

Jaarverslag 2021

(Voor) De Pijnstichting Nederland doodlopend project?

Aan het eind van 2021 kijkt het bestuur weer even achterom. Als organisatie moet je af en toe kijken of er voldoende bestaansrecht is en of je de goede dingen ook goed uitvoert.

De start van Pijnstichting Nederland.!!

Terugkijkend naar het begin in 1980 was de oprichting van de Pijnstichting Nederland 1.0 een goed ding: Chronische pijn lag in de taboesfeer. Je praatte er niet over. De artsen vonden dat het “tussen de oren zat” en hadden geen oplossingen. De patiënten hadden die ook niet, trokken zich terug als ze pijn hadden en bagatelliseerden in gesprekken hun klachten. Toch waren het patiënten, die een gigantisch beslag legden op de gezondheidszorg. Dossiers van centimeters dik waren geen uitzondering. Een oorzaak werd zelden gevonden. De gevolgen van chronische pijn waren groot, zowel in psychische, huiselijke en maatschappelijke zin als in economisch opzicht. Velen van hen raakten arbeidsongeschikt, wat al na drie maanden de start was van een uiteindelijke WAO uitkering. In Den Helder werd een nieuwe afdeling van de Junior kamer opgericht. Dat is een organisatie van goed opgeleide jonge mensen tot 40 jaar. Zij vonden, dat ze naast hun opleiding nog veel te leren hadden. Van die maatschappelijke onderdelen, waar ze tijdens hun studie niet mee in aanraking waren geweest. Te leren door te doen. “Learning by doing” was het uitgangspunt. Je kon als afdeling pas worden geïnstalleerd als een soort “meesterproef” was afgelegd. In Den Helder was er discussie over, of chronische pijn wel zo’n probleem was. Die discussie was de start voor het installatieproject. We gingen onderzoeken, wat waar was en wat niet. Voor het psychisch sociale deel werden een aantal pijnpatiënten geïnterviewd en op video gezet, samen met een paar professionele behandelaars. Dat toonde een indringend beeld van lijden en verdriet van patiënten en hun omgeving. Daarnaast werd de maatschappelijk-economische kant onderzocht. Een unicum op dat moment. Daarvoor werden de kosten van ziekte-uitkeringen ten gevolge van chronische pijn opgeteld. Die waren bereikbaar via de bedrijfsverenigingen en de WAO-codes. Uiteraard waren dat kosten van een klein deel van de bevolking. Behandelingskosten werden hierdoor niet meegerekend. Die berekeningen werden jaarlijks gemaakt van 1982 tot 1986. Cijfers bleken beschikbaar bij de bedrijfsverenigingen en het CBS (Centraal Bureau voor de statistiek) De instroom in de WAO bleek een vast aantal te zijn. Zo konden schattingen worden gemaakt van de uitkeringskosten over de eerst 120 dagen en de bijbehorende ziektekosten. Voor 1977 kwam dat op een bedrag van ruim 5 miljard gulden. Een gigantisch probleem dus, toen al. De Pijnstichting Nederland (1.0) was er het gevolg van. In de jaren daarna is erg veel tijd en energie besteed aan het zichtbaar maken van het probleem Chronische Pijn. Het leidde mede tot het Rapport Pijnbehandeling van de Gezondheidsraad in 1986 met dank aan de Pijnstichting Nederland voor de cijfers. Maar in dat rapport werd nog steeds uitgegaan van een psychisch georiënteerd probleem, waarbij er wellicht een lichamelijke oorzaak was geweest met pijn als alarmsignaal. Echter, dat alarm was aan blijven staan, terwijl de oorzaak al lang was verdwenen. Inmiddels kwamen er behandel- en onderzoekscentra en was er alom belangstelling gekomen voor

chronische pijn als probleem. Het bestuur van de Pijnstichting Nederland keek achterom en concludeerde, dat de stichting zijn taak had volbracht en dus kon worden opgeheven. En dat geschiedde.

Gebeurtenissen na de opheffing!!!

In 2019 keek het inmiddels oud geworden oude bestuur weer achterom en constateerde het volgende: In 2010 verscheen een onderzoek van de Universiteit van Maastricht, gepubliceerd op de site van het toenmalige NWO, waarin geconcludeerd werd, dat van gestructureerde diagnostiek en behandeling nog geen sprake was. Kort gezegd: Iedereen deed maar wat. Behandelingen hadden geen wetenschappelijke grond. En feitelijk is dat op de dag van vandaag nog zo: Trial and Error.

