



Lennard Voogt

Zorgen om pijn

Zorgen om pijn



Hogeschool Rotterdam Uitgeverij

ISBN: 9789493012264

1e druk, november 2020

Dit boek is een uitgave van Hogeschool Rotterdam Uitgeverij

Postbus 25035

3001 HA Rotterdam

© Lennard Voogt

Opmaak

The creative hub, Canon

Publicaties zijn te bestellen via

www.hr.nl/onderzoek/projecten-en-publicaties

De copyrights van de afbeeldingen (figuren en foto's) berusten bij Hogeschool Rotterdam en de makers tenzij anders vermeld.

Deze publicatie valt onder een Creative Commons Naamsvermelding-NietCommercieel-GelijkDelen 4.0 Internationaal-licentie.



Zorgen om pijn

Lennard Voogt

Lector Complexe pijn

Rotterdam, 26 november 2020

Inhoudsopgave

| | |
|--|-----------|
| Hoofdstuk 1 | |
| Onzichtbaarheid van pijn | 7 |
| Hoofdstuk 2 | |
| Januskop van pijn | 11 |
| Pijn is een alledaags onderdeel van het leven en toch een complex fenomeen | 12 |
| De ervaring van pijn begrijpen | 14 |
| Handelingsverlegenheid in de praktijk van de hulpverlening | 15 |
| Hoofdstuk 3 | |
| Het lectoraat Complexe Pijn | 17 |
| Doel | 18 |
| Onderzoeksthema's | 18 |
| Legitimering | 20 |
| Hoofdstuk 4 | |
| Definitie en omschrijving van (complexe) pijn | 21 |
| Definitie van pijn | 23 |
| Omschrijving van niet-complexe pijn | 24 |
| Omschrijving van complexe pijn | 25 |
| Chronische pijn als voorbeeld van complexe pijn | 26 |
| Generieke kenmerken van complexe pijn | 26 |
| Hoofdstuk 5 | |
| Organisatie van de zorg voor mensen met pijn: uitdagingen en richtingen | 29 |
| Hoofdstuk 6 | |
| Van theorie naar een weerbarstige praktijk | 33 |
| Uitgangspunten voor hulpverlening | 34 |
| Problemen in de pijnzorg in een grootstedelijke context | 35 |
| Beschrijven en analyseren van individuele gezondheidsproblemen | 36 |
| Behandelingen voor mensen met complexe pijn: het belang van een brede blik | 37 |

Hoofdstuk 7

| | |
|---|-----------|
| Knelpunten en oplossingsrichtingen in onderzoek en onderwijs | 41 |
| Integratie van ervaringskennis en innovatie van behandelingen | 42 |
| Ervaringskennis als onderdeel van de hulpverlening | 42 |
| Optimaliseren van behandelvormen: werkingsmechanismen onder de loep | 44 |
| Implicaties voor het onderwijs | 45 |

Hoofdstuk 8

| | |
|---|-----------|
| Samenwerking met partners in het onderwijs, werkveld en onderzoek | 47 |
| Samenwerking met Instituut voor Gezondheidszorg en Vrije Universiteit Brussel | 48 |
| Samenwerking met het werkveld: de Academische Werkplaats 'Pijn' en het Medical Delta Living Lab Integrative Medicine Technology | 49 |
| Onderzoekslijn 'de patiënt centraal'; ervaringskennis van mensen met complexe pijn | 49 |
| Onderzoekslijn 'de rol van sociaal-culturele factoren in de zorg voor mensen met pijn' | 50 |
| Onderzoekslijn 'de werkingsmechanismen van behandelingen voor patiënten met complexe pijn' | 51 |
| Tot slot | 52 |
| Over de lector | 53 |
| Dankwoord | 54 |
| Referenties | 55 |
| Eerdere uitgaven | 62 |

1

Onzichtbaarheid van pijn

Prachant is rij-instructeur. Hij was 38 jaar, getrouwd en vader van twee kinderen toen hij, nadat hij zijn laatste leerling thuis had afgezet, in zijn lesauto werd aangereden. Terwijl hij wachtte voor het stoplicht en nadacht over de laatste rijles en het examen dat hij voor die leerling moest aanvragen, werd hij brutaal weggerukt uit zijn gedachten. Een enorme knal en het gevoel dat de auto werd opgetild en hijzelf werd weggeslingerd, zijn later angstige herinneringen die hij aan deze gebeurtenis heeft overgehouden. Tijdens een interview over zijn ervaring vertelt hij over de betekenis van pijn in zijn leven. Met veel emotie spreekt hij over het moment waarop zijn leven stil kwam te staan en eigenlijk nooit meer op gang is gekomen.

Prachant werd van achteren aangereden door een trekker. De bestuurder hiervan lette niet op, kon op het laatste moment de auto van Prachant niet meer ontwijken en reed hier met relatief hoge snelheid op in. Het gewicht en de snelheid van de trekker leidden tot een enorme klap en Prachant werd door zijn auto geslingerd. Zijn hoofd maakte een wilde beweging in de ruimte. Alhoewel de airbags opensprongen en er geen sprake was van hoofdletsel, was Prachant na de klap enige tijd buiten westen. Hij voelde zich kort daarna duizelig, misselijk en verdoofd. Het was alsof hij onder water was en alles heel langzaam stromend aan hem voorbijging. De tijd ging traag en de wereld draaide buiten hem om verder.

De film ging snel verder toen Prachant weer wat bij zijn positieven kwam. Hij vertelt over de ambulance en dat hij door een traumaverpleegkundige werd onderzocht. Ze stelde vragen die hij niet goed begreep, maar waar hij toch een antwoord op gaf en er werden een paar testjes afgenomen. Er bleek geen reden om verder onderzoek in het ziekenhuis uit te laten voeren en Prachant werd naar huis gebracht, waar hij met wat pijnstillers naar bed ging om lang te slapen. Pas de volgende ochtend had hij de gelegenheid om na te denken over wat er allemaal was gebeurd en wat er nu allemaal moest worden geregeld. Het leek mee te vallen en alles zou weer snel achter de rug zijn. Desondanks had Prachant nek- en hoofdpijn, was hij misselijk en duizelig en had hij moeite om zich te concentreren en na te denken. De traumaverpleegkundige had al gewaarschuwd dat dit een paar dagen zou kunnen duren. Toen hij later besloot hiervoor toch nog even naar de huisarts te gaan, vertelde zij hem dat de pijn en de concentratiestoornissen normale symptomen waren, die het gevolg waren van het ongeluk. Rust, pijnstilling, af en toe wat wandelen en actief zijn in huis was het beste wat hij kon doen. Prachant volgde deze adviezen de weken daarna zo goed als mogelijk op, maar zijn klachten werden eerder erger

dan minder erg. Het voornemen om voorzichtig weer te beginnen met het geven van rijlessen, moest hij al snel laten varen, omdat dit te zwaar was.

Langzaam maar zeker werd Prachant bezorgd over wat er met hem aan de hand was. Zou er niet iets beschadigd zijn in zijn nek? Het voelde allemaal zo pijnlijk en stijf; misschien moest de huisarts er toch nog verder naar kijken.

Prachant begon aan een zoektocht om een verklaring te vinden voor de pijn die steeds intenser werd en die hij over steeds grotere delen van zijn lichaam voelde. De zoektocht voerde hem langs verschillende hulpverleners, die verschillende verklaringen gaven en verschillende oplossingen suggereerden. Naast zijn huisarts heeft hij verschillende fysiotherapeuten gezien, twee neurologen, een revalidatiearts en diverse artsen, psychologen, fysiotherapeuten en ergotherapeuten in een gespecialiseerd pijncentrum. Er werden röntgenfoto's en scans gemaakt van zijn nek en er werd verder beeldvormend onderzoek gedaan. Dit alles heeft echter niet geleid tot een duidelijke diagnose en/of een duidelijke oorzaak voor de pijn.

Er werd toen gezegd dat het een complex beeld was. De pijn was volgens de hulpverleners niet het gevolg van iets wat mis was in het lichaam. Prachant begreep niet goed wat ze daar nu precies mee bedoelden: 'Ik ben toch niet gek?' Het was moeilijk om de pijn te begrijpen en het was erg frustrerend dat de artsen hem niet meer konden vertellen. Soms dacht hij dat ze vonden dat hij zich aanstelde. Het voelde soms alsof iedere hulpverlener hem maar doorstuurde naar de volgende hulpverlener omdat niemand eigenlijk leek te weten wat er moest gebeuren.

Sindsdien heeft hij rust gehouden, verschillende medicijnen geslikt, massages gehad, ontspanningsoefeningen en krachttraining gedaan en injecties gekregen. Na vier jaar zoeken naar verklaringen en volgen van therapieën is Prachant nog niet veel opgeschoten. Sterker nog: de klachten zijn nu nog veel erger dan direct na het ongeluk. Dagelijks ervaart hij veel nek- en hoofdpijn, heeft hij moeite met zich concentreren en voelt hij zich slap en lusteloos. Zijn werk heeft hij tot op de dag van vandaag niet kunnen oppakken en ook sociale activiteiten heeft hij op een laag pitje moeten zetten. Dit alles heeft tot financiële problemen geleid, de relatie met zijn vrouw onder druk gezet en gevoelens van uitzichtloosheid en depressiviteit gecreëerd. Prachant is op zijn 43ste een gebroken man. Hij is teleurgesteld en gefrustreerd over wat hem is overkomen en de eenzaamheid en het onbegrip die nu zijn lot zijn geworden.

Het interview met Prachant was er één in een reeks waarin ik op zoek ben gegaan naar de betekenissen van pijn in individuele levens (Voogt, 2009). Ik heb mensen ondervraagd met verschillende vormen van pijn. Gemeenschappelijk was het feit dat de pijn een onbegrepen karakter had en de mensen het gevoel hadden dat er niet een duidelijke oorzaak als de oorzaak voor deze pijn kon worden aangemerkt. Zij wisten zich geconfronteerd met een pijn die zó dominant was, dat zij er eigenlijk niet mee konden leven, maar beseften dat zij dit *toch* moesten doen. De interviews hebben een verborgen, maar zeer donkere en beangstigende wereld geopend. Een wereld waarin pijn de baas is en mensen het gevoel hebben 'niet meer dan een kwetsbaar badeendje te zijn op een woelige, donkere en heersende oceaan'. Langzaam maar zeker worden ze het zwemmen, het watertrappelen, het happen naar adem, de kou en het ontbreken van een veilige haven om uit te rusten en weer op krachten te komen, meer dan moe (Voogt, 2009).

Pijn is een van de krachtigste menselijke ervaringen (Bourke, 2014; Heshusius, 2017; Voogt, 2009). Een ervaring die iedereen af en toe overkomt, maar die voor sommigen een blijvend onderdeel van hun leven wordt en hen overheerst. Voor deze pijn zouden we veel meer aandacht moeten hebben, omdat het karakter van deze complexe pijn niet altijd makkelijk zichtbaar is en mensen die hieraan lijden, niet makkelijk gehoord worden (Ojala et al., 2015a). Deze vorm van pijn komt heel vaak voor. Niet alleen in de vorm zoals Prachant die ervaart. Complexe pijn is ook een wezenlijk onderdeel van (onder andere) de palliatieve zorg, de geriatrische zorg en de oncologische zorg. Pijn is overal, maar wordt lang niet overal als primair aandachtspunt gezien (Kiesel, 2017). Gegeven het destructieve karakter van pijn en de hoeveelheid mensen die hier dagelijks mee te kampen hebben, dient hiervoor meer aandacht te zijn. Dit betreft het onderwerp van het lectoraat Complexe Pijn. Doelstelling van dit lectoraat is om de zichtbaarheid van het probleem te vergroten en bestaande zorgpraktijken te verbeteren. Tijdens de openbare les, waarvan dit boekje onderdeel is, ga ik in op de wijze waarop dit doel zal worden nagestreefd.

2

Januskop van pijn

Pijn is een alledaags onderdeel van het leven en toch een complex fenomeen

Als mensen goed opletten, voelen ze iedere dag wel ergens een pijnkje. Zo stoten ze zich aan een deurtje in de keuken, zijn ze iets te enthousiast tijdens het sporten of het werken in de tuin of hebben ze hoofdpijn na een dag lang en intensief werken. Ongemerkt leren ze van deze pijnjtes en sturen de pijnjtes hun gedrag: ze nemen zich bijvoorbeeld voor om wat voorzichtiger te zijn in de keuken, het sporten iets rustiger op te bouwen en vaker te ontspannen na een dag hard werken. Door de nauwe relatie tussen pijn, haar betekenis en het gedrag, wordt pijn ook wel gezien als een belangrijk overlevingsmechanisme (G. Lorimer Moseley, 2013). Op basis van pijn en de eerdere ervaringen die mensen hiermee hebben gehad, 'laveren' ze op een veilige manier door het leven, worden ze tijdig gewaarschuwd voor dreigend gevaar en voorkomen ze dat ze schade oplopen (Seymour, 2019). Pijn is op die manier onderdeel van de biologische 'survival-kit' en een sterke motivator van gedrag (Karos, Williams, Meulders, & Vlaeyen, 2018; Van Damme, Legrain, Vogt, & Crombez, 2010).

De waarde van pijn als overlevingsmechanisme is duidelijk zichtbaar bij kinderen die leiden aan wat wordt genoemd 'aangeboren analgesie'. Deze zeldzame aandoening leidt ertoe dat deze kinderen geen pijn voelen en dus niet kunnen leren van pijnlijke ervaringen (Habib et al., 2018). Zij leren niet wat gevaarlijk is in de wereld waarin zij leven en vallen dan ook herhaaldelijk of lopen brand- en snijwonden op. Vervolgens leren zij niet van deze ervaringen. Zij kunnen dus niet profiteren van de beschermende en waarschuwende functie van pijn (Habib et al., 2018).

Het is belangrijk om de functie van pijn in het leven goed voor ogen te houden. Pijn is niet alleen maar een negatief fenomeen, zoals mensen snel geneigd zijn te denken. Pijn is een waarschuwingssignaal dat mensen leert wat (dreigend) gevaar is, hen hiervoor op een heel krachtige manier waarschuwt en ervoor zorgt dat ze hun gedrag aanpassen aan deze dreigingen (Vlaeyen & Crombez, 2019). Ze leren wat de grenzen zijn die ze in het dagelijks leven moeten respecteren om te voorkomen dat ze hun lichamelijke integriteit op het spel zetten. Het voorbeeld van de kinderen met aangeboren analgesie laat zien hoe belangrijk het is dat mensen al van jongs af aan kennis maken met pijn en leren wat een goede omgang is met de wereld om hen heen. Door deze leerervaringen weten ze van jongs af aan wat dreiging is, wat gevaar is en welk gedrag veilig en succesvol is. Hierdoor krijgt pijn voor hen een duidelijke betekenis. Deze betekenissen zijn zoals gezegd dus niet alleen negatief. Pijn heeft ook het vermogen om mensen uit te dagen om te ervaren waar hun grenzen liggen (Zhou, Chlebosz, Tower, & Morris, 2019). Ze kunnen er voldoening uit halen als ze ondanks pijn en ontberingen een mooie sportprestatie hebben geleverd, een mooi tuinpad hebben aangelegd of een nieuwe tatoeage hebben laten zetten.

