



Verslag webinar over revalidatie en pijn(behandeling) bij spierziekten

Auteur: Frits Heimweg, diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp

Spierziekten Nederland organiseerde op zaterdag 11 maart in de Hoofdhofkerk te Berkum een bijeenkomst met als thema *Revalidatie en pijn(behandeling) bij spierziekten*. Leden konden deze bijeenkomst tevens als webinar volgen via Zoom. Dit verslag is als een eerste indruk geschreven na het bijwonen van dat webinar. Mogelijk volgt later nog een uitgebreide samenvatting.

Op het programma stond een duo-presentatie door revalidatiearts dr. Nicole Voet en ervaringsdeskundige Marnix van Bruggen. De twee blokken waaraan beiden een bijdrage leverden gingen over de thema's "pijn" en "leven met pijn". Tussendoor was er ruimte voor polls (zowel voor de aanwezige leden als voor de Zoomers) en het stellen van vragen aan de sprekers.

Chronisch of acuut

Het eerste onderdeel van blok 1 was vrij technisch van aard over wat pijn precies is en wat het doet met je lichaam en geest, over welke oorzaken er zijn van pijn en de verschillen tussen acute en chronische pijn. Een tussentijdse poll onder de aanwezigen en volgers van de bijeenkomst gaf aan dat maar liefst 71% van hen *dagelijks* last heeft van pijn. Slechts 7% gaf aan geen noemenswaardige pijn te ervaren. Er werd verder aandacht besteed aan het verschil tussen acute pijn (met een duidelijke aanleiding) en chronische pijn, waarbij het niet altijd even duidelijk is waar die vandaan komt. Pijnstillers zijn vaak ontworpen voor acute pijn en werken matig of niet tegen chronische pijn. Chronische pijn heeft daarbij nog de neiging om zich uit te breiden over het lichaam, is dus invaliderend en leidt tot stress door zorgen over de toekomst van je relatie, je baan en dergelijke. Een risico van zulke pijn is dat de oorzaak alleen in het lichaam zelf wordt gezocht.

Niet alleen

Vanaf het begin was al duidelijk dat het overwegend gericht zijn op de patiënt zelf bij revalidatie in een breder perspectief moet worden getrokken. Al gauw werd het begrip (sociaal) systeem gebezigd, waarmee werd aangeduid dat de patiënt niet op zichzelf staat, maar onderdeel uitmaakt van een aantal sociale kringen. Kijk bijvoorbeeld naar het gezin, de familie, vrienden en collega's. De mensen uit die kringen krijgen in meer of mindere mate ook te maken met de problemen van de patiënt. Dat lijkt een open deur, maar een tussentijdse poll over hoeveel patiënten daadwerkelijk 'hun systeem meebrengen naar de zorgsprekkamer' wees uit dat ruim 75% van de respondenten helemaal nooit of hooguit soms wel eens gevraagd is hoe het voor je omgeving is dat jij die ziekte hebt.

En dan gaat het niet alleen om het feit dat het lastig is om jouw beperkingen in te passen in de dingen die je altijd deed in en met die kringen, maar ook dat je aandoening en de daaruit voortkomende pijn ingrijpen op jou als persoon. Het bepaalt je stemming, energieniveau, weerbaarheid en leidt soms tot cognitieve problemen. Je omgeving zal daar, net als jij zelf, aan moeten wennen en daarin een positie moeten innemen.

De balans herstellen

Het tweede deel van blok 1 haakt daar mooi op in met een betoog over hoe belangrijk het is om gehoord en gezien te worden binnen je systeem. "Een ziekte heb je nooit alleen": er is impact op diverse fronten: feitelijk (je hebt pijn, je moet vaak naar een zorgverlener, je hebt medicijnen nodig), psychisch (je lijdt onder je pijn, je maakt je zorgen, bent wanhopig, verdrietig en boos en komt misschien niet aan rouw toe), relationeel (je staat minder 'aan', anderen ontzien je of oordelen juist over je) en door een verstoorde balans (wat kan of moet een ander jou geven, heb je schuld, ben je er nog voor elkaar?).

De balans ligt in het geven (dit geeft je betekenis) en ontvangen (je wordt gezien). Door het uitspreken van en vragen naar verwachtingen kun je de balans herstellen.

Zoeken naar hulp

Blok 2 deel 1 gaat over het zoeken naar hulp: wanneer doe je dat? En wat doet de behandelaar om je informatie te verwerken en je gerust te stellen of een oplossing te bieden? Hier zal ook blijken dat het arsenaal aan doeltreffende hulpmiddelen/medicijnen beperkt is waar het pijn betreft, om van genezing nog maar niet te spreken. Een deel van de oplossing ligt in psychologische begeleiding zoals cognitieve gedragstherapie, het leren accepteren van je aandoening en de gevolgen daarvan. Niet omdat het dan weggaat, maar juist omdat het *niet* weggaat en je toch verder moet. Zo'n traject kan maanden duren, maar er wordt nog maar eens benadrukt dat

vermijddedrag en passiviteit je sowieso niks positiefs gaan brengen. Een ander deel van de oplossing kan liggen in fysiotherapie of ergotherapie voor zover dat van toepassing is.

Aandacht voor welbevinden

Blok 2 deel 2 gaat nader in op hoe je de gevolgen van een aandoening kunt inpassen in je relaties, waarbij begrippen als erkenning, zelfonthulling en balansgesprek de revue passeren. Voor nadere informatie over deze onderwerpen werd verwezen naar twee persoonlijke websites van de spreker: www.tussenikenij.nl en bit.ly/Balansgesprek.

In de slotopmerking wordt nog eens het belang van aandacht voor de psychische last benadrukt:

- persoonlijk welbevinden wordt erdoor bevorderd;
- het hele 'systeem' krijgt een betere weerbaarheid;
- beter welbevinden vermindert de beleving van pijn.

Er wordt geëindigd met een vragenronde die hier verder niet wordt besproken. Al met al een leerzaam webinar door overtuigende competente sprekers met een duidelijke boodschap!