

**Z**elfs een zuchtje wind langs haar huid snijdt als een scherp mes diep in haar gevoel. „Ook wanneer ik met een veertje over mijn arm strijk... voor een ander is het een streling, bij mij is het alsof ik onder stroom sta.”

Anne Stornebrink (51) uit Noord-Brabant is levenslang beschadigd na ruggenmergkanker, in 2002. Weliswaar overleefde zij haar ziekte na intensieve bestraling, maar heeft er vier jaar later een 'incomplete dwarslaesie' aan overgehouden. Een toestand, waar-

bij de zenuwen niet volledig onderbroken zijn maar in meer of mindere mate beschadigd. Neuropathische pijnen (zenuwpijnen) zijn het gevolg.

## Neuropathisch

„De linkerhelft van mijn onderlichaam en rug zijn voor een belangrijk deel gevoelloos geworden. Als ik mezelf diep zou prikken met een naald, dan voel ik niets. Maar een lichte aanraking is vreselijk pijnlijk. Die neuropathische pijnen breken overal doorheen, ook dwars door de verlamningsverschijnselen.”

Na 23 jaar werkzaam te zijn geweest in de zorg – met meervoudig gehandicapt en in de stervensbegeleiding – zegt de goeddeels rolstoelafhankelijke Anne nú te weten wát pijn is en hoe het iemands leven kan beheersen. „Elke minuut, elke seconde, 24 uur per dag heb ik pijn. Grote delen van de dag lig ik boven op bed, terwijl mijn gezin beneden is. Toch weet ik zeker dat er mensen zijn die nóg veel meer pijn hebben dan ik, we beleven het allemaal anders”, zegt Anne, die bestuurslid is van Dwarslaesie Organisatie Nederland.

Bij ruim de helft (52 procent) van de patiënten met chronische pijn duurt het langer dan een jaar voordat een diagnose wordt gesteld. Bij 41 procent

wordt zelfs in het geheel geen diagnose gesteld of een oorzaak gevonden, zo blijkt uit de Nationale Pijnmeting onder tienduizend Nederlandse pijnpatiënten door het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam. Bijna 58 procent zegt langer dan een jaar te hebben gezocht naar een goede behandeling van hun pijn. Omgerend beoordelen ruim 700.000 patiënten, op een schaal van één tot 10, hun pijn met het cijfer 8 of hoger.

**Deze onthutsende gegevens vormen de aanmoediging voor het Samenwerkingsverband 'Pijnpatiënten naar 1 stem', een recent gevormde bundeling van vooralsnog twaalf patiëntenorganisaties die chronische pijn als gezamenlijke ervaring hebben, om te strijden voor een betere behandeling van pijn.**

„De aantallen mensen in Nederland die voortdurend aan pijn lijden overstijgen de grote volksziekten, zoals hart- en vaatziekten, vormen van kanker, hoge bloeddruk, depressie en diabetes”, zegt Louk de Both, stuwende kracht achter het samenwerkingsverband en oud-voorzitter van de Whiplash Stichting Nederland. „Eén op de vijf volwassen Nederlanders kampt met langdurige pijn, zoals rugpijn, hoofdpijn, pijn bij ziekten zoals reuma en diabetes. En dan is nog niet eens bekend hoeveel kinderen met chronische pijn, ou-



Anne Stornebrink  
...gevoelloos...



Martin Everts  
...morphine...

FOTO: KAREN VELDkamp

deren en verstandelijk gehandicapt er zijn.”

„Chronische pijn is een ziekte met zijn eigen rechten”, zegt hoogleraar Pijn en Palliatieve Geneeskunde, dr. Kris Vissers van 'het Radboudumc', het academisch ziekenhuis van Nijmegen. Vissers is medeorganisator van het ze-

'Overal messteken, tot in je ogen aan toe'

vende wereldcongres over pijn, World in Pain (WIP), dat de afgelopen week met 1700 wetenschappers uit alle hoeken van de wereld neerstreek om de nieuwste ontwikkelingen en innovaties op het gebied van pijnbestrijding met elkaar te bespreken. „Maar hoewel er tal van nationale gezondheidsprogramma's bestaan – bijvoorbeeld voor de bestrijding van kanker en overgewicht – bestaat zoets niet voor pijn. We hopen dat de beleidsmakers in Nederland, de politiek en de zorgverzekeraars, nu echt door gaan krijgen dat pijn een dagelijkse factor is van een ongelooflijk aantal Nederlanders en veel arbeidsafwezigheid veroorzaakt. Dat besef, om voor pijn een nationaal programma te starten is hier nog onvoldoende aanwezig. Ook bij veel dokters.”