Het gegeven dat pijn zowel een negatief als een positief fenomeen is, laat al zien dat pijn ook een complex fenomeen is. De betekenis van pijn kan ook nog eens van situatie tot situatie en van persoon tot persoon sterk verschillen. Deze persoonlijke dimensie van pijn komt later in dit boekje nog terug. Zij ervoer dat het moeilijk is om in algemene termen over pijn te spreken en om pijn te objectiveren en meetbaar en transparant te maken. Pijn is een sterk individuele ervaring die wordt gekleurd door persoonlijke betekenissen, levensgeschiedenissen, sociaal-culturele achtergronden en andere ervaringen (Bourke, 2014; Brady, Veljanova, & Chipchase, 2017; Toye et al., 2013).

De verbinding tussen pijn, haar betekenis voor een individu, de relatie tussen pijn en gedrag en de persoonlijke levensgeschiedenissen, maakt dat het een complexe ervaring is met een sterk persoonlijk karakter en een nauwe relatie met de context waarin ze optreedt. Denk bijvoorbeeld aan verschillende manieren om pijn te beïnvloeden, die een sterke relatie kennen met religieuze, culturele of historische gebruiken en rituelen (Yoshikawa, Brady, Perry, & Devan, 2019). Deze kunnen een heel sterk effect hebben en benadrukken het karakter van pijn als een biopsychosociaal fenomeen (Brady et al., 2017).

Het begrijpen van de pijn die een ander ervaart, is gezien het bovenstaande vaak een lastige aangelegenheid en veronderstelt niet alleen kennis van haar biologische kenmerken, maar evengoed van haar sociaal-culturele, psychologische en existentiële karakteristieken. Als we naar de ervaringsverhalen van mensen met pijn luisteren, horen we hoe diep pijn ingrijpt in hun persoonlijke leven en hoe al deze onderdelen van pijn aanwezig kunnen zijn. De ervaring van Prachant in het inleidende interview is hiervan een voorbeeld. Pijn is een van de krachtigste menselijke ervaringen en heeft het vermogen om een persoonlijk leven blijvend te beïnvloeden. Mensen die leven met pijn, voelen zich niet langer sterk, levenslustig en in staat regie te nemen over hun leven (Heshusius, 2017; Voogt, 2009). Pijn maakt voor hen het denken in doelen en dromen vaak onmogelijk. Mensen die leven met pijn, leven van dag tot dag en proberen voortdurend een optimale relatie met hun pijn te onderhouden (Ojala et al., 2014, 2015b; Toye, Seers, & Barker, 2019). In een soort dans met de duivel zoeken zij steeds naar wat wel en niet kan en hoeveel ruimte de pijn hen geeft. Dit is vermoeiend, uiteindelijk uitputtend en leidt vaak tot gevoelens van moedeloosheid, eenzaamheid en gelatenheid (Voogt, 2009).

Pijn kan op basis van deze eerste karakterisering worden gezien als een 'Januskop'; enerzijds is pijn een fundamenteel onderdeel van het palet van menselijke ervaringen en net zo noodzakelijk voor het kunnen overleven als gevoelens van honger, dorst, vermoeidheid, slaap, lust en samenzijn. Anderzijds is pijn een donkere, beangstigende en verlamme ervaring; zij leidt tot gevoelens

van angst en lethargie en drukt mensen weg van het ontwerpen en leiden van een zinvol leven met rijke sociale contacten, het verzamelen van mooie momenten en het zich onderdeel voelen van een betekenisvolle wereld (Heshusius, 2017).

De ervaring van pijn begrijpen

Geert, Suzanne, Frederieke en Anaïs volgen de minor Pain Basics for Health Professionals van Hogeschool Rotterdam. Als studenten ergotherapie zijn ze tijdens hun stage in aanraking gekomen met mensen met chronische pijn. Ze hebben ervaren hoe lastig het is om de problemen die deze mensen in hun dagelijks leven tegenkomen, goed te begrijpen en om hen hiermee te helpen. Als onderdeel van de minor doen de studenten mee aan een onderzoek naar 'de betekenis van chronische pijn in het dagelijks leven'. In het kader van dit onderzoek vragen zij mensen met chronische pijn om gedurende een aantal dagen foto's te maken van voorwerpen, situaties en plaatsen die iets laten zien van de betekenis van pijn in hun leven. Deze foto's vormen het vertrekpunt van een gesprek tussen de studenten en de persoon met chronische pijn. Het zijn soms aangrijpende foto's. Zo komen ze foto's tegen van een verfrommeld plastic flesje, een verroeste fiets, een volle wasmand, een lege kamer met alleen een televisiescherm, een hand waarvan de kop nog net boven een wateroppervlak uitsteekt en meer. De beelden helpen hen om een concreet beeld te krijgen van de betekenissen van pijn en hoe zij met de verschillende mensen in gesprek kunnen gaan. De interviews die hieruit voortkomen, verwerken Geert, Suzanne, Frederieke en Anaïs in korte beschrijvingen van de ervaringswereld van de deelnemers. Deze bundelen ze, gecombineerd met de foto's, tot een geheel zodat er een waaier ontstaat van ervaringsbeschrijvingen waarin de impact van pijn op persoonlijke levens zichtbaar en voelbaar wordt.

In een evaluatie waarin wordt teruggekeken op het project en de dingen die ze daarvan geleerd hebben, geven studenten aan dat zij zich nu pas realiseren hoe ingrijpend pijn kan zijn en welke impact dit heeft. Juist omdat 'pijn' voor hen zo ongrijpbaar was tijdens hun stages en opleiding, voelt het voor hen heel verrijkend om aan de hand van dit project en deze methode hun begrip te vergroten.

Handelingsverlegenheid in de praktijk van de hulpverlening

Het verhaal van Prachant en de ervaringen van de studenten tijdens hun project laten enerzijds zien hoe ingrijpend en complex de gezondheidsproblemen van patiënten zijn en hoe moeilijk het is om hiervan een goede voorstelling te maken. Juist doordat zorgverleners zich realiseren hoe groot de impact van pijn op vrijwel alle facetten van het leven is, leidt in de praktijk tot handelingsverlegenheid. Hulpverleners realiseren zich dat het instrumentarium dat hen ter beschikking staat, niet altijd effectief genoeg is. Zowel hun ervaringen, maar ook de wetenschappelijke literatuur laat zien dat behandelingen meestal geen blijvend effect hebben en dat accepteren en 'ermee leren omgaan' onvermijdelijke doelstellingen zijn. Maar hier zit ook een knelpunt: patiënten *kunnen* nu juist niet met deze pijn omgaan. De pijn die zij ervaren is hiervoor juist te krachtig en zich erbij neerleggen is dus voor hen geen optie. Uit het onderzoek waarvan het interview van Prachant onderdeel is, laat onder andere het existentiële karakter van pijn zien: pijn vernietigt persoonlijke leefwerelden en roept hierdoor zeer sterke emoties van stress, angst en radeloosheid op.

De spanning tussen de aard van pijn en de hulp die hulpverleners kunnen bieden, maakt onzeker en vraagt om aandacht (Toye, Seers, & Barker, 2017).

De vraag is hoe we mensen met complexe pijn kunnen helpen omgaan met deze heftige ervaring, zonder dat zij het gevoel hebben 'los te worden gelaten' en de boodschap krijgen 'dat ze ermee moeten leren omgaan' en dat 'doorzetten en niet opgeven' belangrijk zijn (Babatunde, MacDermid, & MacIntyre, 2017). Hoe gemeend deze woorden ook worden uitgesproken, patiënten ervaren ze vaak als frustrerend en krijgen het gevoel niet serieus te worden genomen (Cowell et al., 2018; Hadi, Alldred, Briggs, Marczewski, & Closs, 2017; Hirsh, 2002).

3

Het lectoraat Complexe Pijn

In dit hoofdstuk beschrijf ik het doel van het lectoraat en de onderzoeksthema's voor de komende jaren.

Doel

Het lectoraat Complexe Pijn is opgericht met als doel om enerzijds het fenomeen pijn als veelvoorkomend en weerbarstig probleem in de hedendaagse praktijk zichtbaar te maken en anderzijds bijdragen te leveren aan het verbeteren van de zorg voor mensen die aan deze pijn lijden. Hiervoor is een goed begrip van pijn van groot belang en voorwaardelijk voor het samenwerken met mensen die hieraan lijden en hiervoor hulp zoeken. Pijn is een groot vraagstuk in onze maatschappij, waarvoor oplossingen slechts beperkt voor handen zijn. Het daagt de gezondheidszorg uit om na te denken over de vraag wat de juiste zorg is voor mensen met pijn en hoe deze zorg het beste kan worden geleverd.

Binnen het lectoraat Complexe Pijn wordt samen met studenten, docenten, het werkveld, beroepsverenigingen en academische partners samengewerkt. Om ervoor te zorgen dat er voldoende focus en massa is om op een effectieve en efficiënte wijze bijdragen te kunnen leveren, is gekozen voor drie onderzoeksthema's.

Onderzoeksthema's

Het eerste onderzoeksthema richt zich op het *beschrijven en analyseren van de ervaringskennis van mensen met pijn*. Dit zorgt ervoor dat de manier waarop pijn wordt begrepen, niet te snel wordt gereduceerd tot een specifieke oorzaak met bijpassende oplossing en dat het complexe karakter van pijn recht wordt gedaan. Het gaat in het beschrijven en analyseren van ervaringskennis niet alleen om de concrete ervaring van pijn zelf (zoals dit in fenomenologisch onderzoek wordt gedaan), maar ook om de ervaringen die mensen hebben met het omgaan met pijn, concrete opvattingen die zij erover hebben en hoe zij de hulp ervaren die hen wordt aangeboden binnen de gezondheidszorg.

Het tweede onderzoeksthema richt zich op *het in kaart brengen van de rol die sociaal-culturele factoren spelen ten aanzien van pijn* en hoe deze factoren kunnen worden meegenomen in het leveren van optimale zorg. De huidige literatuur op dit onderwerp laat duidelijk zien dat pijn een oneerlijk (discriminerend) fenomeen is, dat mensen uit kwetsbare groepen niet alleen harder (zij ervaren meer pijn en daarmee samenhangende beperkingen) maar ook vaker treft (hogere prevalentie). Het gaat dan om mensen die laaggeletterd zijn

en/of een lagere sociaaleconomische status hebben, maar bijvoorbeeld ook om ouderen, kinderen en mensen met chronische aandoeningen of mensen met specifieke, cultureel geladen opvattingen over pijn en hulpverlening. Dit zijn groepen die sterk vertegenwoordigd zijn in het grootstedelijk gebied Rotterdam-Rijnmond en vaak gebruik maken van de zorg. Het leveren van 'evidence-based' zorg wordt voor deze groepen bemoeilijkt doordat zij over het algemeen niet of nauwelijks worden betrokken in (effect)onderzoek naar de behandeling van pijn. Redenen hiervoor zijn divers, maar hebben onder andere te maken met het feit dat deze mensen vragenlijsten moeilijk kunnen lezen en begrijpen, vaak meer moeite hebben met het opvolgen van behandeladviezen enzovoort. Hierdoor is onduidelijk of de huidige 'best-evidence' behandelwijzen ook voor hen geschikt zijn. Zo is van een aantal bestaande behandelvormen bekend dat zij een positief effect hebben op pijn en de hieraan gerelateerde beperkingen en kwaliteit van leven, maar is onduidelijk of deze behandelvormen direct kunnen worden toegepast (omdat deze bijvoorbeeld gebruik maken van educatie, het faciliteren van zelfmanagementvaardigheden of steunen op een westerse opvatting over autonomie en eigen verantwoordelijkheid). Al deze interventies gaan uit van het kunnen begrijpen van complexe informatie en deze zelf kunnen vertalen naar duurzame gedragsverandering. Dit is echter niet altijd evident voor mensen uit kwetsbare groepen.

Door de rol van sociaal-culturele factoren ten aanzien van pijn te onderzoeken, wordt momenteel in het lectoraat gekeken welke groepen precies als 'kwetsbaar' kunnen worden aangemerkt en wordt samen met hen en hun hulpverleners gekeken naar manieren om de zorg voor hen te verbeteren.

Het derde onderzoeksthema ten slotte, richt zich op *het onderzoeken van onderliggende biopsychosociale 'mechanismen' bij pijn* en hoe pijn kan worden beïnvloed door deze onderliggende mechanismen aan te spreken tijdens behandelingen. Uitgangspunt van deze onderzoekslijn is de opvatting dat pijn een multifactorieel fenomeen is dat ontstaat onder invloed van verschillende biologische, psychologische en sociologische factoren. In de laatste jaren heeft het onderzoek naar de ontrafeling van het biopsychosociale karakter van pijn laten zien hoe belangrijk dit is voor de ontwikkeling van nieuwe diagnostiek en behandelwijzen. Zo is duidelijk geworden dat pijn samenhangt met veranderingen in de werking van het zenuwstelsel. Op basis van deze veranderingen kan worden nagedacht over het differentiëren tussen subgroepen van mensen met pijn en dat hiervoor verschillende behandelvormen geschikt zijn en aanbevolen zouden kunnen worden. Dit onderzoek naar de mogelijkheid tot het vormen van betekenisvolle subgroepen met als doel te bekijken welke behandelvormen (op maat) effectief zijn voor welke mensen met pijn, is een van de beloftevolle onderzoeksrichtingen in pijnonderzoek.

Een andere benadering voor het onderzoeken van onderliggende mechanismen, betreft het onderzoek naar het ontwikkelen en testen van biomarkers, om enerzijds pijn op een meer objectieve manier te kunnen meten en anderzijds om meer inzicht te krijgen in de biologische factoren die een rol spelen in pijn.

Legitimering

De keuzes ten aanzien van de onderzoekslijnen komen voort uit enerzijds het willen aanbrengen van focus en massa in het onderzoek en anderzijds het meer aandacht willen geven aan de wensen en ervaringen van patiënten en de sociaal-culturele context waarin zij leven. Voor de verdere ontwikkeling van effectieve behandelwijzen is het van cruciaal dat deze aansluiten zowel op deze persoonlijke wensen en ervaringen als op de contextuele factoren waaronder zij met pijn moeten leren omgaan.

De keuze voor de derde onderzoekslijn (werkingsmechanismen van pijn en pijnbehandeling) komt voort uit de waarneming dat kennis over deze mechanismen nieuwe interventies mogelijk maakt en - naast het leren over de aard van de ervaring van mensen met complexe pijn - een ander, en aanvullend, perspectief biedt op dit fenomeen.

