Velen zijn getroffen

900 000 BELGEN

Zoveel landgenoten kampen met ernstige chronische pijn. De psychologische impact is niet mals.

Als het zeer blijft doen

Herleven in de pijnkliniek

Pijn die maanden tot járen blijft aanslepen … Het kan een leven danig overhoop gooien. Is er iets aan te doen? In een multidisciplinair pijncentrum leren patiënten op een andere manier omgaan met pijn zodat hun leven weer leefbaar wordt.

Ralph Clinckers – Gitte Wolput

Enkele jaren geleden raakte Tom zijn arm kwijt door een ongeval met een machine. Twee jaar later heeft hij nog altijd last van fantoompijn. Chris heeft sinds haar zona vorig jaar last van zenuwpijn in haar arm. Lies wordt getergd door pijnscheuten in haar aangezicht, oorzaak onbekend. Met Jean is het niet veel beter gesteld. Sinds hij jaren geleden een "verkeerde beweging" maakte, heeft hij bijna constant last van pijn aan zijn rug. Bij momenten kan hij amper stappen … Helaas zijn Tom, Chris, Lies en Jean geen uitzonderingen. "Er zijn naar schatting zo'n 900 000 Belgen die met zware chronische pijn kampen", zegt professor Dr. Guy Hans, pijnarts van het multidisciplinaire pijncentrum van UZ Antwerpen (UZA) en voorzitter van de Belgian Pain Society. Onder chronische pijn verstaan we: pijn die minstens enkele maanden aanhoudt en dikwijls een aanzienlijke impact heeft op de levenskwaliteit. Bijna een op de twaalf Belgen … In vergelijking met andere gezondheidsproblemen zijn dat er veel. "Tel het aantal patiënten met diabetes en hart- en vaatziekten samen en u komt nóg niet aan het aantal patiënten met chronische pijn", zegt de pijnarts. En het lijkt er niet op dat dit aantal in de toekomst zal verminderen, want mensen worden ouder dan vroeger. Ze krijgen te kampen met ziektes zoals reuma en kanker – ook dat zijn veelvoorkomende oorzaken van chronische pijn. Gelukkig telt België ondertussen meerdere door de overheid gesubsidieerde multidisciplinaire pijncentra waar pijnpatiënten terecht kunnen voor gespecialiseerde hulp. De pijn helemaal wegnemen? Dat is meestal slechts wishful thinking. Maar patiënten leren in zo'n pijncentrum wel op een andere manier omgaan met pijn. >

Rusten heeft zijn nadelen

GEEF NIET TE VEEL OP

Een pilletje, spuitje of andere medische interventie, volstaat vaak niet om de pijn aan te pakken.

>

Pijn is (niet altijd) nuttig

Op zich is pijn een nuttig fenomeen dat ons waarschuwt wanneer ons lichaam in gevaar is en dat ons helpt om gezond en in leven te blijven. Wanneer we iets aanraken dat te warm, te koud of te scherp is, zorgt pijn ervoor dat we ons snel en reflexmatig terugtrekken. Met dit mechanisme tracht ons lichaam ons te beschermen tegen prikkels die ons mogelijk schade toebrengen. Lopen we toch een letsel op, bijvoorbeeld een verstuikte enkel, dan herinnert pijn ons eraan om het betrokken lichaamsdeel zoveel mogelijk met rust te laten en te verzorgen tot alle schade is hersteld. Pijn ervaren heeft dus wel degelijk zijn nut. "Maar dat wil niet zeggen dat pijn altijd nuttig is", stelt pijnarts Dr. Stefan Goossens, medisch coördinator van het multidisciplinaire pijncentrum van Ziekenhuis Netwerk Antwerpen (ZNA). "Bij patiënten met chronische pijn is de alarmfunctie van pijn gestoord. De pijn die ze ervaren, is niet langer functioneel." Tal van patiënten met chronische pijn ontwikkelen een hypersensitief zenuwstelsel. Met als gevolg dat zij pijnprikkels intenser ervaren. En ook onschadelijke prikkels, zoals een simpele aanraking, kunnen pijnlijk beginnen aanvoelen.
"De pijn die ze ervaren is dikwijls niet meer in verhouding tot wat van een letsel of ziekte kan worden verwacht", zegt de arts. "Bij sommige patiënten is er zelfs geen sprake (meer) van enige weefselschade. Toch blijven ze pijn ervaren."

