

‘Neemt u maar een paracetamolletje’

AFSCHEIDSREDE DOOR PROF. DR. BEN J.P. CRUL

Radboud Universiteit Nijmegen



AFSCHEIDSREDE PROF. DR. BEN J.P. CRUL



In zijn afscheidsrede als hoogleraar Pijnbestrijding stelt Ben Crul vast dat de kennis van het verschijnsel pijn en de bestrijding daarvan de afgelopen twintig jaar een enorme ontwikkeling hebben doorgemaakt. In 1981 concludeerde hij in *Medisch Contact* dat pijn het stiefkind van de geneeskunde was. Pijn werd toen louter beschouwd als een signaal van een ziekte, handig voor een arts om een diagnose te stellen. Lukte het niet de achterliggende ziekte of aandoening te vinden, dan werd pijn afgedaan als een 'subjectieve' ervaring. Aan chronische pijn werd weinig medische aandacht besteed: 'Neemt u maar een paracetamolletje'.

Een advies dat sommige artsen ook dezer dagen vaak nog te klakkeloos geven. Desondanks heeft pijnbestrijding zich als een subspecialisme ontwikkeld en wordt pijn inmiddels als een op zichzelf staand, serieus en objectief te meten verschijnsel beschouwd.

Veel chronische pijn is begonnen als acute pijn, veroorzaakt door operaties en letsels. De grootste uitdaging voor de komende jaren is dan ook de preventie van het chronisch worden van pijn.

Ben Crul (1941) bekleedde vanaf 1997 tot 2006 de leerstoel Pijnbestrijding aan de Radboud Universiteit Nijmegen. Hij is anesthesioloog en was een van de pioniers op het gebied van pijnbestrijding in Nederland. Zijn speciale aandacht ging uit naar de bestrijding van pijn bij kanker en – in het verlengde daarvan – de palliatieve zorg. Zijn opvatting dat euthanasie om strikt medische redenen, dankzij de mogelijkheid van palliatieve sedatie, meestal niet meer nodig is, bracht een opmerkelijke omslag in het Nederlandse euthanasiedebat teweeg.

'NEEMT U MAAR EEN PARACETAMOLLETJE'
PIJNBESTRIJDING: VROEGER, NU, IN DE TOEKOMST

'Neemt u maar een paracetamolletje'

Pijnbestrijding: vroeger, nu, in de toekomst

*Rede uitgesproken bij het aftreden als hoogleraar Pijnbestrijding aan het UMC St Radboud
op vrijdag 22 september 2006 door*

door Prof. dr. Ben J.P. Crul

*Opgedragen aan mijn kleinkinderen:
Olivier, Camiel, Pelle, Puck, Bregje en Phine*

Vormgeving en opmaak: Nies en Partners bno, Nijmegen
 Drukwerk: Thieme MediaCenter Nijmegen

ISBN 90-811020-1-X

© Prof. dr. Ben J.P. Crul, Nijmegen, 2006

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar worden gemaakt middels druk, fotokopie, microfilm, geluidsband of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de copyrighthouder.

‘Pijnbestrijding is het stiefkind van de geneeskunde’. Dat was vanaf 1981 mijn boodschap. Hoe is de situatie nu, 25 jaar later? Welke bijdragen heb ik kunnen leveren om er verandering in te brengen? In de tijd die mij hier is toegemeten, wil ik samen met u omzien in verwondering. En ook een blik in de toekomst werpen. Ik zal mij moeten beperken tot een selectie van onderwerpen die mij als hoogleraar het meest hebben beziggehouden.

Omzien in verwondering wortelt vooral in de centrale vraag: ‘Waarom hebben artsen zo’n moeizame relatie met het verschijnsel pijn?’ Dat antwoord was voor mij een hele puzzel. Zelf stelde ik mij na mijn promotie in 1976 op het standpunt: als een arts een patiënt niet kan genezen, dan zal hij of zij toch minstens de pijn waarmee de aandoening of ziekte gepaard gaat, moeten kunnen bestrijden. Want dáár hebben patiënten vaak het meest last van. Pijn hindert daadwerkelijk hun doen en laten. Tast de kwaliteit van hun leven aan.

Wat dreef mij toen om me met pijnbestrijding bezig te gaan houden? De tweede helft van de jaren zeventig waren voor mij als arts een beetje het uur der waarheid. Enthousiast was ik meegesleurd in alle vergezichten die de geneeskunde tijdens mijn studententijd opende. Gestimuleerd door de oprukkende medische technologie die veel verfijndere diagnoses zou kunnen stellen en aanzienlijk beter behandelingmethoden van allerlei ziekten zouden bewerkstelligen. Kanker de wereld uit? Ja, dat werd toen gedacht. Nu veertig jaar later, denkt men het nog steeds.

De praktijk van alledag was wat teleurstellender. Natuurlijk werden er levensreddende operaties verricht. Deden nieuwe, ongekende mogelijkheden zoals de openhartchirurgie en transplantaties hun intrede. Maar de medische onmacht bleef. Bepaalde ziekten en aandoeningen waren en zijn niet te genezen. Meer dan symptoombestrijding, of behandelingen die geen blijvend resultaat opleverden, was niet mogelijk. In veel gevallen betekende dat chronische pijn voor de patiënten. Of als de kanker toch terugkwam: een zeer pijnlijk levenseinde.