In deze openbare les wordt het onderzoek dat momenteel binnen deze thema's in het lectoraat wordt uitgevoerd, besproken. Persoonlijke verhalen van patiënten, studenten en hulpverleners zijn door de tekst heen gegeven om deze van context en voorbeelden te voorzien. Ook wordt er in de tekst een blik op de toekomst geworpen en hoe het lectoraat in de komende jaren concreet kan bijdragen aan het verbeteren van zorg voor mensen met pijn. Er wordt in hoofdstuk 4 ingegaan op de definitie van pijn en een karakterisering gegeven van het begrip complexe pijn. In hoofdstuk 5 wordt de omvang van de uitdaging beschreven waar de maatschappij voor staat, als het gaat om het organiseren van de zorg voor mensen met pijn. Knelpunten in deze zorg en oplossingsrichtingen worden vervolgens aangegeven. In hoofdstuk 6 wordt er een korte inhoudelijke beschrijving gegeven van de zorg voor mensen met pijn. Hoofdstuk 7 gaat in op knelpunten in de zorg voor mensen met chronische pijn inclusief een aantal oplossingsrichtingen. Ik eindig vervolgens met een bespreking van de wijze waarop binnen het lectoraat gewerkt wordt aan de centrale doelstelling en hoe studenten, docenten, het werkveld en patiënten samenwerken in projecten en onderzoekslijnen.

4

Definitie en omschrijving van (complexe) pijn

Sertel is een 47-jarige man en eigenaar van een bedrijf dat matrassen verkoopt. Hij heeft dagelijks rugpijn en beenpijn en kan hierdoor niet langer als trainer-coach optreden bij het voetbalteam van zijn zoontjes. Het sporten en werken met jonge kinderen was voor Sertel zijn lust en zijn leven, maar na een herniaoperatie twee jaar geleden is dat niet langer mogelijk. Het verhaal van Sertel maakt, net als van Prachant (in hoofdstuk 1), onderdeel van de reeks interviews met mensen met chronische pijn. In zijn beschrijving wordt duidelijk dat het karakter van pijn kan veranderen en dat wat eerst een goed te behandelen probleem leek te zijn, langzaam is ontspoord en nu is geworden tot een weerbarstige en ingrijpende pijn.

Sertel vertelt dat hij drie jaar eerder plotseling veel rugpijn kreeg nadat hij een dag veel had moeten sjouwen in zijn bedrijf. Ook had Sertel pijn in zijn rechterbeen en tintelingen en een doof gevoel in zijn rechtervoet. Dit beangstigde hem, aangezien zijn buurman eerder voor dergelijke klachten was geopereerd. Hij bezocht zijn huisarts, die hem direct doorverwees naar een neuroloog in het nabijgelegen ziekenhuis. Na het maken van röntgenfoto's en scans van zijn rug concludeerde de neuroloog dat er sprake was van een hernia en dat Sertel in aanmerking kwam voor een operatie. Sertel was toentertijd opgelucht dat er snel een duidelijke oorzaak voor zijn klachten was gevonden en dat hij in aanmerking kwam voor de hierbij passende behandeling. De neuroloog vertelde hem dat het, gezien zijn leeftijd en conditie en de plaats en aard van de hernia, voor de hand lag dat hij snel zou herstellen en later weinig tot geen last meer zou hebben van rugpijn.

In eerste instantie kwam deze voorspelling ook uit. Sertel werd geopereerd en herstelde voorspoedig. Hij kon zijn normale werkzaamheden weer oppakken en ook het trainen-coachen van de voetballertjes ging prima. Na een paar maanden kwamen de rugpijn en de beenpijn echter weer terug. Zonder aanleiding kregen deze pijnen hetzelfde karakter als eerst en ook de tintelingen en de doofheid kwamen terug. Verontrust bezocht hij opnieuw zijn huisarts, die hem weer doorverwees naar de neuroloog. Uitgebreid onderzoek leidde daar tot de conclusie dat er niet veel te zien was op de scan en dat de operatie 'geslaagd' leek te zijn. De neuroloog stelde voor dat Sertel samen met een fysiotherapeut zou gaan werken aan het herstel. Sertel stemde hiermee in, maar had zo zijn twijfels. Hoe kon het zijn dat de klachten weer waren teruggekeerd? De klachten waren namelijk in eerste instantie volledig verdwenen en hij had zijn normale leven weer probleemloos opgepakt. Hij had deze keer niks bijzonders gedaan en toch waren dezelfde klachten terug. En dit terwijl er op de laatste scan niks meer was te zien.

De twijfels van Sertel werden in de hierop volgende periode alleen maar sterker. De fysiotherapeutische behandeling bleek niet te werken en de pijn werd langzaam maar zeker erger. Sertel kon steeds moeilijker werken en stopte uiteindelijk ook weer met het begeleiden van de voetballertjes.

De oorzaak van Sertels pijn leek in eerste instantie helder en weinig complex. De pijn die hij later ontwikkelde, was echter moeilijker te begrijpen. Er was niet langer sprake van een lichamelijke oorzaak maar toch voelde de pijn hetzelfde. Deze complexe vorm van pijn is een uitdaging voor patiënten en hulpverleners. De *mate van complexiteit* van pijn is een van de knelpunten in zowel het onderzoek als de praktijk en draait om de vraag wat de pijn veroorzaakt. In weinig complexe gevallen is het antwoord relatief eenvoudig en kan als oorzaak een aandoening of een beschadiging van het lichaam worden aangemerkt. In complexere gevallen ontbreekt het aan een duidelijke oorzaak en tasten patiënten en hulpverleners in het duister. Meerdere factoren spelen dan een rol en geven de pijn een complex karakter. In het verhaal van Sertel wordt duidelijk hoe het karakter van pijn in de tijd kan veranderen.

Definitie van pijn

Pijn wordt door de International Association for the Study of Pain (IASP) gedefiniëerd als *'an unpleasant sensory and emotional experience associated with, or resembling that associated with actual or potential tissue damage'* (Raja et al., 2020). In deze definitie wordt in het eerste deel onderstreept dat pijn net zoals licht, geluid en tast, zowel een sensorische (zintuiglijke) als een emotionele ervaring is. Pijn doet zeer en is onaangenaam. In het tweede deel van de definitie wordt zichtbaar dat pijn een dubbelzinnig karakter heeft, in de zin dat de ervaring samenhangt met 'actuele of dreigende weefselschade', of *dat het erop lijkt* dat er sprake is van 'actuele of dreigende weefselschade'. De definitie wordt door IASP aangevuld met een zestal opmerkingen die de definitie aanvullen en/of van context voorzien. Te weten:

1. Pain is always a personal experience that is influenced to varying degrees by biological, psychological, and social factors.
2. Pain and nociception are different phenomena. Pain cannot be inferred solely from activity in sensory neurons.
3. Through their life experiences, individuals learn the concept of pain.
4. A person's report of an experience as pain should be respected.
5. Although pain usually serves an adaptive role, it may have adverse effects on function and social and psychological well-being.
6. Verbal description is only one of several behaviors to express pain; inability to communicate does not negate the possibility that a human or a non-human animal experiences pain.

In de toevoegingen aan de definitie wordt het complexe karakter van pijn duidelijk zichtbaar: pijn en schade zijn twee wezenlijk verschillende zaken en pijn wordt sterk beïnvloedt door persoonlijke en contextuele factoren (Raja et al., 2020).

Omschrijving van niet-complexe pijn

Pijn is de belangrijkste reden waarom mensen een hulpverlener bezoeken (St Sauver et al., 2013). Hulpverleners worden dus vaak geconfronteerd met dit complexe fenomeen. Pijn is een krachtige ervaring die mensen aanzet om 'in beweging' te komen en gedrag te vertonen om de pijn onder controle te krijgen (Vlaeyen & Crombez, 2019). Een van deze gedragingen is het willen begrijpen van de pijn om haar op die manier onder controle te krijgen. De hulp van een professional als de huisarts, de fysiotherapeut of een andere benaderbare hulpverlener is hiervoor vaak gewenst. Deze kunnen door hun specifieke deskundigheid immers antwoorden geven op basale vragen als waarom iemand pijn heeft en wat die persoon eraan kan doen. Het duiden van de pijn en het bepalen welke factoren daar (in alle complexiteit) nu wel en niet mee samenhangen, is een essentiële stap in de hulpverlening (Langridge, 2019; Low, 2017). De constatering dat pijn primair samenhangt met lichamelijke factoren of dat er sprake is van sterke psychosociale beïnvloeding, is richtinggevend voor de keuzes ten aanzien van de behandeling (Tousignant-Laflamme, Martel, Joshi, & Cook, 2017).

Pijn is een onderdeel van veel verschillende aandoeningen en/of typen gezondheidsproblemen en is vaak onderdeel van een cluster van symptomen. Zo hangt pijn vaak samen met vermoeidheid, depressiviteit en concentratieproblemen (Brouwer et al., 2020; Gatchel, Peng, Peters, Fuchs, & Turk, 2007). Pijn kan het directe gevolg zijn van (dreigende) weefselschade als gevolg van een ongeval, een medische behandeling of een aandoening die gepaard gaat met beschadigingen van het lichaam. In deze situaties wordt pijn gezien als het gevolg van een specifiek ziektemechanisme waarin de lichamelijke integriteit wordt bedreigd (er schade ontstaat) en deze leidt tot de ervaring van pijn. Pijn is dan een signaal van een beschadiging van het lichaam en de relatie tussen pijn en schade is dan sterk. In het verlengde hiervan ligt het voor de hand dat als de oorzaak van de pijn is verdwenen, de pijn zelf ook zal verdwijnen. Er is immers niet langer sprake van gevaar - het lichaam is hersteld - en het waarschuwingsmechanisme kan weer terug naar veilige waardes. Therapievormen die gericht zijn op het herstellen van schade c.q. het 'controleren' van ziektemechanismen zijn niet alleen logisch, maar ook effectief: door de oorzakelijke gerichtheid van deze interventies wordt de oorzaak van de pijn weggenomen. Behandeling van deze vormen van pijn is vaak farmaceutisch en soms operatief. Meestal vormen ze voor zowel patiënten als hulpverleners geen groot probleem: deze vormen van pijn zijn goed te behandelen.

Vanuit dit standpunt kunnen deze vormen van pijn als weinig complex worden beschouwd. Er is sprake van een min of meer eendimensionale relatie tussen oorzaak en gevolg, tussen schade en pijn. Deze vormen van pijn zijn aanwezig:

- in het geval van een wond of andere acute lichamelijke beschadiging als gevolg van een trauma;
- tijdens een pijnlijke medische handeling (bijvoorbeeld het verzorgen van brandwonden of het uitvoeren van een wortelkanaalbehandeling of een kijkonderzoek in de dikke darm); of
- als onderdeel van een specifieke aandoening die zich kenmerkt door het ontstaan van schade in het lichaam (bijvoorbeeld diabetische neuropathie of reumatoïde artritis).

Omschrijving van complexe pijn

Bij veel mensen is er echter wel sprake van een probleem. Bij hen is de relatie tussen pijn en schade onduidelijk of niet aanwezig; er zijn geen aanwijzingen voor lichamelijke schade en/of aanwezigheid van een specifieke aandoening. Toch ervaren zij pijn. Deze pijn zonder ogenschijnlijke lichamelijke oorzaak of biologische noodzaak heeft een op zichzelf staand karakter en wordt in de literatuur ook wel omschreven als 'a disease in its own right' (Treede et al., 2019). Een eendimensionaal verklaringsmodel is in deze situaties onvoldoende om deze vorm van pijn te begrijpen. Veelvoorkomende voorbeelden van deze - complexe - vormen van pijn zijn lage rugpijn, fibromyalgie, aanhoudende postoperatieve pijn of onbegrepen buikpijn. In deze gevallen kan meestal niet een eenduidige lichamelijke oorzaak voor het bestaan van de pijn worden gevonden. De pijn heeft dan een complex karakter.

Onderzoeken laten zien dat bij complexe pijn meerdere factoren samenhangen met de pijn, die niet alleen de intensiteit van de pijn maar ook het beloop van de pijn in de tijd beïnvloeden (Brouwer et al., 2020; Mardian et al., 2020). Dit kunnen zijn:

- psychologische factoren, zoals specifieke gedachten over oorzaken en gevolgen van pijn, emoties als angst, depressie of gevoelens van onrecht en/of frustratie;
- factoren als een psychotrauma en/of een psychiatrische aandoening (Borsbo, Peolsson, & Gerdle, 2009; Bushnell, Ceko, & Low, 2013; Fillingim, 2017);
- gedragsmatige factoren als het vermijden van activiteiten die met pijn samenhangen;
- leefstijlfactoren als stress, overgewicht, sedentair gedrag (d.w.z.: activiteiten die heel weinig energie verbruiken) en gebrek aan beweging, matige slaap, roken, alcoholconsumptie en suiker- en/of vetrijke voeding.

Chronische pijn als voorbeeld van complexe pijn

Complexe pijn heeft vaak een aanhoudend (chronisch) karakter, maar is niet hetzelfde als chronische pijn. Chronische pijn wordt gedefinieerd als pijn die langer duurt dan drie maanden en waarvoor geen eenduidige oorzaak kan worden gevonden (Treede et al., 2015). Complexe pijn kan echter ook een (heel) korte tijdlijn hebben. Essentie is dat complexe pijn sterk wordt bepaald door meerdere - biopsychosociale factoren - en een uitdaging vormt voor zowel patiënten als hulpverleners.

In Nederland lijden 2,2 miljoen mensen aan een vorm van chronische pijn (PAIN, 2017). Pijn ter hoogte van het bewegingsapparaat (bijvoorbeeld lage rugpijn of artrose-gerelateerde pijn) komt het vaakst voor, maar ook aanhoudende pijn als gevolg van medische behandelingen (bijvoorbeeld operaties, oncologische behandelingen) of chronische medische aandoeningen als diabetes mellitus, aandoeningen van het zenuwstelsel en post-traumatische aandoeningen worden vaak gerapporteerd (Bala et al., 2011).

Chronische pijn leidt tot beperkingen en een verlies van de kwaliteit van leven (Breivik, Eisenberg, & O'Brien, 2013). Mensen met chronische pijn geven aan moeite te ervaren met het uitvoeren van dagelijkse activiteiten, werk, sport en andere hobby's. Daarnaast maken mensen met chronische pijn veelvuldig gebruik van de zorg (Nederland, 2017). Onder gebruik vallen niet alleen bezoeken aan verschillende zorgprofessionals in de eerstelijnsgezondheidszorg, maar ook aan medisch specialisten voor aanvullende (beeldvormende) diagnostiek en eventueel medisch-specialistisch ingrijpen (Nederland, 2017; PAIN, 2017).

Chronische pijn is een veelvoorkomend gezondheidsprobleem in verschillende groepen. Zo is de prevalentie van pijn onder kinderen en jongeren hoog; 20-25% van de mensen in deze groep lijdt aan een vorm van chronische pijn, die hen belemmert in hun dagelijks leven (King et al., 2011). Onder ouderen (ouder dan 65 jaar) ligt de prevalentie van chronische pijn rond de 40-50% (Patel, Guralnik, Dansie, & Turk, 2013).