Professor Vissers voegt daaraan toe: „In sommige landen speelt pijn geen enkele rol in de zorg, er is geen droog brood mee te verdienen.”

Een leven lang wachtte 66-

## ■ 'VERLAAG PIJN MET 1,5 PUNT'

De in pijn gespecialiseerde organisatie OCA Zorg houdt tot medio juni door het hele land voor patiënten én zorgverleners trainingen in pijneducatie. De cursus wordt gegeven in de OCA-behandelcentra.

„Met educatie over hoe grip te krijgen op de klachten, kan de pijn met één tot 1,5

punt worden verlaagd, dat is hetzelfde effect als een pijnstiller”, voegt Hermine van Schaik, directeur van OCA toe. Van Schaik: „Door de pijn te begrijpen in plaats van er tegen te strijden, sta je psychisch sterker. Niet thuis blijven zitten, maar kleine doelen stellen. Daardoor kan je de beperkte functionali-

teit van je lichaam verbeteren. Met deze kleine stappen neemt het pijnniveau af.” Pijn wordt officieel chronisch genoemd wanneer deze langer dan drie maanden duurt. Om weer goed te functioneren in het gezin en op het werk is het belangrijk goed te weten wat chronische pijn is, hoe het ontstaat

en welke factoren hierop van invloed zijn. Dat biedt houvast om met de klachten om te gaan en het leven weer aan te kunnen.

Voor nadere informatie: [www.pijnpatientennaar1stem.nl](http://www.pijnpatientennaar1stem.nl) en [www.mijnpijn.nl](http://www.mijnpijn.nl) en [www.worldinstituteofpain.org](http://www.worldinstituteofpain.org)



jarige Martin Everts uit Lelystad op zijn diagnose. Die kwam pas in 2004 na zeer heftige pijnaanvallen die hem bijna zijn leven kostten: chronische pancreatitis, ofwel een permanente ontsteking van de alvleesklier (die zich in de buikholte bevindt en een belangrijke rol speelt bij de spijsvertering). Een ernstige aandoening die onder meer gepaard gaat met heftig doorstralende pijnen vanuit de buik/maagstreek naar de rug. Door de chronische ontsteking gaat de functie van de pancreas almaar verder achteruit, er sterft weefsel af, soms ontstaat er kanker.



Louk de Both  
...volksziekte...



Dr. Kris Vissers  
...nationaal programma...



Prof. dr. Albert Dahan  
...lange weg...

dat duidelijk nog niet. Een tekenbeet, opgelopen tijdens een wandeling in de duinen bij Egmond, midden jaren negentig, bleef zestien jaar lang onbehandeld. Pas drie jaar geleden werd de diagnose ziekte van Lyme gesteld en werd, véél te laat, begonnen met de behandeling met antibiotica.

Ze vertelt: „De pijn bij chronische Lyme, want die heb ik, is een hel. Het is alsof je overal

## PIJNPATIËNT WACHT TE LANG'

Pijnpatiënten wachten dikwijls extreem lang met het inschakelen van medische hulp. Dat blijkt uit zojuist openbaar gemaakt onderzoek onder 2000 pijnpatiënten, uitgevoerd door het enquête-

bureau PIP Health in opdracht van een farmaceutisch bedrijf. „Ongeveer vijftig procent van de patiënten wachtte langer dan één jaar om naar een behandelaar te gaan. Meer dan twee derde van alle

patiënten gebruikt op eigen initiatief pijnstillers (hoofdzakelijk paracetamol en NSAID's) om hun pijn te bestrijden voor het eerste bezoek aan de huisarts of de specialist.”