Het zit tussen uw oren, maar …

"Het feit dat er in sommige gevallen geen of geen afdoend medisch en objectiveerbaar probleem kan worden gedetecteerd, maakt de pijn overigens niet minder écht of ingebeeld", benadrukt pijnpsychologe Maureen Malone (ZNA). "Wanneer pijn geen duidelijke oorzaak heeft, krijgen mensen weleens te horen dat de pijn "tussen hun oren" zit. Ergens klopt dat wel, want de waarneming van pijn gebeurt in de hersenen. Maar sommigen gebruiken deze uitspraak om te suggereren dat de pijn puur psychologisch is, en dát klopt niet. Pijn, en de hinder die men daarvan ondervindt, is altijd het gevolg van een complexe interactie tussen biologische en psychologische factoren. Onze psychologie heeft een weerslag op ons lichaam en andersom. Bepaalde denkwijzen en gedragingen kunnen er dus wel voor zorgen dat patiënten in een negatieve spiraal terechtkomen waardoor het slechter en slechter met hen gaat."

Vicieuze cirkels

Kinesiste Saskia Claes (ZNA) geeft een voorbeeld: "Veel pijnpatiënten denken dat de intensiteit van pijn iets zegt over het gevaar van een situatie. Velen overschatten het gevaar en dat beïnvloedt hoe ze met pijn omgaan. De pijn krijgt een centrale plek in hun leven en krijgt enorm veel aandacht. Met als gevolg dat hij eens zo hard opvalt."
"Velen zijn bang om meer schade te berokkenen en beginnen beweging en activiteiten te vermijden, vult ergotherapeute Astrid Hoens (ZNA) aan. "Gevolg: hun lichaam verzwakt, ze krijgen niet minder, maar juist méér pijn. En omdat ze zoveel opgeven, begint hun leven leeg en waardeloos aan te voelen." Maar ook het andere uiterste komt voor, benadrukt Claes. "Sommige mensen willen koste wat het kost vermijden om zwak over te komen. Daarom negeren ze de pijn en overschrijden ze hun grenzen. Ook niet goed, want dat leidt tot overbelasting, en uiteindelijk tot nog meer pijn en het gevoel niets meer te kunnen."

>

Een blik op de praktijk

Op bezoek in het multidisciplinaire pijncentrum van Hoge Beuken (ZNA)

01

Een eerste kennismaking

"In ons pijncentrum komt een patiënt eerst bij mij terecht en dan bij één van onze pijnartsen", zegt pijnverpleegkundige Tanja De Bruyn. "Ik breng om te beginnen zijn klachten en voorgeschiedenis in kaart. Met behulp van vragenlijsten maak ik een profiel op. Op basis van die gegevens bekijkt de pijnarts of een multidisciplinaire behandeling aangewezen is.
Zo ja, dan leg ik onze manier van werken uit. Ik licht toe wat elk teamlid doet en waarom al die verschillende invalshoeken zo nuttig zijn. Dat is belangrijk, want mensen begrijpen vaak niet waarom ze naar de psycholoog, de sociaal assistent, de ergotherapeut enz. moeten om een pijnprobleem aan te pakken."

