

Onvergetelijke pijn

Auteur: M. Zuithof

Vertaald/bijgewerkt:

Nieuwsbrief: 1999

Pagina: 22-27

Jaargang: 6

Nummer: 1

Toestemming:

Illustraties:

Bijzonderheden:

Kernwoorden: pijn chronische pijn pijnbestrijding pijnbehandeling

Literatuur: 1. Noorderlicht (wetenschapsprogramma VPRO), aflevering 'Pijnlijke herinneringen', zondag 5 oktober 1997 2. F. Winter, De pijn de baas. Het zelf behandelen van chronische pijn, Enschede, 1988 3. Jnipo: Vier op de tien mensen heeft wekelijks pijn, in: Eindhovens Dagblad, september 1996 4. P. Vogelaar, Verpleegkundige zorg bij pijn. Pijnbehandeling vertoont nog veel gebreken, Jtvz, 1997, nr. 20, p. 610-611 5. J.D.A. Loeser, A definition on Pain, in: Medicine, 1980:7, p.3-4 6. A. Francke, Wat doen verpleegkundigen bij pijn?, in: TVZ, 1992, nr. 13, p. 460-463 7. B. Crul, M. Giesberts, M. Schreijer, P. Vogelaar, Pijn verdient een multidisciplinaire aanpak. De rol van verpleegkundigen binnen het pijnteam, Nijmegen, 1995, p. 9-11 8. Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing (CBO), Consensus verpleegkunde bij pijn, Utrecht, 1994, p. 10 9. CBO, 1994, p. 10 10. CBO, 1994, p. 11 11. CBO, 1994, p. 12 12. CBO, 1994, p. 12 13. CBO, 1994, p. 12 14. CBO, 1994, p. 13

Mensen met chronische pijn staan voor de opgave hun pijn een plaats in hun leven te geven. De verpleegkundige kan een grote rol vervullen in dat proces.

De Duitse farmacoloog dr. Zieglgansberger (Max Planck Instituut voor Psychiatrie, München) slaagde erin levende zenuwcellen zichtbaar te maken onder een infrarood microscoop. Bij langdurige prikkeling bleven de zenuwcellen pijnsignalen afgeven, ook nadat de oorspronkelijke pijnprikkels waren verdwenen. Dit fenomeen noemt men het pijngeheugen, een verschijnsel dat honderdduizenden mensen met chronische pijn parten speelt.

De anesthesioloog dr. Dirksen (AZN St. Radboud) vergelijkt chronische pijn met een jeugdtrauma dat zich niet meer uit het geheugen laat wissen. Het is daarom belangrijk dat zich tijdens een operatie geen pijngeheugen vormt en dat kan men voorkomen door tijdens en na een operatie de zenuwen van een patiënt lokaal te verdoven. Daardoor kunnen de pijnprikkels het centraal zenuwstelsel niet in. Nestelt de pijn zich toch in het zenuwstelsel, dan bieden pijnstillers, zoals opiaten, soms uitkomst.¹

Tot in de jaren tachtig dachten veel medici nog dat rust de enige remedie tegen pijn is. Bij de behandeling van chronische pijn groeit echter het inzicht dat 'rust roest': ook een chronische pijnpatiënt moet blijven bewegen, maar met mate en binnen eigen grenzen. Wie beweegt houdt zijn conditie in stand, spieren en gewrichten blijven in vorm. Als het lichaam

regelmatig beweegt, functioneert ook de informatie-uitwisseling in het zenuwstelsel veel beter. De pijnintensiteit blijft vaak hetzelfde, maar de pijnbeleving wordt heel anders. Aan de andere kant zijn patiënten vaak geneigd meer te bewegen dan ze aankunnen en overschrijden ze onbewust hun pijngrens. In de zelfhulpmethode 'De pijn de baas' toont de psycholoog Frits Winter het belang aan van regelmatig, maar gecontroleerd bewegen. Winter wijst erop dat veel chronische patiënten niet meer naar hun eigen lichaam luisteren, omdat het toch alleen slechte dingen vertelt. Daardoor heeft de patiënt de neiging zich te forceren. De pijn neemt toe en emotionele problemen zijn het gevolg.²

Vier op de tien mensen lijden pijn

In Nederland lijden maar liefst 700.000 mensen chronisch pijn. Uit NIPO-onderzoek uit 1996 blijkt dat vier op de tien Nederlanders minstens eens per week last van pijn hebben. Een op de vijf lijdt zelfs dagelijks pijn. Vrouwen hebben vaker pijn dan mannen. Pijn in spieren en gewrichten komt het meest voor, bij 54 procent van de bevolking. Dit cijfer omvat overigens zowel de chronische pijn als de acute (tijdelijke spierpijn bijvoorbeeld).³ Over het vóórkomen van chronische pijn in België zijn nog geen cijfers beschikbaar.

