

Noordelijke informatiedag 'Pijn heb je niet alleen!?'

Op zaterdag 1 oktober werd de eerste noordelijke informatiedag 'Pijn heb je niet alleen!?' gehouden. Deze dag werd georganiseerd in het kader van de 'week van de pijn' (26 sept – 1 okt 2016). Deze dag bestond uit twee identieke bijeenkomsten in Drachten (Nij Smellinghe) en in Groningen (Beatrixoord). De bijeenkomst in Drachten werd voorgezeten door prof. Dr. Paul van Wilgen. De bijeenkomst in Groningen was identiek wat betreft het programma, echter werd deze bijeenkomst door prof. Dr. Michiel Reneman voorgezeten. Naast het toelichten van 'het probleem' chronische pijn werd op deze dag ook heel specifiek de mening van de patiënt besproken.

In de inleiding werd onder andere besproken hoeveel mensen in Nederland lijden aan chronische pijn, hoe de zorg in Nederland georganiseerd is en wat hier anders zou kunnen. Vervolgens werd er een fragment van de film 'Om gek van te worden' gedraaid. Hierin zagen we Monique, die fibromyalgie heeft, en haar zoektocht in het leren omgaan met haar pijnklachten. Daarna sprak Roelie Wiersma, ervaringsdeskundige. Zij vertelde over onbegrip in de omgeving en over hoe er vanuit patiëntenverenigingen (stichting Pijn Hoop) steun wordt geboden. In de pauze werd de bezoekers gevraagd om op post-its hun advies aan de zorg op te schrijven. De bezoekers waren zeer gemotiveerd om hun adviezen en ervaringen (zowel positief als negatief) aan te geven en er werden dan ook veel post-its verzameld.

Na de pauze werd het programma voortgezet door dr. Doeke Keizer, die uitleg gaf over centrale sensitatie als verklaringsmodel voor chronische pijn. Voorts gaf Michael Siebrecht een presentatie over de mogelijke behandelopties en het belang van samenwerking in de zorg.

Het programma werd afgesloten met een interactieve discussie over de opgeschreven adviezen en ervaringen van patiënten, en hun familie, in de zorg. De uitkomsten van dit interactief onderdeel zijn genotuleerd en zijn hieronder samengevat. De adviezen van de bezoekers zijn onderverdeeld in verschillende thema's, te weten:

1. Communicatie: begrip van de zorgverleners en erkenning van de klachten.

- Luister naar de patiënt.
- Neem de klacht serieus, geloof in de patiënt.
- Geef perspectief.
- Wees goed voorbereid op gesprekken met de patiënt.
- Vraag goed door, ga niet zomaar uit van standaard aannames.
- Leg de oorzaak van de klachten duidelijk uit, in voor een leek begrijpelijke taal.
- Er zou meer begrip en erkenning moeten komen van chronische pijnklachten (bv vanuit UWV.)
- Schaf de opmerking 'je moet er maar mee leren leven' af, je kunt er wel 'mee leren omgaan'.
- Erken gemaakte fouten, probeer deze niet te verbloemen.
- Wees je als zorgverlener bewust van zowel verbale als non-verbale communicatie.
- Wees je als zorgverlener bewust van je eigen percepties, cognities en oordelen.
- Door vermoeidheid is het voor de patiënt soms lastig om zelf stappen te ondernemen, heb hier als zorgverlener begrip voor.

- Houdt als zorgverlener een gezonde dosis nieuwsgierigheid en passie voor je vak.

2. Kennis van de zorgverleners over chronische pijn en mogelijke behandelingen/hulp

- Huisartsen zouden beter geschoold moeten worden op het gebied van chronische pijn. Nu worden alle klachten vaak als op zichzelf staande klacht gezien, in plaats van één geheel.
- Lotgenotengroepen verdienen meer bekendheid; attendeer patiënten op het bestaan van deze groepen.
- Geef voorlichting over chronische pijn aan eerstelijnsgezondheidszorg, bijv. thuiszorg en wijkverpleegkundigen.
- Zorg voor een protocol voor de nazorg na de revalidatie.
- Geef training aan zorgverleners die te maken hebben met chronische pijn, niet alleen inhoudelijk maar ook in de bejegening van mensen met chronische pijn.
- Er zou meer kennis moeten zijn van nevenverschijnselen zoals vermoeidheid, slapeloosheid en onbegrip.
- Hulpverleners zouden meer inhoudelijke kennis over chronische pijn moeten hebben.
- Chronische pijn zou sneller gesignaleerd moeten worden door hulpverleners.