02

Een medische behandeling

"Samen met de patiënt stel ik een behandelplan op", vertelt Dr. Goossens. "We weten niet op voorhand wat het best gaat werken. We experimenteren eerst met de minst invasieve opties, meestal is dat medicatie. Maar er zijn ook andere mogelijkheden zoals naaldbehandelingen met radiofrequentiegolven en inspuitingen. Soms opteren we voor ruggenmergstimulatie en implanteren we een elektrode tegen het ruggenmerg. Al deze technieken kunnen helpen om de pijn te verminderen. De pijn helemaal wegnemen, is meestal niet realistisch."

Tanja De Bruyn
verpleegkundige

Dr. Stefan Goossens
pijnarts

Saskia Claes
kinesiste

Maureen Malone
psychologe

Astrid Hoens
ergotherapeute

Hendrik Devriendt
sociaal assistent

03 Verschillende programma's

"Wij hebben verschillende groepsprogamma's waar patiënten aan kunnen deelnemen", vertellen kinesiste Saskia Claes en ergotherapeute Astrid Hoens. "In elk van deze programma's wordt er aandacht besteed aan lichaamsbeweging en lichaamsbewustzijn. Dit is géén klassieke revalidatie. Bij ons leren patiënten beweegangst overwinnen en spierspanning loslaten."
"Naast groepssessies, zien we patiënten ook op individuele basis om echt maatwerk mogelijk te maken", vult pijnpsychologe Maureen Malone aan. "Hoe vaak? Dat hangt af van persoon tot persoon. Met elke patiënt worden er werkpunten afgesproken die worden opgevolgd."

04 Vrijwilligerswerk of een job?

"Veel pijnpatiënten zijn al jarenlang arbeidsongeschikt", vertelt sociaal assistent Hendrik Devriendt. "Naast financiële gevolgen heeft dat ook een impact op hun zelfbeeld en -waardering. Samen met de patiënt bekijk ik hoe we hem terug meer kunnen inschakelen in de maatschappij. Bijvoorbeeld met een aangepaste job of vrijwilligerswerk. Ik help hen ook om hun plannen praktisch goed te organiseren."

VEEL PATIËNTEN VOELEN ZICH NIET BEGREPEN

Overbezorgde of kritische reacties hebben vaak een averechts effect.

Ondanks de pijn toch een kwaliteitsvol leven opbouwen, dát is het doel

>

Een sociaal probleem

Waar veel mensen niet bij stilstaan is dat ook de sociale omgeving van patiënten een impact heeft op hun pijnbeleving en welbevinden. Mensen kunnen op verschillende manieren reageren wanneer een persoon met pijnklachten kampt.
Astrid Hoens: "Sommigen reageren heel bezorgd en willen alle werk voor de patiënt uit handen nemen. Hoe goedbedoeld dit ook mag zijn, dergelijk gedrag kan ertoe bijdragen dat een patiënt zich nutteloos begint te voelen. Aan de andere kant zijn er ook veel mensen die zich zeer kritisch opstellen ten opzichte van patiënten. Ze zeggen en doen dingen die suggereren dat de patiënt overdrijft of, erger, komedie speelt. Dat zorgt voor negatieve emoties. En negatieve emoties maken mensen pijngevoeliger ..."
Ook zorgverleners kunnen onbedoeld hard uit de hoek komen, weet pijnverpleegkundige Tanja De Bruyn (ZNA). "Wanneer patiënten hier binnenkomen, zie ik vaak de angst in hun ogen. "Gaan ze me wel geloven?", vragen ze zich dan af. En wanneer ze merken dat ik hun pijn ernstig neem, valt er meteen een stuk spanning van hun schouders. "Eindelijk iemand die me gelooft", zeggen ze dan wel eens."
Dat er nog steeds een stigma heerst rond chronische pijn, blijkt ook uit de verhalen van sociaal assistent Hendrik Devriendt (ZNA). "Veel patiënten voelen zich scheef bekeken. Maar er zijn er ook veel die zichzelf neerhalen. Zeker wanneer ze het gevoel hebben dat ze niet meer kunnen of mogen bijdragen tot de maatschappij, bijvoorbeeld omdat ze niet meer kunnen gaan werken. Uit schaamte beginnen sommigen zich meer en meer te isoleren. Ze komen in een cocon terecht die veilig aanvoelt, maar dat in werkelijkheid niet is. Mensen vereenzamen en kunnen zelfs depressief worden."