Al die klachten kosten veel geld. Alleen al de maatschappelijke kosten voor lage rugklachten lopen tegen de negen miljard jaarlijks (670 miljoen gulden aan medische kosten en de rest aan arbeidsongeschiktheidsuitkeringen).

Chronische pijn krijgt mede hierdoor steeds meer aandacht en heeft intussen ook een officiële naam: het chronische benigne (goedaardige) pijn syndroom (CBPS). CBPS omvat naast onverklaarbare chronische pijnklachten, ook chronische aandoeningen als rug- en nekklachten, migraine, whiplash, reuma, posttraumatische dystrofie en het vermoeidheidssyndroom ME.

Tijdig behandelen

Om CBPS te voorkomen, is tijdige behandeling van het allergrootste belang.

Uitgewerkte protocollen voor de verpleegkundige zorg voor chronische pijnpatiënten ontbreken echter nog. De zorg vindt niet altijd volgens het verpleegkundig proces plaats, en dit gaat soms ten koste van de pijnbestrijding. Ook verpleegkundigen weten niet altijd of een patiënt pijn heeft. Ze informeren er niet standaard naar (actieve observatie), maar wachten vaak af tot de patiënt er zelf iets van zegt. De patiënt wacht op zijn beurt vaak af tot de verpleegkundige of de arts ernaar vraagt. Iedereen wacht op iedereen en daar-door begint de pijnbehandeling nogal eens te laat.⁴

Inzicht in het fenomeen 'pijn' biedt het bekende model van Loeser dat de volgende vier pijndimensies weergeeft: nociceptie (het moment waarop de zenuw geprikkeld wordt of beschadigd raakt), pijngewaarwording, pijnbeleving en pijngedrag.⁵ Deze dimensies worden beïnvloed door een ingewikkeld samenspel van lichamelijke, psychische, sociale en spirituele factoren. Het piramidemodel dat het Pijnkenniscentrum van AZN St. Radboud rond de cirkels van Loeser ontwikkelde, laat zien hoe deze dimensies op pijngewaarwording, pijnbeleving en pijngedrag inwerken.

Anamnese

Wat heeft de verpleegkundige de patiënt met chronische pijn te bieden? De patiënt is zelf de belangrijkste bron van informatie over de pijn, maar niettemin constateerde Anneke Francke in 1992 dat van de 25 verpleegkundigen die ze interviewde over de zorg bij pijn, niemand een pijnanamnese afnam.⁶ Algemene afdelingen voeren vaak wel een algemene anamnese uit, maar een pijnanamnese is daarvan geen vast onderdeel.

Als sprake is van complexe pijnproblemen kan het multidisciplinaire pijnteam een pijnanamnese afnemen. Op sommige pijnpoli's voert een pijnverpleegkundige de intakegesprekken met pijnpatiënten: zij verzamelt informatie bij de verschillende artsen over de pijnklachten van de patiënt, begeleidt de patiënt gedurende de hele behandeling en bespreekt tussentijds de resultaten van onderzoeken en behandeling met de patiënt.⁷

De verpleegkundige biedt de patiënt een luisterend oor en benadert de patiënt onbevooroordeeld. Als een patiënt zich begrepen voelt, verminderen de angst en stress die de pijn vaak met zich meebrengt; emoties die meestal pijnverhogend werken. Terwijl de patiënt zijn verhaal doet, kan hij ook sneller inzicht krijgen in zijn eigen pijngedrag en in de invloed van zijn dagprogramma of slaapritme op de pijnbeleving. De verpleegkundige kan aan een patiënt die een groot deel van de dag op bed ligt, uitleggen dat gebrek aan lichaamsbeweging de negatieve spiraal van de pijnbeleving kan versterken.

Een pijnanamnese kan erkenning betekenen voor de pijnbeleving van de patiënt. Maar soms is een anamnese moeilijk uitvoerbaar als de verpleegkundige de patiënt pas in een late fase van het ziekteproces ziet. De patiënt heeft dan al een complete ziektegeschiedenis achter de rug, waardoor hij het wellicht moeilijk zal vinden zijn verhaal nog een keer uit de doeken te doen. Hij heeft het al zo vaak verteld en voelt zich miskend. Pijn verminderen wordt dan het hoofddoel van de zorg.