Generieke kenmerken van complexe pijn

Alhoewel pijn zich in verschillende soorten en vormen manifesteert, kunnen we toch ook het eenvormige in pijn herkennen. De pijn waarmee een jongere met onbegrepen buikpijn kampt, is in dat opzicht niet anders dan de pijn die een oudere dagelijks voelt nadat hij of zij een herseninfarct heeft gehad, of van de veertigplusser die al langere tijd lage rugpijn heeft. In al deze specifieke vormen

van pijn spelen weliswaar bepaalde biologische, psychologisch en sociologische factoren een rol, maar deze factoren hebben ook duidelijke generieke kenmerken; de wijze waarop pijn ontstaat en hoe de mens hier als biopsychosociaal organisme op reageert, verloopt namelijk volgens specifieke patronen (Anderson & Losin, 2016; Gatchel et al., 2007). Zo laat onderzoek zien dat een heel specifiek complex van biologische factoren een rol speelt bij pijn, welke factoren identiek zijn in verschillende vormen van pijn. Datzelfde geldt voor psychologische factoren en sociologische factoren (Anderson & Losin, 2016; Baller & Ross, 2017).

Als pijn als centraal fenomeen wordt genomen, en niet als onderdeel van de verschijningsvorm van een specifieke aandoening, wordt zichtbaar dat dit fenomeen in zijn verschillende verschijningsvormen zeer frequent voorkomt en ingrijpende gevolgen heeft. Door het centraal stellen van pijn als gezondheidsprobleem op zichzelf, wordt zichtbaar hoeveel mensen lijden aan een vorm van pijn en wordt duidelijk hoe groot de uitdaging is waarvoor de gezondheidszorg zich momenteel gesteld ziet om de zorg voor mensen met pijn te verbeteren (Breivik et al., 2013).

5

Organisatie van de zorg voor mensen met pijn: uitdagingen en richtingen

Jean-Pierre is al 25 jaar actief in de pijnrevalidatie. Hij is bezig met het opzetten van een regionaal netwerk ter bevordering van de zorg voor mensen met pijn. Hij heeft namelijk gezien hoe lastig het is om de zorg rondom de patiënt efficiënt te organiseren. Zo zijn hulpverleners geneigd om te veel vanuit hun eigen eigen deskundigheid te kijken, ieder op zijn eigen eilandje. Dit fenomeen staat bekend als 'de silo's'. Het ontbreekt daardoor aan een keten door alle gezondheidszorgprofessionals heen, die alleen een rol speelt voor mensen met pijn. Persoonlijke, beroepsspecifieke, praktische en financiële factoren spelen een belangrijke rol in het in stand houden van de silo's. In de regio waar Jean-Pierre werkt, is echter het initiatief ontstaan om deze 'silo's' af te breken en te denken in zorgpaden in plaats van zorgplekken. Veel van de patiënten die Jean-Pierre tegenkomt, hebben problemen die beter vanuit een zorgpadperspectief kunnen worden opgelost dan vanuit een zorgplekperspectief. Het zorgpadperspectief benadert de zorg voor een individuele patiënt vanuit de vragen:

- 1 welke patiënt is waar optimaal op zijn plek (en wie kan deze indicatie stellen?);*
- 2 wie kan er regie houden op de organisatie van de zorg rondom een individuele patiënt (case-management);*
- 3 hoe kunnen hulpverleners omgaan met verschillende perspectieven op de behandeling van pijn (medicatie, chirurgie, pijnklinieken, multidisciplinaire revalidatie); en*
- 4 hoe organiseren hulpverleners de communicatie tussen de verschillende belanghebbenden?*

Lokaal zijn er inmiddels zorgpaden ontwikkeld en zijn er afspraken gemaakt om te komen tot de optimale zorg voor verschillende typen patiënten met pijn. Er moet nog veel werk worden verricht en de financiële ondersteuning voor het creëren van de benodigde randvoorwaarden is nog niet compleet. De ingeslagen weg belooft echter een verbetering te zijn, die nog verder moet worden aangemoedigd en gefaciliteerd.

Recent heeft het besef van de omvang van het probleem geleid tot het opstellen van Health Deal 'Chronische pijn' voor excellente pijnzorg voor patiënten met (dreigende) chronische pijn (Nederland, 2017). Hiermee ondersteunen de ministeries van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en van Economische Zaken en Klimaat het belang van efficiëntere en kwalitatief betere pijnzorg. Doel van de Health Deal is om verschillende belanghebbenden samen te brengen en de zorg voor mensen met pijn beter te structureren. Die werkwijze vergroot de efficiëntie en de effectiviteit van deze zorg.

In het verlengde van de Health Deal hebben de Vereniging Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem (SWP) en Pijnalliantie Nederland (PAIN) in 2017 de Zorgstandaard Chronische Pijn geschreven. Hierin worden de inhoudelijke uitgangspunten van optimale pijnzorg beschreven en wordt richting gegeven aan de manier waarop deze pijnzorg zou moeten worden georganiseerd. In de zorgstandaard worden de huidige uitdagingen in de pijnzorg beschreven langs de lijnen van 1) de versnippering van de huidige zorg, 2) de inhoudelijke verschillen tussen verschillende hulpverleners en 3) het ontbreken van regie over individuele behandeltrajecten (PAIN, 2017).

De bestaande zorg voor mensen met chronische pijn is versnipperd geregeld. Mensen met chronische pijn bezoeken gemiddeld tussen de twintig en vijfentwintig hulpverleners en ontvangen daar vaak verschillende informatie, diagnoses en behandelvoorstellen (Nederland, 2017). Dit is verwarrend en onduidelijk en leidt tot inefficiëntie en mogelijk tot een verlies van effectiviteit (Nederland, 2017). Het eenduidig en efficiënt inrichten van zorgpaden voor mensen met chronische pijn is een concreet voorstel dat in de Zorgstandaard Chronische Pijn wordt gedaan. De zorgstandaard noemt principes als stepped-care en matched-care als richtinggevend in de besluitvorming rond het verwijzen van patiënten naar de juiste vorm van hulpverlening. 'Stepped-care' gaat uit van een opbouw van laag-complexe zorg naar steeds complexere vormen van zorg, indien positieve effecten uitblijven c.q. te klein zijn. Op die manier kan het gebruik van hoog-complexe (en dure) vormen van zorg worden vermeden voor mensen die voldoende baat hebben bij laag-complexe vormen van zorg. 'Matched-care' gaat uit van het bepalen van de optimale vorm van zorg op het betreffende moment. In tegenstelling tot 'stepped-care' gaat 'matched-care' niet uit van het stapsgewijs opschalen van de zorg naar steeds complexere vormen indien nodig, maar van het inschatten van de vorm van zorg die in concrete situaties het meeste effect sorteert (PAIN, 2017).

Zowel 'stepped-care' als 'matched-care' veronderstelt netwerken waarin verschillende hulpverleners elkaar op een snelle en efficiënte wijze weten te vinden, zodat doorverwijzen, terugkoppelen en informeren (over effecten en benodigde nazorg) adequaat vorm kunnen krijgen. Het formeren van *lokale pijnnetwerken* is een vorm die wordt voorgesteld in de Zorgstandaard en al op verschillende plaatsen in Nederland concreet vorm krijgt (bijvoorbeeld in Limburg). Een pijnnetwerk brengt hulpverleners die werkzaam zijn in verschillende delen van de gezondheidszorg met elkaar in contact en maakt het mogelijk om zorgpaden voor te bereiden, te implementeren en te monitoren.

Concrete knelpunten in het oprichten en onderhouden van dergelijke netwerken zijn er echter ook: het faciliteren van samenwerking in de vorm van georganiseerd overleg vraagt om tijd. Tot dusver ontbreekt het nog aan financiering om deze pijnnetwerken duurzaam te faciliteren.

6

Van theorie naar een weerbarstige praktijk

Sabine werkt als ergotherapeute in een gezondheidscentrum in de Afrikaanderwijk in Rotterdam. Deze wijk is een van de krachtwijken van Rotterdam en wordt gekarakteriseerd door haar diverse karakter, multiculturele bevolking en sociaal kwetsbare structuur. In haar werk in het gezondheidscentrum ziet Sabine veel mensen met pijnklachten. Tijdens haar studie heeft ze geleerd om volgens richtlijnen te werken en wetenschappelijke inzichten te vertalen naar de praktijk. Dit blijkt echter een uitdaging in de Afrikaanderwijk. De uitdaging wordt veroorzaakt door taalproblemen en begripsproblemen. Hoe kan Sabine dan op een goede manier in gesprek komen met mensen over hun pijn en uitleggen wat volgens haar (en de richtlijnen en wetenschappelijke literatuur) de optimale behandeling is?

Sabine merkt dat haar patiënten vaak heel andere verwachtingen hebben van de hulpverlening. Verwachtingen die zij niet goed begrijpt of kan waarmaken. Haar patiënten vragen vaak of zij aan de dokter kan vragen of er niet meer onderzoek kan worden gedaan of dat zij misschien extra pijnstillers kunnen krijgen. Ze is zich bewust geworden van het feit dat verschillende mensen verschillende opvattingen hebben over wat goed voor hen is en waaruit een goede behandeling zou moeten bestaan. Het daagt Sabine uit om na te denken over hoe ze de kennis die ze zich in de opleiding heeft eigen gemaakt, kan combineren met de verwachtingen van de patiënten. Samen met de huisartsen, fysiotherapeuten en psychologen van het centrum werkt ze met vertalingen van informatiefolders, animatiefilmpjes waarin verschillende adviezen over pijn en haar behandelingen worden gevisualiseerd en hoe een gezonde leefstijl met voldoende beweging, gezonde voeding, rust en slaap kan bijdragen aan gezondheid.

Het is zoeken en proberen, maar langzaam maar zeker lukt het Sabine steeds beter. Het aanpassen van bestaande en bewezen behandelvormen aan mensen uit specifieke doelgroepen is niet alleen belangrijk, maar ook niet gemakkelijk.

Uitgangspunten voor hulpverlening

De biopsychosociale hulp voor mensen met complexe pijn is uitgebreid onderzocht en heeft ook bewezen positieve effecten (Beales et al., 2016; De Groef et al., 2019; Kamper et al., 2015). Toch zijn er nog belangrijke uitdagingen. Zo hebben patiënten en hun hulpverleners soms sterk verschillende opvattingen over wat pijn is en waaruit een behandeling zou moeten bestaan (Chalmers & Madden, 2019). Daarnaast is het aanpassen van de bestaande ideeën over optimale hulpverlening voor specifieke doelgroepen is echter nog een belangrijke uitdaging (Chalmers & Madden, 2019; Cowell et al., 2018; Mardian et al., 2020).

De hulpverlening aan mensen met complexe pijn wordt vormgegeven aan de hand van een biopsychosociaal model (Beales et al., 2016; van Erp, Huijnen, Jakobs, Kleijnen, & Smeets, 2018). In dit model wordt recht gedaan aan de opvatting van de ervaring van pijn als een multifactoriële (complexe) ervaring, die voor een goed begrip ook vanuit verschillende en elkaar aanvullende perspectieven moet worden bekeken. Biologische, psychologische en sociologische factoren worden in dit model als 'determinanten' van pijn gezien, die allemaal in meer of mindere mate een rol kunnen spelen. Het ontrafelen van individuele gezondheidsproblemen langs de lijnen van deze determinanten en het laten aansluiten van behandelingen op determinanten die een belangrijke rol spelen in deze individuele gezondheidsproblemen, vormen de basis voor optimale hulpverlening (Low, 2017; Tousignant-Laflamme et al., 2017).

Problemen in de pijnzorg in een grootstedelijke context

Werken in een grootstedelijke context als de regio Rotterdam-Rijnmond betekent werken met mensen met heel diverse achtergronden. Hoog- en laagopgeleide mensen, mensen met een verschillende etniciteit, mensen met chronische aandoeningen, ouderen, kinderen; allen wonen, werken en leven in deze regio en maken gebruik van de gezondheidszorg. Vreemd genoeg wordt deze diversiteit nog weinig geagendeerd in het onderzoek naar pijn (Redwood & Gill, 2013). Dit is opvallend omdat het onderzoek dat beschikbaar is, laat zien dat er relaties zijn tussen de diversiteit van de mensen en de mate waarin zij complexe pijn hebben (Henschke et al., 2016; Lasch, 2000; Peacock & Patel, 2008; Yoshikawa et al., 2019). Dit onderzoek suggereert dat er sprake is van kwetsbare groepen die langs de lijnen van verschillende sociaal-culturele factoren kunnen worden beschreven (Bussemaker, 2020). Onduidelijk is echter hoe dit in de regio Rotterdam-Rijnmond zit. Is ook hier sprake van kwetsbare groepen bij wie pijn vaker voorkomt en vaker leidt tot een verlies van alledaags functioneren en kwaliteit van leven? En als dat zo is; welke groepen betreft het dan en welke problemen spelen hier concreet? Heeft het met moeilijkheden met betrekking tot toegang tot de zorg te maken? Met lage gezondheidsvaardigheden? Of misschien met specifieke culturele opvattingen over pijn en hierbij aansluitende hulpverlening? Of gaat het om een combinatie van deze factoren?

Deze vragen moeten worden opgepakt. Het onderzoek naar pijn binnen kwetsbare groepen staat nog in de kinderschoenen. In de meeste onderzoeken op het gebied van pijn zijn deze groepen niet betrokken (Redwood & Gill, 2013). Daar is dan ook sprake van een blinde vlek, waar zicht op moet komen. Met name voor patiënten en hulpverleners in de regio Rotterdam-Rijnmond is dit van belang, omdat mogelijk een groot aantal van haar bewoners in deze groep valt. Dit zijn mensen die

mogelijk moeite hebben om op een goede manier met hun hulpverleners te spreken over hun pijn, maar ook moeite kunnen hebben met het begrijpen van informatiemateriaal en het invullen van vragenlijsten. Recent onderzoek van het lectoraat laat zien dat het werken met mensen met verschillende sociaal-culturele achtergronden voor fysiotherapeuten op zijn minst een uitdaging vormt. De resultaten laten zien dat taalproblemen, maar ook specifieke verwachtingen ten aanzien van de inhoud van de therapie, overbrugd moeten worden om tot een vruchtbare samenwerking te komen. De in hoofdstuk 5 geschetste inhoud van optimale pijnzorg komt moeilijk tot stand als de sociaal-culturele achtergronden van behandelaar en patiënt sterk verschillend zijn. Hoe deze verschillen kunnen worden overbrugd en wat dit van hulpverleners vraagt, is een belangrijke vraag voor zowel het onderzoek als het onderwijs.

Beschrijven en analyseren van individuele gezondheidsproblemen

Kijkend naar de vorige paragraaf, moet er dus tijdens het in kaart brengen van gezondheidsproblemen waarvan pijn een dominant onderdeel is, expliciet aandacht zijn voor de rol van biologische factoren (weefselschade, ontstekingen, pathofysiologische karakteristieken), psychologische factoren (gedachten en ideeën, gevoelens, gedrag) en sociologische factoren (sociaal-culturele context, levensloop, zingeving). Alleen als al deze factoren voldoende in kaart zijn gebracht, kan er een compleet beeld worden gevormd van het probleem en kan worden beoordeeld welke factoren een belangrijke (dominante) rol spelen en hoe deze een plaats kunnen krijgen in de therapie.