Een multidisciplinaire aanpak

"Om een complexe problematiek als deze aan te pakken, volstaat het vaak niet om een pilletje voor te schrijven, een spuitje te zetten of een andere puur medische interventie uit te voeren", aldus Dr. Goossens. Daarom werken pijncentra steeds meer multidisciplinair. Een team zorgverleners bekijkt de problematiek vanuit verschillende invalshoeken. En dat blijkt te helpen.
"Acht jaar geleden hebben we dankzij een subsidie een psychologe kunnen aanwerven. Dat was een godsgeschenk! Patiënten die we voordien niet of niet genoeg konden helpen, kunnen we nu wél helpen. Nu we ook een in chronische pijn gespecialiseerde kinesist, ergotherapeut, verpleegkundige en sociaal assistent in ons team hebben, doen we het nog beter. Ook zij maken een duidelijk verschil."
Dit multidisciplinaire team helpt patiënten om beetje bij beetje weer meer te bewegen, zelfs al doet dat pijn. Patiënten leren om anders naar de pijn te kijken. En ze worden gestimuleerd om een waardevolle invulling aan hun leven te geven, bijvoorbeeld met vrijwilligerswerk of een nieuwe job.
Hendrik Devriendt: "Een van onze patiënten zat vorig jaar diep in de put omdat ze door de pijn niet meer als opvoedster kon werken. "Mijn rug zit vast, ik kan niets meer", zei ze. Maar dat is een te zwaar verdict. Na een aantal gesprekken werd duidelijk wat ze nog wél kan. Met 22 jaar ervaring heeft die vrouw een ongelofelijke hoeveelheid kennis die ze kan delen! Binnenkort start ze met een deeltijdse job als ondersteuningsmedewerker. Zo zijn er nog verhalen!"

Leren leven ondanks pijn

Wat kunnen patiënten precies verwachten wanneer ze een multidisciplinair pijncentrum binnenstappen?

Loopt u risico?

Aanhoudende pijn Hebt u al minstens enkele weken last van pijn? En lijkt het niet te beteren?

Overtuigingen Denkt u dat de pijn die u ervaart schadelijk is? Gelooft u dat rusten beter is dan een actieve behandeling waarbij u moet bewegen?

Emoties Voelt u zich depressief? Voelt u zich sociaal geïsoleerd?

Gedrag Hebt u de neiging om activiteiten te vermijden, omdat u bang bent voor de pijn?

Meerdere keren "ja" geantwoord? Volgens pijnpsychologe Mareen Malone (ZNA) zijn bovenstaande factoren de beste voorspellers van een chronisch pijnprobleem. Bespreek met uw huisarts of een doorverwijzing naar een pijncentrum zinvol is.

“Het specifieke aanbod kan verschillen van centrum tot centrum”, zegt Dr. Hans (UZA). “Maar het doel van elk centrum is hetzelfde: patiënten helpen om ondanks de pijn toch een kwaliteitsvol leven op te bouwen.” Ondanks ... want de pijn helemaal wegnemen, dat is in de meeste gevallen niet realistisch.
“Veel mensen die hier voor de eerste keer komen, zijn al jaren op zoek naar een mirakeloplossing”, vertelt pijnverpleegkundige Tanja De Bruyn. De statistieken bewijzen helaas dat mirakels niet bestaan. “Met medicatie, medische interventies en gepaste levensstijlwijzigingen, is het meestal mogelijk om pijn draaglijker te maken. Maar de meeste chronischepijnpatiënten blijven tot op zekere hoogte pijn hebben. Daar zijn we van meet af aan heel open over. Want het laatste wat we willen, is dat mensen verkeerde verwachtingen hebben.”