Observatie

Het meten van de pijnintensiteit staat centraal bij de observatie, zodat de verpleegkundige niet hoeft af te gaan op subjectieve interpretaties bij de beoordeling van de pijn. Bekende meetinstrumenten zijn de visuele en de numerieke pijnintensiteitsschaal. De 'Visual Analogue Scale' is een latje met een schaal van nul tot tien, waarop de patiënt kan aanwijzen hoeveel pijn hij heeft. Nul is geen pijn, tien is maximale pijn. Bij de numerieke pijnintensiteitsmeting geeft de patiënt een cijfer aan zijn pijnbeleving. Door op verschillende momenten tijdens de behandeling de pijn te meten wordt duidelijk welk resultaat de behandeling heeft gehad. De verpleegkundige kiest een meetinstrument dat past bij de mogelijkheden van de patiënt.⁸

Ook kan de patiënt een pijn dagboek bijhouden. Door van uur tot uur te noteren hoe de pijn zich ontwikkelt, krijgt een patiënt inzicht in hoe hij zijn dag indeelt en wat zijn rust- en activiteitenbalans is. Door samen dit dagboek door te nemen wordt duidelijk op welke momenten de patiënt pijn heeft. Hij kan dan ook eerder zelf iets aan de pijn doen om erger te voorkomen.

Bovendien kan de verpleegkundige het gevoel van machteloosheid van de patiënt helpen verminderen door te adviseren, vaardigheden aan te leren en een vertrouwensrelatie op te bouwen. De patiënt, diens partner en verwanten zoeken een luisterend oor voor allerlei kwesties: hun huiselijke situatie, hun ervaringen met de pijn, de belasting van de mantelzorg (partner, gezin), invloeden vanuit hun sociale omgeving die soms tot grote spanningen leiden. De verpleegkundige staat daarvoor open en vestigt tussen de bedrijven door voorzichtig de aandacht op het gedrag en de verantwoordelijkheid van de patiënt zelf.

Planning en uitvoering van de zorg

Pijnbestrijding en het bevorderen van de autonomie in het dagelijks leven staan bij het plannen van de zorg centraal. Alles wat de verpleegkundige uit de kast haalt om het gevoel van machteloosheid te verminderen, helpt ook de pijnbeleving te verminderen. Van belang is hoe de patiënt tegen zichzelf aankijkt. Niet meer denken dat hij niets meer kan, maar zich concentreren op de dingen die voor hem nog wel mogelijk zijn. De verpleegproblemen, -doelen en interventies worden in overleg met de patiënt vastgesteld.⁹

Pijnloos door het leven gaan is voor deze patiënten niet meer weggelegd. Dat is hen na jarenlang wanhopig 'shoppen' in de gezondheidszorg wel duidelijk. Acceptabele pijn betekent voor de patiënt dat de pijn niet het enige is in zijn leven: dat hij af en toe in de tuin kan werken en aandacht kan besteden aan een hobby.

Tot de taken van de verpleegkundige behoren in deze fase:

- Het begeleiden van patiënten bij het medicijngebruik.¹⁰ Goede voorlichting over medicatie bevordert medicatietrouw. Vooroordelen over en angst voor verslaving, gewenning en bijwerkingen (met name van morfine) leiden bij patiënten nog te vaak tot het niet opvolgen van de medicatievoorschriften. De verpleegkundige bevordert de medicatietrouw door te overleggen met de patiënt en de arts over middelen en toedieningsvormen. Anderzijds kan de verpleegkundige de arts er ook op wijzen dat de patiënt gewend is aan eigen pijnstillers. Iemand die jarenlang pijn lijdt, ontwikkelt immers eigen methoden van pijnbestrijding, met eigen pijnstillers.

- Psychosociale interventies.¹¹ Bij de patiënt speelt altijd meer dan de fysieke pijn alleen: angsten, emoties, vroegere ervaringen en niet te vergeten: zingeving. De verpleegkundige kan de patiënt suggesties geven over de manier waarop hij de pijn in zijn leven een plaats geeft (pijngedrag). Ze kan hem op de hoogte brengen van de mogelijkheden van cognitieve gedragstherapie, doorverwijzen naar een psycholoog en - als de pijn al chronisch is - lotgenotencontact (bijvoorbeeld de patiëntenorganisatie Pijn-Hoop en de zelfhulpgroep Mensen met Chronische Pijn).

