eindelijk zover om je pijn aan te pakken, moet je 6 á 12 maanden wáchten).
- Meer geld voor samenwerking tussen al die pijnprogramma's wereldwijd: van elkaar leren en geen zaken tiendubbel opzetten.

Financiering aan patiëntenkant

Een aantal patiëntenverenigingen heeft indirect aandacht voor 'pijn' als bijkomend nadeel van een andere ziekte. Maar zij hebben vaak vooral veel kennis in huis over het primaire ziektebeeld, niet over chronische pijn. En dan is er ook nog een grote groep patiënten die juist chronische pijn als primaire, op zichzelf staande ziekte, heeft.

Ik heb een aantal partijen gericht op chronische pijn in kaart gebracht in het artikel Welke organisaties bieden hulp bij chronische pijn. Ondanks het best al wel indrukwekkende aantal partijen dat ook daar al genoemd staat, valt het tegen als je écht inzoomt. En is er:

- Nog weinig samenwerking tussen bestaande partijen.
- Überhaupt weinig diepgravender kennis aanwezig, geschreven in een stijl die aansluit bij de behoefte van de 'moderne' patiënt anno 21^e eeuw.
- Weinig praktische informatie en tips voorhanden; tips die je bijvoorbeeld wel vindt in het boek Overleven met chronische pijn van Anna Raymann. Maar ja, een boek is ook maar een boek. En geen online cursus. Of e-health spreekuur. Of video-reeks (ga eens zoeken op Youtube op chronische pijn en je wordt helemaal gek van de versnippering). Of checklist.

Naar mijn idee is duurzame financiering nodig om een patiëntenvereniging/community/platform Chronische Pijn op te richten (NL/België) die aansluit bij de moderne mens die multidisciplinair over chronische pijn denkt. Een initiatief dat keuzehulp kan ontwikkelen die de bumpy road iets minder hobbelig maakt, die de valkuilen iets minder diep maakt en dat gewoon praktische tools en tips biedt aan iedereen met chronische pijn.

Wat ik ook graag zou willen financieren?

Een positief platform voor chronische pijnpatiënten

Zeuren en klagen kunnen we allemaal, maar er gebeuren ook zóveel mooie dingen in zoektochten van mensen naar nieuwe zingeving. Normaliter gaan mensen daar mee aan de slag na pensionering; chronisch pijnpatiënten doen dat soms jaren eerder al. En daar ontstaan hele mooie kleine en grote initiatieven, waarmee mensen toch maatschappelijk betrokken willen blijven, ook al lukt dat misschien niet (volledig) meer in het arbeidsproces.

Laat dát nu eens landelijk zien, denk ik dan.

Met een goed gefinancierd positief platform of een community waar mensen het zelf kunnen laten zien en ook anderen kunnen betrekken. Dit aspect geldt trouwens voor iedere chronisch zieke, niet alleen voor chronische pijnpatiënten. Doelgroep en bezoekersaantallen verzekerd, denk ik dan. En: de één inspireert de ander weer, zodat er straks een golf van positieve input door chronisch ziek positief Nederland gaat. Moet je eens kijken wat dat aan geld/(besparing) oplevert.



INFORMATIE

Dit is een bijlage bij de Nieuwsbief van de Syringomyelie Patiënten Vereniging, november 2020.

www.syringo-chiari.info
voorzitter@syringo-chiari.info

Illustraties:
Voorpagina en pagina 2: VSRao (via Pixabay).
Overige: Peggy und Marco Lachmann-Anke (via Pixabay).