Er is heel veel bekend over chronische pijn, dat dan weer wel, maar de kennis is erg versnipperd en overzicht en samenhang ontbreekt. En iedere zorgverlener pakt zijn snippertje en bouwt dat uit tot een "Business Case". Zo is een miljardenindustrie ontstaan. Dat kwam tot uiting in een groots opgezet congres over chronische pijn in 2016 in het EYE in Amsterdam. Vijftig miljard euro zou er in de sector inmiddels omgaan. Dat is nog wat anders dan 5 miljard gulden in 1982.

Was de Pijnstichting Nederland dan echt niet meer nodig?

Het oude bestuur vond eigenlijk van wel, maar de jaren tellen, dus werd in 2019 besloten tot een heroprlichting met het doel niet het bestaan van chronische pijn te promoten, maar zich meer te richten op wetenschappelijk gestoeld rationeel medisch handelen. Dus negen jaar na het Maastrichtse onderzoek werd besloten de knuppel maar weer eens op te pakken en in het hoenderhok te gooien. Maar wel met een fris en energiek nieuw bestuur. Het oude bestuur zou dan de bestaande expertise kunnen overdragen, zodat het wiel opnieuw uitvinden niet meer nodig zou zijn. De vraag doet zich dan voor: zijn er nieuwe feiten bekend, die overgedragen kunnen en zouden moeten worden? Het antwoord is uiteraard "Ja", anders was de Pijnstichting Nederland niet opnieuw opgericht.

Wat is er dan anders?

Bij de opheffing is een belangrijke vraag blijven liggen. Is het uitgangspunt, dat pijn als alarmsignaal nog steeds onterecht afgaat, wel juist? Is pijn er na miljoenen jaren ontwikkeling niet juist om alarm af te geven, als er alarm is en te stoppen als de oorzaak is verdwenen? Als het blijft hangen moet er zoiets als pijngeheugen bestaan. Bestaat er eigenlijk wel pijngeheugen? Er zijn vele aanwijzingen, dat pijngeheugen helemaal niet bestaat. Het zou er het voortbestaan van het leven mee kunnen bedreigen. Kortom dat is onfunctioneel. En het bestaan van pijngeheugen is nooit aangetoond. Het wordt alleen maar aangenomen. En het bestaan van een psychische oorzaak van chronische pijn is ook nooit aangetoond. Het is aangenomen in de voetsporen van Freud, omdat de medische wereld er maar niet in geslaagd is iets anders aan te tonen en wel is aangetoond, dat de geest tot van alles in staat is. Bij uitsluiting dus en dat is geen goede basis voor medisch handelen: eerst goede diagnostiek, dáárop onderzoek naar behandelingsmogelijkheden en dan pas behandelen. Daar was in 2010 nog geen sprake van en nog steeds zijn er geen aanwijzingen, dat het anders is geworden. Maar de tegenwerping is: chronische pijn is een niet te onderzoeken beleving, het is niet meetbaar. Ook die tegenwerping deugt niet. Pijn is meetbaar, zelfs via intuïtieve methodes: De VAS (Visual Analogue Scale) is gevalideerd. En

daarnaast: geluid is ook een beleving en is ook meetbaar gebleken. Waarom pijn dan niet? Worden wel de goede instrumenten gebruikt en worden ze dan ook goed gebruikt? En zolang dat niet het geval is, mag pijn dan wel psychisch worden geduid? In ons video-onderzoek van 1982 bleek al, dat patiënten gedragsverandering constateerden ná ontstaan van de pijn en niet ervóór. Zijn de psychische effecten geen gevolgen in plaats van oorzaken? En er zijn nu ook aanwijzingen, dat pijn ook instrumenteel kan worden gemeten, zelfs in relatie met de VAS. Er zijn veel onderzoeken met betrekking tot chronische pijn, vanaf 1850 aan toe. Die hebben toepassing gevonden in medische kringen die de randen van de huidige wetenschappelijke handelwijzen bewandelen. Critici eisen bewijs voordat het mag worden toegepast. Zelf gaan ze er niet mee aan de slag. Tijd-, geld- en interessegebrek zijn daarvoor de argumenten. Het is bijna een “sprookje van Grimm” verhaal of een Griekse tragedie. Er worden onmogelijke eisen gesteld, want een definitie van bewijs wordt niet gegeven. Hoogstens het argument van: “de lat wordt tegenwoordig hoger gelegd”, wat in feite niet meer is dan een dooddouner, want wanneer wordt het bewijs geleverd? Is het tegenwoordig bewijs, als een onderzoek een deugdelijke methodologie heeft, statisch bewijsbaar is (met als tegenargument: met statistiek kun je alles bewijzen)? Zo ja, bij welke kans op toeval is er bewijs? Hoeveel “peer reviewers” moeten het ondersteunen? Wat als een peer reviewer het niet kan begrijpen of zelf andere belangen heeft dan de uitkomst van een onderzoek? Moeten er dan meer publicaties komen met dezelfde uitkomsten, zo ja hoeveel dan? En wat als die publicaties een tijdschrift niet goed uitkomen? Speelt het aanzien van het tijdschrift nog een rol bij het accepteren als bewijs? Kortom als er bewijs wordt geleverd, wat een “influencer” niet goed uitkomt om welke reden dan ook, zijn er meer dan voldoende argumenten om nieuwe voorwaarden te eisen voordat iets als bewijs wordt geaccepteerd. Als een sprookje van Grimm dus. Feitelijk wordt pas iets als bewijs geaccepteerd als een belangrijke “influencer” het als bewijs accepteert. En dat is allemaal anders om maar eens terug te gaan naar de aanhef van deze alinea. Het bestuur heeft gekeken naar informatie, die over chronische pijn is binnengekomen.