Het bespreken van de psychische en emotionele problemen bij pijn is niet gemakkelijk. De afweerreactie van veel patiënten is: „Dus jullie denken dat het tussen mijn oren zit”. De verpleegkundige laat merken dat zij de pijn serieus neemt, maar oppert de mogelijkheid dat een psycholoog en lotgenotencontact kunnen helpen de pijn een minder overheersende plaats in het leven te geven. Tachtig procent van de chronische pijnpatiënten heeft baat bij gedragstherapie: de 'copingstijl' van een patiënt - de manier van omgaan met pijn - verandert totaal. Hij leert het pijngedrag af, hoewel de pijn zelf niet wordt verholpen.

- Attenderen op ontspanningsoefeningen en afleidingstechnieken.¹² Pijn is gerelateerd aan de dagelijkse activiteiten van de patiënt: aan doorademen, ophoesten en bewegen. De verpleegkundige dient met de patiënt te zoeken naar de beste manier van ontspannen en hem te helpen vaardigheden aan te leren die hij zelf kan toepassen. De patiënt die meer controle over zijn bewegingen krijgt, beleeft vaak minder pijn. Bovendien is hij minder angstig en voelt hij zich rustiger en minder afhankelijk.

- Het bevorderen van comfort en rust: een goede lichaamshouding en een prettige ruimtelijke omgeving.¹³ Pijnpatiënten nemen graag hun eigen kussentjes mee om een aangename lichaamshouding te ondersteunen.

- Het informeren van de patiënt: het verstrekken van informatiemateriaal over behandelingen, attenderen op cursussen ('Actief omgaan met pijn') en op de mogelijkheid van lotgenotencontact.

Evaluatie van de zorg

Na de interventies vraagt de verpleegkundige de patiënt naar de effecten ervan. Het pijndagboek speelt daarbij een rol, evenals de pijnintensiteitsmetingen. De evaluatie mondt uit in een voortgangsrapportage.¹⁴

Mogelijke interventies die uit de evaluatiefase voortvloeien:

- het bewaken van de continuïteit van de zorg van alle betrokken disciplines;
- advies geven over het dag- en nachtprogramma van de patiënt: hoe krijgt de pijnbeleving niet de overhand op de dagelijkse levensactiviteiten van de patiënt. Heeft hij voldoende afleiding, hobby's?;
- letten op de voedingsgewoonten van de patiënt;
- beoordelen of de patiënt ontspannen en op een verantwoorde manier beweegt;
- nagaan of er thuis voldoende aanpassingen zijn voor de patiënt? Kan maatschappelijk werk of ergotherapie hierbij helpen?;
- zicht krijgen op de gevolgen van medicijngebruik en eventuele bijwerkingen van pijnstillers (bijvoorbeeld bij verstoppingen of duizelingen). Bijwerkingen moeten altijd bespreekbaar zijn.

Patiënten wenden zich vaak met allerlei vragen tot de verpleegkundige: „Wat mag ik als chronische pijnpatiënt nu eigenlijk nog wel?” Andere patiënten zijn eerder bang dat ze lastig gevonden worden, en vragen daarom maar niets. Voor de verpleegkundige is dit juist weer lastig: het staat het verzamelen van gegevens en het beoordelen van de toestand van de patiënt in de weg.

Het centrale evaluatiecriterium van de zorg is: hoe past deze patiënt de pijn in zijn leven in? Iemand die in het dagelijks leven allerlei taken kan uitvoeren is niet langer alleen een pijnpatiënt, maar een persoon met pijn. De verpleegkundige kan hieraan een belangrijke bijdrage leveren, ook als andere disciplines vaststellen dat de patiënt wat hun betreft uitbehandeld is.

Het specialisme 'pijnverpleegkundige'

Dit specialisme is in Nederland en België geen landelijk erkende titel. Verpleegkundigen die als zodanig werken, hebben zich door zelfstudie en cursussen ontwikkeld. In Nederland bestaan in Groningen, Rotterdam en Nijmegen vervolgcursussen op post-hbo-niveau. Verdere specialisatiemogelijkheden ontbreken nog. Sommige verpleegkundigen volgen in Engeland de cursus 'Acute and chronic pain'. Een aantal hogescholen biedt de cursus 'Assistent Pijnbegeleiding' aan.