Het formuleren van een biopsychosociale beschrijving van individuele pijnproblemen is een uitdaging. Een belangrijke oorzaak hiervoor is het feit dat pijn een subjectieve ervaring is, die alleen in afgeleide zin kan worden geobjectiveerd. Zo is het scoren van bijvoorbeeld pijnintensiteit op een schaal van 0 tot 10 weliswaar een veelgebruikte, maar ook een zeer beperkte manier om pijn te objectiveren (Heshusius, 2017). Hetzelfde geldt voor de wijze waarop bijvoorbeeld de emotionele impact van pijn in vragenlijsten wordt bevraagd (Voogt, 2009). Dit subjectieve karakter van pijn leidt dan tot een afgeleide inschatting van het centrale onderwerp van het gezondheidsprobleem (namelijk pijn) op basis van beperkte middelen. Dit heeft tot gevolg dat de relatie tussen de verschillende biopsychosociale factoren en pijn ook lastig te interpreteren is. Zo weten we uit onderzoek dat de relatie tussen bijvoorbeeld biologische processen als weefselschade, degeneratieve veranderingen enzovoort en pijn op zijn best 'matig' is (Finan et al., 2013; Rudy et al., 2015) en altijd door hulpverleners op waarde moet worden geschat. Dit leidt tot de conclusie dat 1) het in kaart brengen van individuele pijnproblemen en het vaststellen van determinanten

die hierin een belangrijke rol spelen, een onzekere exercitie is en 2) dat hulpverleners zich bewust moeten zijn dat hun conclusies altijd een zekere onzekerheid kennen, altijd voorlopig zijn en mogelijk later aangepast moeten worden. Deze onzekerheid raakt uiteraard niet alleen de hulpverleners, maar ook hun patiënten; ook voor hen geldt dat een eenduidig antwoord op hun vraag 'wat is er met mij aan de hand' meestal niet mogelijk is en dat er eerder sprake is van een gezamenlijk 'zoeken en tasten' naar dit antwoord en het gezamenlijk in kaart brengen van belangrijke determinanten in hun gezondheidsprobleem. De kennis en kunde van de hulpverlener is hiervoor belangrijk, maar de eigen ervaring van patiënten met pijn evenzeer.

Behandelingen voor mensen met complexe pijn: het belang van een brede blik

Op basis van de analyse van het gezondheidsprobleem waarin relevante determinanten zijn vastgesteld, maakt de hulpverlener keuzes ten aanzien van de behandeling. Deze behandeling kan:

- monodisciplinair, multidisciplinair en/of interdisciplinair zijn; en
- uit verschillende vormen van medisch ingrijpen, medicatie, verpleegkundige, fysiotherapeutische of ergotherapeutische behandelstrategieën, psychosociale interventies enzovoort bestaan.

In de literatuur over de effectiviteit van verschillende behandel mogelijkheden voor mensen met complexe (c.q. chronische) pijn blijkt dat multidisciplinaire interventies de voorkeur genieten en het beste effect sorteren, maar dat de effectiviteit van deze programma's nog beperkt is (Dragioti, Bjork, Larsson, & Gerdle, 2019; Geneen et al., 2017): vaak blijven pijn en functieverlies bestaan na afloop van dergelijke behandelingen en wordt er aanspraak gemaakt op het vermogen van mensen om met deze pijn en dit functieverlies om te kunnen gaan.

Educatie is de hoeksteen van veel behandelprogramma's voor mensen met complexe pijn (Lim et al., 2019; Lowe et al., 2013; Malfliet et al., 2018; G. L. Moseley, 2019; Nijs, Wijma, et al., 2020). Het is namelijk zinvol gebleken om de complexiteit van pijn met de mensen te bespreken en hierbij in te gaan op factoren die de pijn beïnvloeden en op hoe pijn ontstaat; hiermee vergroot de hulpverlener het *inzicht* van de mensen in hun situatie. Samen kunnen ze exploreren welke biologische, psychologische en sociologische factoren een rol spelen en hoe deze zouden kunnen worden aangesproken. Dit vergroten van inzicht creëert gelijk ook *wederzijds begrip* tussen patiënt en behandelaar en helpt de patiënt om zelf *verantwoordelijkheid* te nemen voor (delen van) de behandeling (Blasini, Peiris, Wright, & Colloca, 2018; Kidd, Bond, & Bell, 2011).

Het beïnvloeden van gedrag is moeilijk. Dit geldt ook bij mensen met pijn die door de pijn vaak een specifiek 'pijngedrag' zijn gaan aannemen. Pijngedrag bestaat bijvoorbeeld uit het langdurig nemen van pijnmedicatie, het ontwijken van vermeend belastende activiteiten en werkzaamheden, het afbouwen van sociale contacten en/of het gebruiken van verdovende middelen om de pijn te doven (Toye et al., 2013). Het veranderen van dit type gedrag vraagt, naast de uitleg over wat pijn is en hoe pijn werkt, om behandelvormen waarin mensen structuur kunnen vinden om stap voor stap gezond gedrag aan te wennen (graded activity), angsten te overwinnen (graded exposure) en op een vruchtbaardere manier met pijn om te gaan (acceptatie). In deze behandelingen spelen hulpverleners een cruciale rol. Zij luisteren, leggen uit, steunen en coachen en helpen mensen om de vicieuze cirkel waarin die gevangen zitten, langzaam maar zeker te verlaten en op een betere manier zelfstandig met pijn om te leren gaan (Hutting, Johnston, Staal, & Heerkens, 2019; Langridge, 2019). Specifieke ingrediënten van effectieve behandelingen voor mensen met complexe pijn zijn: inbouwen van regelmatig, matig intensief bewegen, verbeteren van de slaapkwaliteit, eten van gezonde voeding en verminderen van stress (Geneen et al., 2017; Nijs et al., 2019). Al deze leefstijlgerelateerde factoren zijn belangrijk om het omgaan met pijn te verbeteren en daarnaast pijn te verminderen.

In relatief veel delen van de gezondheidszorg wordt nog gebruikt gemaakt van zogenaamde 'passieve' behandelvormen, zoals massage, manuele therapie, chiropractie, acupunctuur en dry needling, wisselbaden (warm/koud) en elektrotherapie. De waarde van deze passieve behandelvormen ligt met name in het kortdurende pijnverminderende effect (Bialosky et al., 2018). In die zin heeft dit type behandelingen een plaats binnen de zorg voor mensen met pijn. Ze doen echter geen aanspraak op het belang van het veranderen van gedrag en het optimaal leren omgaan met pijn. Soms is dit een noodzakelijke keuze; denk bijvoorbeeld aan de palliatieve zorg waar het verminderen van pijn het belangrijkste doel is. Vaker echter zal het doel van een behandeling zijn om mensen optimaal te leren omgaan met hun pijn. Dit vraagt om meer dan symptoombestrijding (Coronado & Bialosky, 2017).

De zorg voor mensen met pijn is te vergelijken met een zoektocht met een incomplete kaart. Het persoonlijke karakter van pijn betekent dat patiënten actief moeten worden uitgenodigd om hun pijn te exploreren en te bekijken welke factoren een rol spelen in hun probleem (Lennox Thompson, Gage, & Kirk, 2019). Hulpverleners kunnen fungeren als gids en kunnen hun kennis van de 'kaart' delen met hun patiënten om hen zicht te geven op alternatieve routes. Ze kunnen op deze metaforische reis meegaan met patiënten en hen adviseren, vertrouwen geven en steunen als die een doodlopende weg inslaan c.q. in rondjes lopen. Deze rol van de hulpverlener is een andere dan die van de hulpverlener die 'de

oplossing' heeft en deze kan aanbieden. Pijn blijkt voor het bieden van die oplossing te weerbarstig. De bestaande kennis geeft geen aanleiding om te denken dat dergelijke oplossingen bestaan. Wat hulpverleners wel kunnen doen, is de kaart verder onderzoeken en daardoor betere manieren vinden om pijn te verminderen en ermee te leren omgaan.

7

Knelpunten en oplossingsrichtingen in onderzoek en onderwijs

Uit de Health Deal 'Chronische Pijn' en de Zorgstandaard Chronische Pijn blijkt dat de huidige zorg voor mensen met complexe (chronische) pijn nog niet optimaal is en dat er sprake is van concrete knelpunten. Zo hanteren verschillende hulpverleners verschillende theorieën en modellen om hun dagelijkse praktijk vorm te geven en is er nog geen sprake van een eenduidige, gedeelde visie op pijn (PAIN, 2017). Gevolg daarvan is dat verschillende hulpverleners 'verschillende talen' spreken. Enerzijds wordt daardoor het onderlinge begrip van elkaars uitgangspunten en werkwijzen bemoeilijkt. Anderzijds krijgen patiënten daardoor vaak verschillende, niet zelden tegenstrijdige, informatie en uitleg over hun pijnprobleem; dit maakt het voor hen moeilijk om goed te begrijpen wat hun probleem is en dit kan de motivatie verkleinen om aan behandelingen deel te nemen en behandeladviezen op te volgen.

De huidige zorg bij pijnproblemen wordt door patiënten als verwarrend, inconsistent, onduidelijk en beperkt effectief ervaren (Hadi et al., 2017). De kwaliteit van deze zorg krijgt dan ook een magere voldoende (Breivik et al., 2013).

Integratie van ervaringskennis en innovatie van behandelingen

De hierboven geschetste problematiek in de praktische organisatie van de pijnzorg door de verschillende hulpverleners en hulpverlenerscontexten (eerste-, anderhalve-, tweede- en derdelijnszorg) heeft te maken met gebrekkig financiering en het ontbreken van netwerken. Daarnaast is er sprake van andere knelpunten. Deze knelpunten liggen op het gebied van de integratie van ervaringskennis in de hulpverlening en het verder ontwikkelen c.q. innoveren van bestaande behandelingen voor mensen met pijn.

Ervaringskennis als onderdeel van de hulpverlening

Het hebben van pijn is een zeer complexe ervaring, die niet alleen bestaat uit het voelen van pijn, maar - zoals we in het verhaal van Prachant (in hoofdstuk 1) hebben kunnen zien - juist ook uit het ervaren van het 'invreten' van pijn in het persoonlijke leven en daarmee de destructieve invloed op sociale relaties, werk en hobby's, toekomstplannen en zingeving en, uiteindelijk, ook op de persoonlijke identiteit (Ojala et al., 2015a; Voogt, 2009). Dit is hoe patiënten met complexe pijn deze ervaren en waarvoor zij hulp zoeken. Zij missen in de gezondheidszorg een luisterend oor voor de breedte en diepte van hun gezondheidsprobleem. Door de beperkte tijd die in de praktijk van de dagelijkse zorg voor hen beschikbaar is, ervaren mensen met complexe pijn een gebrek aan aandacht en begrip (Hadi et al., 2017). Ze hebben daardoor vaak het gevoel niet gehoord en niet begrepen te

worden. Voorgestelde oplossingen sluiten niet altijd aan bij hun eigen ervaringskennis en leidt gemakkelijk tot het gevoel niet erkend te worden. Dit bemoeilijkt de relatie tussen patiënt en hulpverlener.

In de literatuur wordt het probleem van niet gehoord en begrepen worden, beschreven in relatie tot de kwaliteit van de hulpverleningsrelatie, maar ook uitgewerkt in de richting van het subjectieve karakter van pijn (Voogt, 2009). Juist omdat pijn zo subjectief (en onzichtbaar) is, kan deze altijd ontkend of gebagatelliseerd worden. Pijn is voor de patiënt een zekerheid, maar voor de hulpverlener altijd een interpretatie. Ik heb dit probleem ook al benoemd bij het maken van 'objectieve' inschattingen van intensiteit en psychologische lading. Voor een hulpverlener betreft dit altijd een indirecte inschatting en daarom is het voor hem heel moeilijk om een goed beeld te krijgen van de impact die pijn heeft op het persoonlijke leven van de patiënt.

Het subjectieve karakter van pijn leidt bij de patiënten vaak tot een wens om erkenning. Het ontkennen en/of bagatelliseren van pijn gebeurt echter vaak; zij maken dit regelmatig mee in het sociale verkeer met familie, vrienden, werkgevers, verzekeraars en politiek (Heshusius, 2017). Zeker als er geen lichamelijke verklaring voor de pijn kan worden gevonden, lijkt er een reflex op te treden waarin anderen makkelijk concluderen dat 'het wel mee zal vallen', 'het tussen de oren zit', 'dat er een beetje moet worden doorgezet' en dat 'het gelukkig niet echt ernstig is'. Dit zijn uiteraard kwetsende opmerkingen, die de essentie van de ervaring van pijn ontkennen en mensen met complexe pijn impliciet een label meegeven als zouden zij 'zich de pijn inbeelden', 'deze erger maken dan deze is' en 'zelf sterker moeten zijn'.

Het subjectieve (onzichtbare) karakter van pijn leidt ook tot een vraag om begrip. Dat begrip en een goed beeld kunnen hulpverleners alleen verkrijgen door uitgebreid te luisteren naar de betekenis van pijn in het leven van hun patiënten en het bevragen van details (Miciak, Mayan, Brown, Joyce, & Gross, 2019). Alleen op die manier kunnen hulpverleners begrijpen waar de patiënten met de complexe pijn tegenaan lopen, welke vragen zij hebben, welke manieren zij al hebben gevonden om met hun pijn om te gaan en hoe hulpverlening hierbij zou kunnen aansluiten. Daarna kunnen hulpverlener en patiënt samen bekijken welke vragen de hulpverlener kan beantwoorden en wat daarvoor nodig is, en op welke aspecten van het pijnprobleem behandelingen zouden moeten aansluiten en welke doelen concreet waardevol zijn om na te streven. Vanuit een (tussen hulpverlener en hulpvrager) gedeeld begrip van het pijnprobleem is het mogelijk om een gedeeld beeld van zowel het doel van de hulpverlening helder te krijgen als het pad waarlangs deze doelen kunnen worden behaald.

Optimaliseren van behandelvormen: werkingsmechanismen onder de loep

In de praktijk van de pijnzorg worden veel verschillende, niet-farmaceutische behandelvormen gebruikt. Deze variëren van massage tot chiropractie en van specifieke voedingselementen tot meditatie. Van veel van deze behandelvormen is bekend dat zij een kortdurend effect hebben en dat veel mensen met pijn verschillende van deze manieren gebruiken om hun pijn te verminderen. Onderzoek naar het placebo/nocebo-effect laat tevens zien dat niet alleen de concrete behandelvorm een effect heeft op pijn, maar dat verwachtingen, eerdere ervaringen en contextuele factoren minstens zo belangrijk zijn om een vermindering van pijn te bereiken (Bingel, 2020; Blasini et al., 2018; Kaptchuk, Hemond, & Miller, 2020).

Onderzoek naar de werkingsmechanismen van deze verschillende behandelvormen laat zien dat deze grotendeels aanspraak maken op specifieke delen van het brein (Bialosky et al., 2018; Booth et al., 2017; Nijs, Clark, et al., 2017; Voogt et al., 2015). Al deze vormen stimuleren gebieden in het brein die belangrijk zijn voor het onderdrukken van pijngelateerde informatiestromen (de Zoete, Chen, & Sterling, 2020; Lima, Abner, & Sluka, 2017). De delen van het brein die hier een belangrijke rol vervullen, staan in nauwe relatie met:

- delen van het brein die belangrijk zijn voor het analyseren en interpreteren van informatie en de cognitieve verwerking hiervan; en
- delen die een rol spelen in het ontstaan van emoties, het verwerken van herinneringen en het inschatten van gevaar (Brodal, 2017).