Vanaf 1850 tot heden.

Op het congres in 2016 is een verhandeling gehouden over inmiddels geaccepteerde feiten, dat er bij chronische pijn sprake is van een ontstekingsproces in het centrale zenuwstelsel van de uiteinden tot in bepaalde hersenkernen. Hoe komt die ontsteking daar? Er zijn talloze publicaties van stoffen, die ontstekingsbevorderende eigenschappen bezitten, die in het weefsel buiten het zenuwstelsel kunnen worden gevormd en afgebroken. Bij bepaalde processen worden ze daar ook gevormd en blijft er een rest van hangen. Een rest, die meetbaar is. Ook hun effecten zijn meetbaar. Dat zijn processen, die in hoge mate overeenkomsten hebben met de processen, die zich afspelen op plaatsen van chronische pijn. Hoezo kan chronische pijn dan niet net zo’n proces zijn met eventueel dezelfde biologisch actieve stoffen? Is daar ooit naar gekeken? Het antwoord is NEE.

2019 Heroprichting Pijnstichting Nederland (2.0)

En dat is de reden om de Pijnstichting Nederland (2.0) weer op te richten. Gericht op ondersteuning van onderzoek naar de aard en het wezen van chronische pijn. In eerste instantie gericht op: is er net als bij CRPS (Complex Regionaal Pijn Syndroom) sprake van een chronische ontsteking, waarbij ontstekingsbevorderende eiwitten, zoals TNF-alfa en Interleucine 6 een rol spelen? Zo ja, zijn dan de al

bestaande stoffen, die deze eiwitten in meer of mindere mate blokkeren geschikt om chronische pijn en de achterliggende ontsteking te bestrijden? Het kan een onderzoek zijn, dat in het kader van promotieonderzoek door een universiteitsafdeling kan worden uitgevoerd. Er is sprake van al gevalideerde technieken. Er zijn dus geen onoverbrugbare problemen bij de uitvoering te verwachten. Naar nu ruwe schatting moet een onderzoek uit te voeren zijn met een budget, dat binnen de 450000 euro valt. Een onderzoeksplan met achterliggende wetenschappelijke onderbouwing is voorhanden. Maar vanuit de visie, dat ook ons bestuur demissionair is, laten we dat graag over aan een nieuw energiek verjongd bestuur, waaraan we graag onze expertise overdragen.

Bestuur kandidaten of universitaire instellingen, die interesse hebben in de uitvoering kunnen zich melden via psn@pijnstichting-nederland.nl

Uiteraard zijn ook donaties voor dit doel welkom op

NL68INGB 0007 4030 00 ten name van Pijnstichting Nederland

Dit project is door Corona tot stilstand gekomen. Tegelijkertijd hebben bestuursleden door ziekte hun taken moeten staken. We hebben daardoor contact gezocht met Junior Kamer Nederland, de overkoepelende organisatie van JCI, een organisatie van "learning by doing". Dit jaar al vanaf augustus, maar dat heeft tot dusver niets opgeleverd. Daarom richten we nu onze blik naar buiten. Wie durft en heeft zin?

Anders sterft dit project een zekere dood en wordt de Pijnstichting Nederland voor de tweede en laatste keer opgeheven met alle expertise, die erbij hoort. Naar verwachting gaat het dan nog minstens 25 jaar duren voor er zicht kan komen op structurele verbetering. Zoals een hoogleraar eens aan de voorzitter schreef: de wetenschap gaat met heel kleine stapjes!!

Patiënten, let op uw zaak. Het is wel UW probleem.

Namens het bestuur, Henk van der Veen, voorzitter.

Heerhugowaard 13 december 2021

Published on Donderdag, Maart 24 2022