In Vlaanderen verzorgen verschillende hogescholen en het Centrum voor ziekenhuis- en Verplegingswetenschappen (Katholieke Universiteit Leuven) onder meer de post-hogeschoolvorming 'Pijn en pijnbestrijding'. Daarnaast organiseert Universitair Ziekenhuis De Pellenberg (Leuven) de cursus 'Revalidatie', met een onderdeel 'Omgaan met pijnrevalidatie'.

Overleven met pijn is topsport

„Verpleegkundigen moeten weten dat iemand die lang pijn heeft, zijn eigen patronen ontwikkelt. Overleven met pijn is topsport, je moet leren je tijd goed in te delen, zorgen dat je niet oververmoeid raakt, je moet iets van medicijnen weten. Je hebt een trainer nodig en supporters”, zegt Elly Roetering, voorzitter van de sinds tien jaar bestaande stichting Pijn-Hoop en zelf sinds 1964 chronisch pijnpatiënt.

De stichting Pijn-Hoop zet zich in voor de erkenning van de problemen van chronische pijnpatiënten en is een belangrijk steun- en informatiepunt voor mensen met chronische pijn en voor medewerkers in de gezondheidszorg. De stichting vierde in maart vorig jaar haar tienjarig jubileum met een drukbezocht congres en telt op dit moment 800 leden-donateurs en 40 vaste medewerkers.

Het lotgenotencontact blijkt voor chronische pijnpatiënten essentieel: zij vinden er herkenning én erkenning voor hun problemen. Roetering pleit er daarom voor dat artsen en verpleegkundigen veel eerder de patiëntenorganisatie inschakelen. „Zeg veel eerder als hulpverlener: ik kan niets meer voor u doen, maar er is een patiëntenorganisatie op uw gebied. Neem daar eens contact mee op, want daar zitten mensen met dezelfde problemen”

De stichting Pijn-Hoop verzorgt onder meer voorlichting op gezondheidszorgopleidingen; lotgenotenbijeenkomsten; driedaagse cursussen leren omgaan met pijn; telefonische steunpunten voor een persoonlijk gesprek of informatie; de uitgave van een nieuwsbrief en publicaties als ‘Overleven met chronische pijn’ en ‘Het zelfzorgboek voor mensen met chronische pijn’.

Vlaamse patiëntenvereniging ‘Mensen met chronische pijn’

De Vlaamse vereniging en zelfhulpgroep ‘Mensen met chronische pijn’ (MCP) bestaat sinds 1997 en heeft inmiddels 180 leden. De vereniging zet zich in voor de erkenning van chronische pijnpatiënten op sociaal en financieel gebied. Dit doet ze door lotgenotencontact op te zetten en voorlichting te geven over medische en sociale onderwerpen. MCP werkt nauw samen met Ziekenzorg CM/Ariadne, de zelfhulpgroepen voor mensen met rugklachten en NSMP (patiënten met een neurostimulator en morfinepomp).

MCP-voorzitter Paul de Waele vertelt dat instanties en artsen mensen met chronische pijn vaak nog niet serieus nemen. „Doordat bepaalde chronische ziekten nog niet worden erkend, leidt dit tot financiële rampen. Patiënten moeten dan opdraaien voor de kosten van medicatie en onderzoek. Jongere patiënten hebben het nogal eens moeilijk controle-artsen te overtuigen van hun langdurige klachten. Ziekten die je op jonge leeftijd krijgt, zijn vaak niet zichtbaar. Een controle-arts onderkent ze vaak niet. Daardoor moeten deze patiënten soms te snel weer aan het werk.”

Huisartsen zouden patiënten met chronische pijn veel eerder moeten doorverwijzen naar de gespecialiseerde pijnklinieken, die aan vrijwel alle grote Vlaamse ziekenhuizen zijn verbonden. De Waele: „De opstelling van medici verandert geleidelijk. Steeds meer specialisten wijzen patiënten op het bestaan van onze vereniging. Zij zien ook wel dat patiënten via lotgenotencontact kunnen proberen hun problemen op te lossen.”

Martin Zuithof

Aan dit artikel werkten mee:

-Elly Roetering, Stichting Pijn-Hoop, Alkmaar

-Annemarie Sassen, Pijnpolikliniek Jvu-ziekenhuis, Amsterdam

-Marion Giesberts, Mieke Schreijer, Ben Crul, Pijnkenniscentrum Jazn St. Radboud, Nijmegen

-Stef de Handschutter, Ziekenzorg CM, Brussel