tegelijk wordt aangevallen door een heel leger waarbij je het onderspit delft. Het is niet vol te houden. Ondraaglijke aangezichts- en hoofdpijn waarbij je hersenen uit elkaar lijken te spatten en chronisch in de brand staan. Je nek verstijft evenals je rug en een deel van je gezicht. Je ligt in het donker want je verdraagt geen licht en geluid. Je hersenen lijken bloot te liggen. Niemand kan in je buurt komen. Hevige zenuwpijn trekt door je gezicht, je tanden, je rug, je benen, je armen. Braken van de pijn, een emmer naast je bed. Je gewrichten branden tegelijkertijd weg: je knieën, polsen, schouders, je heupen. Overal messteken, tot in je ogen aan toe. Ernstige pijn in je spieren en je botten. Je voeten trekken in pijnlijke spasmen. Je wenst dat je er niet meer bent. Het is een dagelijkse martelgang zonder enige kwaliteit van leven.”

De Leidse anesthesioloog prof. dr. Albert Dahan, expert in het ingewikkelde samenspel tussen pijn en pijnstillers, is dagelijks in contact met pijnpatiënten. „Nét nog...”, zegt hij. „Een meneer die zichzelf niet eens kon aanraken. Zó'n vreselijke aangezichts-pijn! Douchen, afdrogen, scheren... pijn alsof hij zich aan glas snijdt.”

Helaas voor deze en al die andere miljoenen pijnpatiënten ter wereld zijn er „momenteel geen grote doorbraken in het onderzoek”. Wel is het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) volop bezig

met onderzoek om tot herstel van beschadigde zenuwen te komen. „Minder pijn als de zenuwen weer aangroeien, dat is de gedachte”, zegt professor Dahan. „Het is nog een lange weg.”

## Zenuwbeknelling

Ook acute pijn kan de totale ramp zijn, weet Mariëtte uit Gelderland. Vorig jaar rond deze tijd werd zij door de brandweer met een hoogwerker uit haar huis getild. Via het slaapkamerraam, op de eerste verdieping. Onderzoek in het Rijnstate Ziekenhuis, waar zij in onbewogen staat terecht kwam, wees uit dat een bacterie, een staphylococ, drie van haar lumbale ruggenwervels had aangevreten, een ernstige zenuwbeknelling was het gevolg.

„Ik verging van de pijn, was niet meer in staat te bewegen. Zwart voor de ogen was het me geworden”, zegt zestigjarige Mariëtte. Met zes schroeven in haar rug gaat het nu weer goed en pakt ze haar sportactiviteiten weer langzaam op. „Toen me werd gevraagd hoeveel pijn ik had op een schaal van één tot 10, was er maar één antwoord mogelijk: TIEN!”

'Een lichte aanraking is vreselijk'

## Morfinepleisters

Vanaf zijn zesde jaar werd Everts al door pijn geplaagd. „Als kind was ik elke maand toch wel een paar dagen ziek. Vreselijk veel pijn had ik toen al. Oh, ik heb wat met mijn rug tegen de verwarming gezeten of in een warm bad gelegen om die misselijkmakende pijn te verlichten. In die tijd bestonden er nog geen CT- en MRI-scanners, dus de artsen gokten er maar wat op los. Wij woonden in Amsterdam, waar ik geboren ben. In die jaren heb ik alle maagartsen daar gezien en werd ik door hen volgestopt met maagzuurremmers en andere maagverzachtende drankjes. Toen ik een jaar of twintig was kwamen er verklaringen als dat het aan mijn nervositeit te wijten was, dat ik een wel erg hectisch bestaan leidde, en tja, mogelijk ook de weekendbiertjes die ik toen dronk. Beplakt werd ik met morfinepleisters, waardoor ik soms half van de wereld was.”

Martin Everts, ooit werkzaam in de grafische industrie, is thans secretaris van de Alvleeskliervereniging (AVKV), die is aangesloten bij het Samenwerkingsverband 'Pijnpatiënten naar 1 stem'. Daar signaleert hij het lijden van jaarlijks 35.000 tot 50.000 pancreaspatiënten met pijnaanvallen van de alvleesklier. Veel baat heeft hij nu bij een geneesmiddel tegen epilepsie en neuropathische pijnen door diabetes, dat hij inmiddels ook heeft. „Het middel breekt de pijnprikkels af, ik ben uiteindelijk een bofkont.”

Meriam (37) uit Hilversum is