Deze neurowetenschappelijke inzichten in de werkingsmechanismen van pijn en pijnvermindering maken het begrijpelijk waarom bepaalde behandelvormen effect hebben en maken het tevens mogelijk om na te denken over nieuwe, innovatieve behandelingen.

Zo is via deze lijn van denken en onderzoeken in de laatste jaren duidelijk geworden wat het belang is van een goede slaap en zijn er behandelvormen ontwikkeld waarin goede slaap weer kan worden aangeleerd (Nijs, Loggia, et al., 2017). Hetzelfde gebeurt momenteel op het gebied van voeding. Aan de hand van neurowetenschappelijk onderzoek op het gebied van de relatie tussen voeding en pijn worden behandelprogramma's ontwikkeld (en getest) waarin wordt gekeken wat het effect van gezonde voeding is op pijn (Elma et al., 2020a, 2020b; Nijs, Tumkaya Yilmaz, et al., 2020). Op het gebied van de relatie tussen bewegen en pijn wordt onderzoek verricht naar de werkingsmechanismen die het fenomeen van 'exercise induced hypoalgesia' in kaart brengen (H. B. Vaegter, Fehrmann, Gajjar, & Kreddig, 2020; Henrik Bjarke Vaegter & Jones, 2020). Bewegen is een belangrijke

manier om pijn in positieve zin te beïnvloeden (Kroll, 2015; Meeus et al., 2016) en op basis van het onderzoek kunnen concrete aanbevelingen worden gedaan voor de alledaagse praktijk.

Implicaties voor het onderwijs

Er is een sterke discrepantie tussen enerzijds de aandacht die het onderwerp 'pijn' krijgt in de curricula van opleidingen binnen de gezondheidszorg en anderzijds de hoge mate waarin pijn in de maatschappij voorkomt, het persoonlijk leed dat pijn creëert en de hoge zorgkosten waar pijn toe leidt. In de meeste opleidingen is er nauwelijks aandacht voor pijn en blijft het meestal bij een bespreking van de weinig-complexe pijnvormen die relatief makkelijk te behandelen zijn. Vormen van complexe pijn komen veel minder aan bod. Dit ziet de International Association for the Study of Pain (IASP) als een belangrijke omissie. Ook binnen de Zorgstandaard Chronische Pijn wordt opgemerkt dat het van groot belang is zorgprofessionals op te leiden met een adequate hoeveelheid kennis en vaardigheden om met mensen met complexe pijn te kunnen werken.

De IASP heeft curricula daarom ontwikkeld voor verschillende typen zorgprofessionals. Zij geven daarin aan dat hulpverleners die in de pijnzorg willen werken, moeten beschikken over:

- kennis van de epidemiologische, biologische, psychologische en sociologische aspecten van pijn;
- gedetailleerde kennis van de farmaceutische en niet-farmaceutische behandelingen van pijn; en
- praktische competenties om deze diagnostiek en behandelingen uit te kunnen voeren.

Dat pijn de meest voorkomende reden is dat iemand een hulpverlener consulteert, dat het hebben van complexe pijn een ingrijpende ervaring is en dat pijn gepaard gaat met enorme zorgkosten, zouden voldoende argumenten moeten zijn om de positie van pijn binnen bestaande curricula te heroverwegen en te bekijken waar dit onderwerp op de agenda van de verschillende opleidingen kan komen te staan.

8

Samenwerking met partners in het onderwijs, werkveld en onderzoek

Samenwerking met Instituut voor Gezondheidszorg en Vrije Universiteit Brussel

Het lectoraat is onderdeel van Kenniscentrum Zorginnovatie (KZI) van Hogeschool Rotterdam en is daardoor nauw verbonden met de opleidingen van het Instituut voor Gezondheidszorg (IVG). Binnen het kenniscentrum werkt het lectoraat samen met andere lectoraten om bijdragen te leveren aan het verbeteren van de zorg. Juist door deze samenwerkingen waarin wederzijdse kennis en ervaringen worden uitgewisseld, ontstaan ideeën voor innovatief praktijkgericht onderzoek. Dat onderzoek kan vervolgens samen met studenten, docenten en onderzoekers en collega-lectoren worden uitgevoerd. Concreet krijgt dit onderzoek vorm in de interprofessionele minor Pain Basics for Health Professionals, die het lectoraat heeft opgezet in samenwerking met de opleiding Verpleegkunde van Hogeschool Rotterdam, de module praktijkgericht onderzoek voor studenten van de opleiding fysiotherapie en het afstudeeronderzoek van de masteropleidingen manuele therapie, sportfysiotherapie en kindersportfysiotherapie.

Naast samenwerkingen in het kader van praktijkgericht onderzoek worden vanuit het lectoraat colleges verzorgd, worden modules en ander onderwijsmateriaal geschreven en wordt de verbinding tussen de praktijk van de pijnzorg en het onderwijs gefaciliteerd.

Naast deze inbedding binnen KZI en IVG onderhoudt het lectoraat sterke banden met de vakgroep PAIN van de Vrije Universiteit Brussel. Een gastprofessoraat aan de Vrije Universiteit maakt het mogelijk om samen met deze vakgroep te werken aan het wetenschappelijk onderzoek op het gebied van complexe pijn, wederzijdse kennis en ervaringen te delen, promovendi te begeleiden en te werken aan educatieve programma's voor zowel beider curricula als het werkveld.

Om de centrale doelstelling van het lectoraat om de hulpverlening voor mensen met complexe pijn te verbeteren te bereiken is de hierboven genoemde minor Pain Basics for Health Professionals ontwikkeld. Deze interprofessionele minor biedt studenten de gelegenheid om hun inzicht in de biopsychosociale achtergronden van complexe pijn te vergroten, kennis te nemen van assessments en behandeltechnieken, met experts te spreken over de pijnzorg in verschillende domeinen van de gezondheidszorg en praktijkgericht onderzoek op te zetten en uit te voeren. De minor is opgezet aan de hand van de IASP-voorstellen voor de curricula van verschillende beroepsspecifieke zorgopleidingen.

Er wordt praktijkgericht onderzoek opgezet en uitgevoerd in modules praktijkgericht onderzoek. In de vorm van estafette-opdrachten werken studenten in die module samen met onderzoekers van het lectoraat aan onderzoek dat past binnen de drie onderzoeklijnen van het lectoraat. Op deze manier ontstaat een

'pyramide' waarin (postdoc-, PhD- en docent)onderzoekers samenwerken met studenten en is er sprake van een efficiënte organisatie in het onderzoek.

Samenwerking met het werkveld: de Academische Werkplaats 'Pijn' en het Medical Delta Living Lab Integrative Medicine Technology

Het lectoraat heeft de Academische Werkplaats 'Pijn' opgericht waarin vertegenwoordigers van het werkveld participeren, naast vertegenwoordigers van academische partners die ook werken aan onderzoek op het gebied van pijn. In de Academische Werkplaats werken partijen samen aan het opzetten van onderzoek. Ook worden er momenten van kennisdeling georganiseerd, waarin pijnzorg-experts een overzicht geven van relevante deelgebieden en discussiëren met praktijkpartners over de betekenis van hun inzichten voor de ontwikkeling van de alledaagse praktijk.

Een andere vorm waarin het lectoraat samenwerkt met praktijkpartners en onderzoeksinstituten, is in de pas opgerichte Medical Delta Living Lab Integrative Medicine Technology. Hier werkt het lectoraat met partners uit de zorgpraktijk, partners uit de wereld van de zorgtechnologie en onderzoekers van Hogeschool Rotterdam en Hogeschool Leiden, aan onderzoek naar technologische toepassingen in de pijnzorg en hoe deze toepassingen daar kunnen leiden tot concrete verbeteringen.

Onderzoekslijnen

Het wetenschappelijk onderzoek dat binnen het lectoraat wordt opgezet en uitgevoerd krijgt vorm langs drie verschillende onderzoekslijnen. In al deze onderzoekslijnen werken studenten, docent-onderzoekers, werkveldpartners en academische partners aan onderzoek dat concreet aansluit bij praktijkvraagstukken.

Onderzoekslijn 'de patiënt centraal'; ervaringskennis van mensen met complexe pijn

In de onderzoekslijn 'de patiënt centraal' wordt ten eerste gewerkt aan het beschrijven van de ervaringskennis bij mensen met pijn en hoe deze aanleiding kan geven tot het verbeteren van de zorg. Het beschrijvende onderzoek krijgt vorm in een project dat tot doel heeft deze ervaringskennis van mensen met verschillende sociaal-culturele achtergronden in kaart te brengen en te inventariseren wat pijn voor hen betekent. Naast deze betekenissen van pijn wordt geïnventariseerd hoe deze mensen de zorg voor hun problemen ervaren. Doel is om op basis van deze inzichten nieuwe behandelvormen te ontwikkelen, waarin de ervaringskennis concreet een plaats krijgt.

Een tweede onderzoek, dat momenteel wordt voorbereid, richt zich op het onderzoeken van concrete manieren waarop ervaringskennis van mensen met pijn actief kan worden ingezet. Dit gebeurt door enerzijds mensen te faciliteren om hun kennis te delen en te bespreken met hun hulpverleners en anderzijds door hulpverleners concrete handvatten te geven om deze ervaringskennis te integreren in hun praktijk. In het hiervoor beschreven Living Lab start een onderzoek naar een e-health-applicatie, waarin mensen informatie kunnen opdoen over pijn, verschillende factoren die een rol spelen in hun pijnprobleem in kaart kunnen brengen en het verloop van de pijn door de tijd kunnen monitoren. Onderzocht wordt of deze applicatie mensen met pijn helpt in het faciliteren van hun zelfmanagementvaardigheden en hoe dit bijdraagt aan het krijgen van een beter inzicht in de eigen problematiek.

De verschillende onderzoeken op het gebied van ervaringskennis en hoe deze optimaal te integreren in de pijnzorg, moeten bijdragen aan het verbeteren van de zorg voor mensen met pijn en moeten deze mensen ondersteunen in het verkrijgen van kennis over het onderwerp en hen faciliteren om een eigen rol in de behandeling te spelen.

Onderzoekslijn 'de rol van sociaal-culturele factoren in de zorg voor mensen met pijn'

De onderzoekslijn 'de rol van sociaal-culturele factoren' richt zich op het beschrijven van de rol van sociaal-culturele factoren in de zorg voor mensen met pijn en hoe deze inzichten kunnen worden verwerkt in verbeteringen in de zorg. Lopend onderzoek richt zich op de vraag welke sociaal-culturele factoren voorspellers zijn voor het beloop van pijn en geeft inzicht in welke van deze factoren voorspellers zijn voor aanhoudende complexe pijn. Op basis van dit onderzoek kan ook worden geconcludeerd welke groepen kwetsbaar zijn. Met dit inzicht kan in vervolgonderzoek nauwkeuriger worden gekeken naar de redenen waarom deze factoren leiden tot aanhoudende pijnklachten en worden nagedacht over verbeteringen in de zorg. Het project dat in deze onderzoekslijn is opgezet en wordt uitgevoerd is de Cultural Pain Diversity (CuPID)- study, die met name bestaat uit een prospectief cohortonderzoek waarin potentiële sociaal-culturele factoren als voorspellers voor het voortbestaan van pijn zijn opgenomen. Dit onderzoek wordt uitgevoerd in samenwerking met studenten van de bachelor- en masteropleidingen fysiotherapie; die benaderen tijdens hun stages en werkzaamheden mensen voor deelname aan het onderzoek. Een tweede onderzoek in deze lijn is gericht op het vertalen en aanpassen van een educatieve interventie voor mensen met complexe pijn naar de Chinese cultuur en zorgsituatie. Doel van dit onderzoek is om een bewezen effectieve interventie in de westerse gezondheidszorg te implementeren in een andere sociaal-culturele context en de effectiviteit hiervan vast te stellen.

Onderzoek naar de rol van sociaal-culturele factoren is nodig om zicht te krijgen op het belang van contextuele factoren in de pijnzorg, die momenteel nog vaak over het hoofd worden gezien. De verwachting is dat als deze factoren bekend zijn en worden geïntegreerd in de bestaande zorg, deze zorg verbetert en aansluit bij mensen met verschillende achtergronden.

Onderzoekslijn 'de werkingsmechanismen van behandelingen voor patiënten met complexe pijn'

In de lijn 'werkingsmechanismen' vindt onderzoek plaats naar veranderingen in het centraal zenuwstelsel bij mensen met lage rugpijn. Doel van dit onderzoek is tweeledig: 1) bekijken welke verschillende pijnmechanismen een rol spelen bij lage rugpijn en 2) hoe deze mechanismen samenhangen met pijnintensiteit en functionele beperkingen, maar ook met psychologische factoren als angst, acceptatie en het vermogen om op een vruchtbare manier met pijn om te gaan.

In het verlengde hiervan ligt het onderzoek bij mensen met knie- of schouderpijn, waarin wordt gekeken welke fysieke factoren (mate van degeneratieve veranderingen ter hoogte van de knie en de schouder), pijnfysiologische factoren (perifere en centrale sensitiviteit) en psychologische factoren (angst) een rol spelen als verklaring voor de intensiteit van pijn en functionele beperkingen.

Een tweede onderzoek binnen deze onderzoekslijn kijkt specifiek naar de rol van psychologische mechanismen in de behandeling van mensen met nekpijn; het beoogt een antwoord te vinden op de vraag wat het effect is van een behandeling die zich specifiek richt op het beïnvloeden van opvattingen die mensen met nekpijn hebben over hun pijn.

Een derde onderzoek in deze lijn richt zich specifiek op het onderzoeken van de effecten van bewegen op het verminderen van pijn en het verbeteren van het alledaags functioneren. Doel is om antwoorden te vinden op vragen over de welke concrete vormen van bewegen pijn dempende mechanismen in het brein stimuleren.

Als onderdeel van het Living Lab Integrative Medicine Technology wordt onderzoek voorbereid naar biomarkers van pijn, hoe deze biomarkers kunnen worden gebruikt om de diagnostiek van pijnproblemen te verbeteren en wat de effecten zijn van verschillende behandelvormen op deze biomarkers.

Het onderzoek naar werkingsmechanismen van pijn verrijkt het inzicht in pijn en faciliteert innovaties in de zorg voor mensen met pijn.

Tot slot

Complexe pijn is een ingewikkeld fenomeen dat patiënten en hulpverleners voor grote uitdagingen stelt. Het verbeteren van de zorg voor deze mensen veronderstelt investeringen in onderwijs, het ontwikkelen en implementeren van innovaties in de zorg en het uitvoeren van praktijkgericht onderzoek. Het lectoraat wil een belangrijke rol spelen in deze driehoek van onderwijs, werkveld en onderzoek en op al deze terreinen bijdragen leveren.