3. Organisatie van zorg

- Zorgverleners hebben te weinig tijd, als patiënt voel je ook die tijdsdruk.
- De wachttijd als je doorverwezen wordt naar een specialist in het ziekenhuis of revalidatiecentrum is te lang, dit zou korter moeten.
- Wanneer je bij meerdere hulpverleners onder behandeling bent, zouden zij meer met elkaar moeten overleggen en afstemmen over de behandeling.
- Het zou prettig zijn als je als patiënt onderdeel kunt zijn van een multidisciplinair overleg, in plaats van dat je achteraf hoort dat er over je overlegd is.
- Hulpverleners zouden voorbij hun eigen vakgebied moeten kijken; denk niet teveel in hokjes.
- Zoek als hulpverleners ook de expertise bij hulpverleners die veel ervaring hebben met chronische pijn, en leer daarvan.
- Verwijs eerder door naar pijn-experts in plaats van medicatie voor te schrijven.
- Het zou fijn zijn om een soort coach te hebben die je helpt om je weg te vinden, zowel in de gezondheidszorg als in de rest van je leven.
- Doe goed onderzoek voordat er medicatie wordt voorgeschreven.
- Raad films/boeken/artikelen aan als aanvulling op de pijneducatie, of leen deze uit.
- Leg beter uit wat de behandeling van een psycholoog inhoudt, als patiënt heb je vaak geen idee wat je te wachten staat, waardoor je ook geen gedegen beslissing kunt maken over of je hier belang bij hebt.

4. Partner/sociale omgeving betrekken

- De partner en de overige gezinsleden zouden meer betrokken kunnen worden bij de behandeling.
- Stimuleer begrip bij de partner. Benadruk het belang dat een partner regelmatig meekomt naar afspraken.

5. Adviezen van patiënten aan andere patiënten over omgaan met pijn

- Je bent niet je pijn, je hebt pijn.
- Kijk naar wat je wel kan.

- Laat je niet leiden door de pijn.
- Stress is vaak een veroorzaker van pijn.
- Houdt de dosering en inname momenten van je medicatie in de gaten.
- Denk om het verdelen van je dag/dagindeling.
- Volg een multidisciplinaire aanpak in de behandeling van je klachten.
- Neem zelf het heft in eigen handen: als je niet tevreden bent over je behandeling, zoek dan zelf verder naar wie je wel kan helpen.
- Maak zelf een lijst van nevensymptomen en neem dit mee naar zorgverleners, draag actief bij aan de diagnostiek.

Conclusie

Terugkijkend was het een geslaagde dag met veel interactie waarin vooral veel ruimte was voor de input vanuit de patiënt. Er is nog veel onduidelijk over chronische pijn en dit maakt dergelijke informatiebijeenkomsten des te belangrijker. Patiënten met chronische pijn ervaren, helaas, nog steeds vanuit de gezondheidszorg maar ook vanuit hun omgeving een gebrek aan begrip en erkenning van hun klachten. Het is belangrijk voor patiënten om hen centraal te stellen in de behandelkamer, de ernst van het pijnprobleem te erkennen, goede pijneducatie te geven en samen te werken naar een manier van leven waardoor de pijn dragelijk is. Hierbij is het ook van belang om de partner mee te nemen in dit proces.

Daarnaast is de kennis over chronische pijn en de nevenverschijnselen in de gezondheidszorg nog niet optimaal. Wanneer de kennis toeneemt, verbetert waarschijnlijk ook het begrip vanuit de zorg. Tevens kan er mogelijk een snellere signalering van chronische pijn plaatsvinden.

De organisatie van de zorg, denk hier bijvoorbeeld aan tijdsdruk, wachttijden, multidisciplinaire afstemming en over de grenzen van het eigen vakgebied heen kijken, zou zich meer moeten richten op een patiëntgecentreerde benadering met voldoende tijd. Hierbij zouden patiënten het prettig vinden om een soort coach te hebben die hen (laag intensief) begeleidt binnen de gezondheidszorg, maar ook in het gewone leven.

Rinske Bul, Amarins Wijma, Paul van Wilgen