Ook voor recente pijnklachten

Momenteel worden pijnklinieken vooral bezocht door patiënten die al jaren sukkelen met chronische pijn. Maar als u met aanhoudende pijn worstelt, wacht u het best niet te lang voor u naar de pijnkliniek trekt. “Hoe vroeger, hoe beter”, benadrukt Dr. Goossens. “Want hoe langer een pijnprobleem aansleept, hoe meer de pijn een eigen leven begint te leiden en hoe moeilijker het wordt om er iets aan te doen.”
“Het zou goed zijn moesten risicopatiënten al worden doorverwezen naar een multidisciplinair pijncentrum van zodra de pijn enkele weken aansleept”, beaamt Dr. Hans. “In die beginfase kunnen we waarschijnlijk de grootste successen boeken, omdat we dan nog vat hebben op dat kluwen van biologische, psychologische en sociale factoren dat pijn chronisch maakt.”
Helaas zijn niet alle artsen en specialisten van die mening. “Ze verwijzen nog steeds niet snel genoeg door”, klaagt Guy Hans. “Patiënten komen meestal pas bij ons terecht wanneer de traditionele geneeskunde hen heeft “opgegeven” en ze zijn uitbehandeld. Dat is zeer spijtig.”
Aan de andere kant: de Belgische pijncentra zitten nu al met gigantische wachtlijsten. Professor Hans: “Mensen moeten dikwijls maanden wachten vooraleer ze op consultatie kunnen komen. Komen de acute gevallen erbij, dan worden deze lijsten nog langer ...”

Nood aan meer middelen ...

Om die wachtlijsten in te perken, hebben de pijncentra dringend meer middelen nodig, zegt professor Hans.
Op dit ogenblik krijgen 35 erkende centra in het hele land subsidies om personeelskosten voor een multidisciplinair team te financieren. De bedoeling van die subsidies is om de kosten voor de patiënt te drukken.
“In principe zou het multidisciplinaire zorgprogramma dat in gesubsidieerde pijnklinieken wordt aangeboden, gratis moeten zijn voor patiënten die hiervoor in aanmerking komen”, zegt Maureen Malone. Een kleine steekproef leert ons weliswaar dat sommige centra voor bepaalde activiteiten toch iets aanrekenen (reden te meer om u op voorhand goed te informeren over prijzen). “Begrijpelijk”, repliceert professor Dr. Hans. “want de minimumbezetting die we met de subsidies kunnen financieren, volstaat niet om een volledig pijncentrum te runnen.” Veel Belgische pijncentra hebben het volgens Dr. Hans moeilijk om het hoofd financieel boven water te houden. Hij hoopt dat de overheid in de toekomst maatregelen treft om daar verandering in te brengen.
Puur economisch bekeken kan een extra investering van overheidswege op termijn mogelijk een aanzienlijke besparing voor onze samenleving opleveren, zo klinkt het tot slot bij ZNA. Chronische pijn kost de maatschappij immers handenvol geld. Naast de kosten van medicatie en behandelingen, zijn er de sociale kosten die voortvloeien uit werkverzuim, verminderde productiviteit en in bepaalde gevallen vervroegd pensioen. De vraag blijft welke aanpak de beste is om deze kosten zo veel mogelijk te drukken zonder daarbij het welzijn van de patiënt uit het oog te verliezen.

Artsen verwijzen nog steeds niet snel genoeg door

Adressen

Op de website van de FOD Gezondheid (www.health.belgium.be) vindt u een lijst met 35 door de overheid erkende multidisciplinaire pijncentra. Klik op “Gezondheidszorg”, “Gespecialiseerde zorgen”, “Chronische, Ouderen- en Palliatieve zorg” en dan op “Chronische zorgen”. Scrol vervolgens omlaag en klik tot slot op “lijst van de ziekenhuizen ...”.