Over de lector

Lennard Voogt is als lector Complexe Pijn verbonden aan Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam. Vanaf de afronding van zijn opleiding tot fysiotherapeut is hij werkzaam geweest in verschillende praktijken en zorginstellingen. Hij kwam daar veelvuldig in aanraking met mensen met klachten over pijn en raakte onder de indruk van de impact van deze pijn op persoonlijke levens en de moeite die het kost - voor zowel deze mensen als hulpverleners - om deze pijn te verminderen. Het verbeteren van de hulp voor mensen met pijn is vanaf dat moment de rode draad in zijn professionele carrière. Na zijn wetenschappelijke opleiding aan de KU Leuven bracht deze interesse in pijn Lennard tot een promotieonderzoek aan de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht. In 2009 resulteerde dit in een proefschrift getiteld 'De ervaringswereld van patiënten met chronische pijn: een empirisch-fenomenologisch onderzoek'. Vanaf 2010 is Lennard verbonden aan de internationale onderzoeksgroep Pain in Motion waar hij meewerkt aan onderzoek op het gebied van pijn. Als gastprofessor is hij vanaf 2019 verbonden aan de Vrije Universiteit Brussel.

Naast deze wetenschappelijke carrière werkt Lennard sinds 1996 als docent in verschillende rollen bij Hogeschool Rotterdam. Eerst was hij als docent verbonden aan de bacheloropleiding Fysiotherapie en later richtte hij de masters manuele therapie en sportfysiotherapie op bij Transfergroep Rotterdam. Vanaf 2016 is hij als hoofddocent weer verbonden aan de bacheloropleiding Fysiotherapie. Vanuit deze laatste positie heeft hij vormgegeven aan een onderzoekslijn Complexe Pijn waarbinnen momenteel zes promovendi werkzaam zijn en samen met docenten, studenten en het werkveld wordt gewerkt aan het ontwerpen en implementeren van innovaties voor de verbetering van de hulp voor mensen met pijn. De voor deze doelstelling opgerichte Academische Werkplaats Pijn is hiervan onderdeel.

Sinds oktober 2019 is Lennard werkzaam als lector Complexe Pijn en breidt hij vanuit die positie zijn kennisagenda uit. Het lectoraat participeert in het Medical Delta Living Lab Integrative Medicine Technology dat als doelstelling heeft om de zorg voor mensen met chronische onbegrepen klachten te verbeteren. Tevens werkt het lectoraat nauw samen met lectoren en onderzoekers van andere lectoraten binnen het kenniscentrum en andere academische partners.

Dankwoord

'It takes a village to raise a child' is een uitspraak die benadrukt dat je voor persoonlijke groei en ontwikkeling altijd een omgeving nodig hebt. Een omgeving die inspireert, uitdaagt, steunt en vertrouwen uitspreekt. Het geldt niet alleen voor een kind, maar voor iedereen en dus ook voor mij. Veel mensen zijn belangrijk geweest voor mijn groei en ontwikkeling. Ik sta op hun schouders en ben hen dankbaar voor hun steun en vertrouwen. Ik ben schatplichtig aan hun kennis, ervaring en wijsheid.

Bijzonder is de samenwerking met onderzoekers in het lectoraat. Ik prijs me gelukkig om samen te mogen werken met zulke talentvolle, toegewijde en inspirerende mensen. Zonder hen was het onderzoek dat we hebben opgezet, uitgevoerd en nog aan het uitvoeren zijn, niet mogelijk geweest. Ik noem hen hier graag bij naam: Jurryt de Vries, Sanneke Don, Hester den Bandt, Maaïke Kragting, Renske Annevelink, Mark van Loo, Erwin Hendriks, Huub Claassen en Yijun Li.

Daarnaast noem ik graag mijn collega's van de Pain in Motion-groep. Zij hebben mij altijd gesteund, geïnspireerd en mogelijkheden tot samenwerking geboden. De groep is inmiddels zo groot dat ik hen onmogelijk allemaal bij naam kan noemen. Jo Nijs, Paul van Wilgen, Kelly Ickmans en Iris Coppieters wil ik echter speciaal bedanken voor de samenwerkingen die we in verschillende projecten hebben.

Tot slot dank ik Hogeschool Rotterdam voor het in mij gestelde vertrouwen om leiding te geven aan het lectoraat. Het is een eer en een genoegen om vanuit deze functie bij te dragen aan de ontwikkeling van onderwijs, werkveld en onderzoek op het gebied van de zorg voor mensen met pijn.

- Anderson, S. R., & Losin, E. A. R. (2016). A sociocultural neuroscience approach to pain. *Culture and Brain*, 5(1), 14-35. doi:10.1007/s40167-016-0037-4
- Babatunde, F., MacDermid, J., & MacIntyre, N. (2017). Characteristics of therapeutic alliance in musculoskeletal physiotherapy and occupational therapy practice: a scoping review of the literature. *BMC Health Services Research*, 17(1), 375. doi:10.1186/s12913-017-2311-3
- Bala, M., Bekkering, T., Riemsma, R., Harker, J., Huygen, F., & Kleijnen, J. (2011). Epidemiology of chronic pain in the Netherlands. *Centrum Pijn geneeskunde Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam, Nederland*.
- Baller, E. B., & Ross, D. A. (2017). Your System Has Been Hijacked: The Neurobiology of Chronic Pain. *Biological Psychiatry*, 82(8), e61-e63. doi:10.1016/j.biopsych.2017.08.009
- Beales, D., Fried, K., Nicholas, M., Blyth, F., Finniss, D., & Moseley, G. L. (2016). Management of musculoskeletal pain in a compensable environment: Implementation of helpful and unhelpful Models of Care in supporting recovery and return to work. *Best Practice Research Clinical Rheumatol*, 30(3), 445-467. doi:10.1016/j.berh.2016.08.011
- Bialosky, J. E., Beneciuk, J. M., Bishop, M. D., Coronado, R. A., Penza, C. W., Simon, C. B., & George, S. Z. (2018). Unraveling the Mechanisms of Manual Therapy: Modeling an Approach. *Journal Orthopedic & Sports Physical Therapy*, 48(1), 8-18. doi:10.2519/jospt.2018.7476
- Bingel, U. (2020). Placebo 2.0: the impact of expectations on analgesic treatment outcome. *Pain*, 161(Supplement 1), S48-S56. doi:10.1097/j.pain.0000000000001981
- Blasini, M., Peiris, N., Wright, T., & Colloca, L. (2018). The Role of Patient-Practitioner Relationships in Placebo and Nocebo Phenomena. *International Review Neurobiology*, 139, 211-231. doi:10.1016/bs.irn.2018.07.033
- Booth, J., Moseley, G. L., Schiltenswolf, M., Cashin, A., Davies, M., & Hubscher, M. (2017). Exercise for chronic musculoskeletal pain: A biopsychosocial approach. *Musculoskeletal Care*, 15(4), 413-421. doi:10.1002/msc.1191
- Borsbo, B., Peolsson, M., & Gerdle, B. (2009). The complex interplay between pain intensity, depression, anxiety and catastrophising with respect to quality of life and disability. *Disability & Rehabilitation*, 31(19), 1605-1613.

- Bourke, J. (2014). *The story of pain: from prayer to painkillers*. Oxford University Press.
- Brady, B., Veljanova, I., & Chipchase, L. (2017). An exploration of the experience of pain among culturally diverse migrant communities. *Rheumatology Advances in Practice*, 1(1), rkx002. doi:10.1093/rap/rkx002
- Breivik, H., Eisenberg, E., & O'Brien, T. (2013). The individual and societal burden of chronic pain in Europe: the case for strategic prioritisation and action to improve knowledge and availability of appropriate care. *BMC Public Health*, 13, 1229-1243.
- Brodal, P. (2017). A neurobiologist's attempt to understand persistent pain. *Scand J Pain*, 15, 140-147. doi:10.1016/j.sjpain.2017.03.001
- Brouwer, B., Waardenburg, S., Jacobs, C., Overdijk, M., Leue, C., Koke, A., . . . de Meij, N. (2020). Biopsychosocial baseline values of 15 000 patients suffering from chronic pain: Dutch DataPain study. *Regional Anesthesia & Pain Med*, 45(10), 774-782. doi:10.1136/rapm-2020-101476
- Bushnell, M. C., Ceko, M., & Low, L. A. (2013). Cognitive and emotional control of pain and its disruption in chronic pain. *Nature Reviews Neuroscience*, 14(7), 502-511. doi:10.1038/nrn3516
- Bussemaker, J., 'S Jongens, T., Vonk, R., Willemsen, C., Zwaard van der, W. (2020). Gezondheidsverschillen voorbij: complexe ongelijkheid is een zaak van ons allemaal. *Raad voor Volksgezondheid & Samenleving, Te bereiken via: <https://adviezen.raadrvs.nl/gezondheidsverschillen-voorbij/>*.
- Chalmers, K. J., & Madden, V. J. (2019). Shifting beliefs across society would lay the foundation for truly biopsychosocial care. *Journal Physiotherapy*. doi:10.1016/j.jphys.2019.04.001
- Coronado, R. A., & Bialosky, J. E. (2017). Manual physical therapy for chronic pain: the complex whole is greater than the sum of its parts. *Journal Manual & Manipulative Therapeutics*, 25(3), 115-117. doi:10.1080/10669817.2017.1309344
- Cowell, I., O'Sullivan, P., O'Sullivan, K., Poyton, R., McGregor, A., & Murtagh, G. (2018). Perceptions of physiotherapists towards the management of non-specific chronic low back pain from a biopsychosocial perspective: A qualitative study. *Musculoskeletal Science & Practice*, 38, 113-119. doi:10.1016/j.msksp.2018.10.006
- De Groef, A., Penen, F., Dams, L., Van der Gucht, E., Nijs, J., & Meeus, M. (2019). Best-Evidence Rehabilitation for Chronic Pain Part 2: Pain during and after Cancer Treatment. *Journal Clinical Medicine*, 8(7). doi:10.3390/jcm8070979
- De Zoete, R. M. J., Chen, K., & Sterling, M. (2020). Central neurobiological effects of physical exercise in individuals with chronic musculoskeletal pain: a systematic review. *British Medical Journal Open*, 10(7), e036151. doi:10.1136/bmjopen-2019-036151
- Dragioti, E., Bjork, M., Larsson, B., & Gerdle, B. (2019). A Meta-Epidemiological Appraisal of the Effects of Interdisciplinary Multimodal Pain Therapy Dosing for Chronic Low Back Pain. *Journal Clinical Medicine*, 8(6). doi:10.3390/jcm8060871

- Elma, O., Yilmaz, S. T., Deliëns, T., Coppieters, I., Clarys, P., Nijs, J., & Malfliet, A. (2020a). Do Nutritional Factors Interact with Chronic Musculoskeletal Pain? A Systematic Review. *Journal Clinical Medicine*, 9(3). doi:10.3390/jcm9030702
- Elma, O., Yilmaz, S. T., Deliëns, T., Coppieters, I., Clarys, P., Nijs, J., & Malfliet, A. (2020b). Nutritional factors in chronic musculoskeletal pain: unravelling the underlying mechanisms. *British Journal Anaesthesiology*, 125(2), e231-e233. doi:10.1016/j.bja.2020.03.024
- Fillingim, R. B. (2017). Individual differences in pain: understanding the mosaic that makes pain personal. *Pain*, 158 Suppl 1, S11-S18. doi:10.1097/j.pain.0000000000000775
- Finan, P. H., Buenaver, L. F., Bounds, S. C., Hussain, S., Park, R. J., Haque, U. J., . . . Smith, M. T. (2013). Discordance between pain and radiographic severity in knee osteoarthritis: findings from quantitative sensory testing of central sensitization. *Arthritis Rheumatology*, 65(2), 363-372. doi:10.1002/art.34646
- Gatchel, R. J., Peng, Y. B., Peters, M. L., Fuchs, P. N., & Turk, D. C. (2007). The biopsychosocial approach to chronic pain: scientific advances and future directions. *Psychology Bulletin*, 133(4), 581-624. doi:10.1037/0033-2909.133.4.581
- Geneen, L. J., Moore, R. A., Clarke, C., Martin, D., Colvin, L. A., & Smith, B. H. (2017). Physical activity and exercise for chronic pain in adults: an overview of Cochrane Reviews. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 4, CD011279. doi:10.1002/14651858.CD011279.pub3
- Habib, A. M., Matsuyama, A., Okorokov, A. L., Santana-Varela, S., Bras, J. T., Aloisi, A. M., . . . Cox, J. J. (2018). A novel human pain insensitivity disorder caused by a point mutation in ZFH2. *Brain*, 141(2), 365-376. doi:10.1093/brain/awx326
- Hadi, M. A., Alldred, D. P., Briggs, M., Marczewski, K., & Closs, S. J. (2017). 'Treated as a number, not treated as a person': a qualitative exploration of the perceived barriers to effective pain management of patients with chronic pain. *British Medical Journal Open*, 7(6), e016454. doi:10.1136/bmjopen-2017-016454
- Henschke, N., Lorenz, E., Pokora, R., Michaleff, Z. A., Quartey, J. N. A., & Oliveira, V. C. (2016). Understanding cultural influences on back pain and back pain research. *Best Practices Research Clinical Rheumatology*, 30(6), 1037-1049. doi:10.1016/j.berh.2017.08.004
- Heshusius, L. (2017). Experiencing chronic pain in society. *Arroyo Grande, CA*.
- Hirsh, A. T., Atchison, J., Berger, J. J., Waxenberg, L. B., Lafayette-Lucey, A., Bulcourf, B. B. (2002). Patient satisfaction with treatment for chronic pain: predictors and relationship to compliance. *Clinical Journal Pain*, 21, 302-310. doi:DOI: 10.1097/01.ajp.0000113057.92184.90
- Hutting, N., Johnston, V., Staal, J. B., & Heerkens, Y. F. (2019). Promoting the Use of Self-management Strategies for People With Persistent Musculoskeletal Disorders: The Role of Physical Therapists. *Journal Orthopedic & Sports Physical Therapy*, 49(4), 212-215. doi:10.2519/jospt.2019.0605

- Kamper, S. J., Apeldoorn, A. T., Chiarotto, A., Smeets, R. J., Ostelo, R. W., Guzman, J., & van Tulder, M. W. (2015). Multidisciplinary biopsychosocial rehabilitation for chronic low back pain: Cochrane systematic review and meta-analysis. *British Medical Journal*, *350*, h444. doi:10.1136/bmj.h444
- Kaptchuk, T. J., Hemond, C. C., & Miller, F. G. (2020). Placebos in chronic pain: evidence, theory, ethics, and use in clinical practice. *British Medical Journal*, *370*, m1668. doi:10.1136/bmj.m1668
- Karos, K., Williams, A. C. C., Meulders, A., & Vlaeyen, J. W. S. (2018). Pain as a threat to the social self: a motivational account. *Pain*, *159*(9), 1690-1695. doi:10.1097/j.pain.0000000000001257
- Kidd, M. O., Bond, C. H., & Bell, M. L. (2011). Patients' perspectives of patient-centredness as important in musculoskeletal physiotherapy interactions: a qualitative study. *Physiotherapy*, *97*(2), 154-162. doi:10.1016/j.physio.2010.08.002
- Kiesel, L. (2017). Chronic pain: the 'invisible' disability (Harvard Health Blog). Retrieved from: <https://www.health.harvard.edu/blog/chronic-pain-the-invisible-disability-2017042811360>.
- King, S., Chambers, C. T., Huguet, A., MacNevin, R. C., McGrath, P. J., Parker, L., & MacDonald, A. J. (2011). The epidemiology of chronic pain in children and adolescents revisited: a systematic review. *Pain*, *152*(12), 2729-2738. doi:10.1016/j.pain.2011.07.016
- Kroll, H. R. (2015). Exercise therapy for chronic pain. *Physical Medicine & Rehabilitation Clinic North America*, *26*(2), 263-281. doi:10.1016/j.pmr.2014.12.007
- Langridge, N. (2019). The skills, knowledge and attributes needed as a first-contact physiotherapist in musculoskeletal healthcare. *Musculoskeletal Care*. doi:10.1002/msc.1401
- Lasch, K. E. (2000). Culture, pain, and culturally sensitive pain care. *Pain Management Nursing*, *1*(3), 16-22. doi:10.1053/jpmn.2000.9761
- Lennox Thompson, B., Gage, J., & Kirk, R. (2019). Living well with chronic pain: a classical grounded theory. *Disability & Rehabilitation*, 1-12. doi:10.1080/09638288.2018.1517195
- Lim, Y. Z., Chou, L., Au, R. T., Seneviwickrama, K. M. D., Cicutini, F. M., Briggs, A. M., . . . Wluka, A. E. (2019). People with low back pain want clear, consistent and personalised information on prognosis, treatment options and self-management strategies: a systematic review. *Journal Physiotherapy*, *65*(3), 124-135. doi:10.1016/j.jphys.2019.05.010
- Lima, L. V., Abner, T. S. S., & Sluka, K. A. (2017). Does exercise increase or decrease pain? Central mechanisms underlying these two phenomena. *Journal Physiology*, *595*(13), 4141-4150. doi:10.1113/JP273355
- Low, M. (2017). A novel clinical framework: The use of dispositions in clinical practice. A person centred approach. *Journal Evaluation Clinical Practice*, *23*(5), 1062-1070. doi:10.1111/jep.12713

- Lowe, W., Ballinger, C., Protheroe, J., Lueddeke, J., Nutbeam, D., Armstrong, R., . . . Adams, J. (2013). Effectiveness of musculoskeletal education interventions in people with low literacy levels: a systematic review. *Arthritis Care Research (Hoboken)*, *65*(12), 1976-1985. doi:10.1002/acr.22085
- Malfliet, A., Kregel, J., Coppieters, I., De Pauw, R., Meeus, M., Roussel, N., . . . Nijs, J. (2018). Effect of Pain Neuroscience Education Combined With Cognition-Targeted Motor Control Training on Chronic Spinal Pain: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Neurology*, *75*(7), 808-817. doi:10.1001/jamaneurol.2018.0492
- Mardian, A. S., Hanson, E. R., Villarroel, L., Karnik, A. D., Sollenberger, J. G., Okvat, H. A., . . . Rehman, S. (2020). Flipping the Pain Care Model: A Sociopsychobiological Approach to High-Value Chronic Pain Care. *Pain Medicine*. doi:10.1093/pm/pnz336
- Meeus, M., Nijs, J., Wilgen, v., J., Noten, S., Goubert, D., & Huijnen, I. (2016). Moving on to movement in patients with chronic joint pain. *Pain Clinical Updates*, 1-8.
- Miciak, M., Mayan, M., Brown, C., Joyce, A. S., & Gross, D. P. (2019). A framework for establishing connections in physiotherapy practice. *Physiother Theory & Practice*, *35*(1), 40-56. doi:10.1080/09593985.2018.1434707
- Moseley, G. L. (2013). Reconceptualising pain according to modern pain science. *Physical Therapy Reviews*, *12*(3), 169-178. doi:10.1179/108331907x223010
- Moseley, G. L. (2019). Whole of community pain education for back pain. Why does first-line care get almost no attention and what exactly are we waiting for? *British Journal Sports Medicine*, *53*(10), 588-589. doi:10.1136/bjsports-2018-099567
- RVM, R. (2017). Health Deal: Chronische pijn. Te bereiken op: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/convenanten/2017/01/24/health-deal-chronische-pijn>.
- Nijs, J., Clark, J., Malfliet, A., Ickmans, K., Voogt, L., Don, S., . . . Dankaerts, W. (2017). In the spine or in the brain? Recent advances in pain neuroscience applied in the intervention for low back pain. *Clinical & Experimental Rheumatology*, *35*, S-108-S-115.
- Nijs, J., D'Hondt, E., Clarys, P., Deliëns, T., Polli, A., Malfliet, A., . . . Ickmans, K. (2019). Lifestyle and Chronic Pain across the Lifespan: An Inconvenient Truth? *Physical Medicine & Rehabilitation*. doi:10.1002/pmrj.12244
- Nijs, J., Loggia, M. L., Polli, A., Moens, M., Huysmans, E., Goudman, L., . . . Clauw, D. (2017). Sleep disturbances and severe stress as glial activators: key targets for treating central sensitization in chronic pain patients? *Expert Opinion Therapeutic Targets*, *21*(8), 817-826. doi:10.1080/14728222.2017.1353603
- Nijs, J., Tumkaya Yilmaz, S., Elma, O., Tatta, J., Mullie, P., Vanderweeen, L., . . . Malfliet, A. (2020). Nutritional intervention in chronic pain: an innovative way of targeting central nervous system sensitization? *Expert Opinion Therapeutic Targets*, 1-11. doi:10.1080/14728222.2020.1784142

- Nijs, J., Wijma, A. J., Willaert, W., Huysmans, E., Mintken, P., Smeets, R., . . . Donaldson, M. (2020). Integrating Motivational Interviewing in Pain Neuroscience Education for People With Chronic Pain: A Practical Guide for Clinicians. *Physical Therapy*. doi:10.1093/ptj/pzaa021
- Ojala, T., Hakkinen, A., Karppinen, J., Sipila, K., Suutama, T., & Piirainen, A. (2014). The dominance of chronic pain: a phenomenological study. *Musculoskeletal Care*, 12(3), 141-149. doi:10.1002/msc.1066
- Ojala, T., Hakkinen, A., Karppinen, J., Sipila, K., Suutama, T., & Piirainen, A. (2015a). Chronic pain affects the whole person--a phenomenological study. *Disability & Rehabilitation*, 37(4), 363-371. doi:10.3109/09638288.2014.923522
- Ojala, T., Hakkinen, A., Karppinen, J., Sipila, K., Suutama, T., & Piirainen, A. (2015b). Revising the negative meaning of chronic pain - A phenomenological study. *Chronic Illness*, 11(2), 156-167. doi:10.1177/1742395314555236
- PAIN. (2017). Zorgstandaard Chronische Pijn.
- Patel, K. V., Guralnik, J. M., Dansie, E. J., & Turk, D. C. (2013). Prevalence and impact of pain among older adults in the United States: findings from the 2011 National Health and Aging Trends Study. *Pain*, 154(12), 2649-2657. doi:10.1016/j.pain.2013.07.029
- Peacock, S., & Patel, S. (2008). Cultural influences on pain. *Reviews in Pain*, 1(2), 6-9.
- Raja, S. N., Carr, D. B., Cohen, M., Finnerup, N. B., Flor, H., Gibson, S., . . . Vader, K. (2020). The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*. doi:10.1097/j.pain.0000000000001939
- Redwood, S., & Gill, P. S. (2013). Under-representation of minority ethnic groups in research--call for action. *British Journal General Practice*, 63(612), 342-343. doi:10.3399/bjgp13X668456
- Rudy, I. S., Poulos, A., Owen, L., Batters, A., Kieliszek, K., Willox, J., & Jenkins, H. (2015). The correlation of radiographic findings and patient symptomatology in cervical degenerative joint disease: a cross-sectional study. *Chiropractic Manual Therapeutics*, 23, 9. doi:10.1186/s12998-015-0052-0
- Seymour, B. (2019). Pain: A Precision Signal for Reinforcement Learning and Control. *Neuron*, 101(6), 1029-1041. doi:10.1016/j.neuron.2019.01.055
- St Sauver, J. L., Warner, D. O., Yawn, B. P., Jacobson, D. J., McGree, M. E., Pankratz, J. J., . . . Rocca, W. A. (2013). Why patients visit their doctors: assessing the most prevalent conditions in a defined American population. *Mayo Clinical Proceedings*, 88(1), 56-67. doi:10.1016/j.mayocp.2012.08.020
- Tousignant-Laflamme, Y., Martel, M. O., Joshi, A. B., & Cook, C. E. (2017). Rehabilitation management of low back pain - it's time to pull it all together! *Journal Pain Research*, 10, 2373-2385. doi:10.2147/JPR.S146485
- Toye, F., Seers, K., Allcock, N., Briggs, M., Carr, E., Andrews, J., & Barker, K. (2013). In *A meta-ethnography of patients' experience of chronic non-malignant musculoskeletal pain*. Southampton (UK).

- Toye, F., Seers, K., & Barker, K. L. (2017). Meta-ethnography to understand healthcare professionals' experience of treating adults with chronic non-malignant pain. *British Medical Journal Open*, 7(12), e018411. doi:10.1136/bmjopen-2017-018411
- Toye, F., Seers, K., & Barker, K. L. (2019). Living life precariously with rheumatoid arthritis - a mega-ethnography of nine qualitative evidence syntheses. *BMC Rheumatology*, 3, 5. doi:10.1186/s41927-018-0049-0
- Treede, R. D., Rief, W., Barke, A., Aziz, Q., Bennett, M. I., Benoliel, R., . . . Wang, S. J. (2019). Chronic pain as a symptom or a disease: the IASP Classification of Chronic Pain for the International Classification of Diseases (ICD-11). *Pain*, 160(1), 19-27. doi:10.1097/j.pain.0000000000001384
- Treede, R. D., Rief, W., Barke, A., Aziz, Q., Bennett, M. I., Benoliel, R., . . . Wang, S. J. (2015). A classification of chronic pain for ICD-11. *Pain*, 156(6), 1003-1007. doi:10.1097/j.pain.0000000000000160
- Vaegter, H. B., Fehrmann, E., Gajsar, H., & Kreddig, N. (2020). Endogenous Modulation of Pain: The Role of Exercise, Stress, and Cognitions in Humans. *Clinical Journal Pain*, 36(3), 150-161. doi:10.1097/AJP.0000000000000788
- Vaegter, H. B., & Jones, M. D. (2020). Exercise-induced hypoalgesia after acute and regular exercise: experimental and clinical manifestations and possible mechanisms in individuals with and without pain. *PAIN Reports*, 5(5). doi:10.1097/pr9.0000000000000823
- Van Damme, S., Legrain, V., Vogt, J., & Crombez, G. (2010). Keeping pain in mind: a motivational account of attention to pain. *Neuroscience Biobehavioral Reviews*, 34(2), 204-213. doi:10.1016/j.neubiorev.2009.01.005
- van Erp, R. M. A., Huijnen, I. P. J., Jakobs, M. L. G., Kleijnen, J., & Smeets, R. (2018). Effectiveness of primary care interventions using a biopsychosocial approach in chronic low back pain: a systematic review. *Pain Practice*. doi:10.1111/papr.12735
- Vlaeyen, J. W. S., & Crombez, G. (2019). Behavioral Conceptualization and Treatment of Chronic Pain. *Annual Reviews Clinical Psychology*. doi:10.1146/annurev-clinpsy-050718-095744
- Voogt, L. (2009). De ervaringswereld van patiënten met chronische pijn: een empirisch fenomenologisch onderzoek. *Uitgeverij BOOM, Den Haag*.
- Voogt, L., de Vries, J., Meeus, M., Struyf, F., Meuffels, D., & Nijs, J. (2015). Analgesic effects of manual therapy in patients with musculoskeletal pain: a systematic review. *Manual Therapy*, 20(2), 250-256. doi:10.1016/j.math.2014.09.001
- Yoshikawa, K., Brady, B., Perry, M. A., & Devan, H. (2019). Sociocultural factors influencing physiotherapy management in culturally and linguistically diverse people with persistent pain: A scoping review. *Physiotherapy*. doi:10.1016/j.physio.2019.08.002
- Zhou, L., Chlebosz, K., Tower, J., & Morris, T. (2019). An exploratory study of motives for participation in extreme sports and physical activity. *Journal of Leisure Research*, 51(1), 56-76. doi:10.1080/00222216.2019.1627175

Eerdere uitgaven

Hogeschool Rotterdam Uitgeverij



Morele grip

Auteur Jelle van Baardewijk
 ISBN 9789493012158
 Verschijningsdatum november 2020
 Aantal pagina's 132
 Prijs € 14,95



Turning data into strategic assets

Auteur Shengyun Yang
 ISBN 9789493012134
 Verschijningsdatum november 2020
 Aantal pagina's 84
 Prijs € 14,95



Zorg om naasten

Auteur Erica Witkamp
 ISBN 9789493012127
 Verschijningsdatum november 2020
 Aantal pagina's 92
 Prijs € 14,95



It takes a village...

Auteur Marieke Groot
 ISBN 9789493012028
 Verschijningsdatum oktober 2020
 Aantal pagina's 132
 Prijs € 14,95



Innovation through the lens of values

Auteur Walter Baets
 ISBN 9789493012110
 Verschijningsdatum juni 2020
 Aantal pagina's 100
 Prijs € 14,95



Circulaire waarde(n)modellen

Auteur Koen Dittrich
 ISBN 9789493012097
 Verschijningsdatum oktober 2019
 Aantal pagina's 76
 Prijs € 14,95



Realizing Secure and Privacy-Protecting Information Systems: Bridging the Gaps

Auteur Mortaza Shoaie Bargh
 ISBN 9789493012080
 Verschijningsdatum juni 2019
 Aantal pagina's 100
 Prijs € 14,95



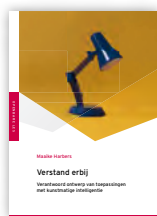
Op naar een gezonde leefomgeving. Werk maken van de wijk

Auteur Henk Rosendal
 ISBN 9789493012066
 Verschijningsdatum april 2019
 Aantal pagina's 40
 Prijs € 14,95



‘Je moet op dat moment reageren en je weet nooit of je het juiste doet.’ Pedagogiek in het middelbaar beroepsonderwijs

Auteur Wouter Pols
 ISBN 9789493012059
 Verschijningsdatum januari 2019
 Aantal pagina's 88
 Prijs € 14,95



Verstand erbij

Auteur Maaïke Harbers
 ISBN 9789493012035
 Verschijningsdatum november 2018
 Aantal pagina's 80
 Prijs € 14,95

Lennard Voogt

Zorgen om pijn



Lennard Voogt is als lector 'Complexe pijn' verbonden aan Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam. In 2009 promoveerde hij aan de Universiteit voor Humanistiek op een proefschrift getiteld 'De ervaringswereld van patiënten met chronische pijn: een empirisch-fenomenologisch onderzoek'. Lennard heeft 25 jaar als fysiotherapeut gewerkt in de zorg voor mensen met verschillende vormen van complexe pijn.

Lennard is lid van de internationale onderzoeksgroep Pain in Motion en is als 'visiting professor' verbonden aan de Vrije Universiteit Brussel.

OPENBARE LES