Dat in ieder geval te voorkomen leek mij juist bij uitstek een opdracht voor artsen. En een nieuwe uitdaging. Want pijnbestrijding, anders dan tijdens ingrepen en operaties, was niet bepaald een groot aandachtsgebied binnen de geneeskunde. Het werd onverschillig en schouderophalend afgedaan. Niet als het eigenlijke en grote werk beschouwd. Daar begon voor mij de verwondering. Waarom werd pijn en lijden door artsen zo stelselmatig uit hun blikveld verbannen?

De verklaring hiervoor vond ik niet direct. Nu ik hem denk te hebben, moet ik u meenemen naar de tijd toen ik nog een medisch student was in Leiden, zo’n 45 jaar geleden. Ik wist al op mijn twaalfde dat ik dokter wilde worden. Maar toen die wens werkelijkheid

ging worden, zag ik enorm op tegen het practicum anatomie op snijzaal. Het moment waarop dit onvermijdelijk moest gaan plaatsvinden, staat mij dan ook nog scherp voor de geest.

Als tweedejaarsstudenten zaten wij opgehoopt in het nauwe 'theatrum anatomicum'. In het centrum daarvan stond een tafel waarop de contouren van een met een linnen doek afgedekt lichaam zichtbaar waren. Er volgde een korte inleiding over de manier waarop wij, studenten, ons op snijzaal te gedragen hadden. Respectvol. Professioneel. Vervolgens trok de toenmalige Leidse prosector dr. A.G. de Wilde, later hoogleraar anatomie in Groningen, de doek met een zwierig gebaar van het 'kadaver'. Dat was de naam waarmee het lichaam van de overledene die ooit testamentair 'zijn lichaam ter beschikking van de wetenschap had gesteld' werd aangeduid.

De confrontatie was minder gruwelijk dan ik me had voorgesteld. De wassen pop die daar lag had weinig menselijks, hield ik mijzelf voor. Ook mijn medestudenten leken geen krimp te geven. Wij, de ingewijden, hadden oog in oog met de dood, geen schroom en dat toonden wij elkaar. Dat was het professionele gedrag dat van ons werd verlangd. Zonder meer. Want van enige compassie met de jonge student die geheel onvoorbereid het mes in een overledene moest zetten, was geen enkele sprake. Iedereen deed alsof dat een 'dood'-normale zaak was. Voor gevoel en emotie was absoluut geen plaats.

De snijzaal fungeerde als een soort lakmoesproef. Als je daar niet tegen kon, moest je vooral geen dokter worden. Die onuitgesproken maar allesoverheersende gedachte ketende ons aan onze nieuwe rol. Een soortgelijke ervaring deed ik op bij het bijwonen van obducties, die je als vierde- of vijfdejaars moest volgen ter voorbereiding van het doctoraalexamen. De beelden van een obductie zijn, zoals we dat tegenwoordig zouden noemen, 'nogal heftig'. Ook in die fase van mijn opleiding werd geen enkele begeleiding geboden. Een goede dokter moest zich daar kennelijk van nature tegen kunnen wapenen.

De doden waren tot dan toe steeds anoniem geweest. Totdat ik als co-assistent achteloos door de hoofdassistent werd gevraagd 'even mee te gaan' naar een sectie. Eenmaal daar ter plekke, stond ik oog in oog - al paste die beschrijving niet meer - met het geheel geopende lichaam van een bejaarde vrouw. Het behoorde toe aan een vriendelijke, oude dame met grijze krullen en een roze nachtjapon die ik de vorige dag had gestatust. Die ik zo op mijn oma vond lijken. Bijna werd het me te machtig, maar ik wist mij te vermennen.

Ook in deze situatie was het vanzelfsprekend dat er gefocust werd op het stoffelijke overschot, zoals dat wordt genoemd. Met volledig voorbijgaan aan de persoonlijke gevoelens die dat bij een beginnend co-assistentje kon oproepen. Het ideaalbeeld dat je als aankomende dokter gedurende je hele opleiding kreeg voorgeschoteld, was dat van de rationele, koele clinicus. Die gevoelens en werk volledig kon scheiden. Want emoties mochten niet meespelen bij medische beslissingen en medisch handelen.

En dat mogen ze nog steeds niet. Medische studenten, co-assistenten en arts-assistenten worden tijdens hun opleiding geacht 'er tegen te kunnen'. Tegen bloed, vermindering, lijden en alles wat een mens voor vreselijks kan overkomen. Voor de meesten is dat een traumatische ervaring die ze alleen te boven komen door zich af te sluiten van het denkbeeld dat hun vak over mensen van vlees en bloed gaat. Om het even of dat dode of levende mensen zijn.

Juist omdat ze zo jong in aanraking komen met zoveel aangrijpend, existentieel lijden, waar hun opleiders heel zakelijk mee omgaan, vluchten ze in een houding van 'innerlijke onaanraakbaarheid'.

Het hoeft dus geen verbazing te wekken dat een geneeskunde die aankomende artsen met harde hand leert zich af te sluiten van emoties en betrokkenheid, weinig affiniteit heeft met het soms moeilijk grijpbare, subjectieve fenomeen pijn. Dat die geneeskunde artsen kweekt die zich ongemakkelijk voelen bij patiënten met onbegrepen pijn, en die zich daar ook geen raad mee weten.

Pijn is in feite een voorzienigheid van de evolutie. De ervaring van pijn waarschuwt het individu voor gevaar en beschadiging. Het is vooral die functie die artsen honoreren. Ze zien pijn bij voorkeur als een signaal dat verwijst naar een onderliggende, duidelijke medische oorzaak. Pijn kan wijzen op een hartinfarct, blindedarmontsteking, maagperforatie - om maar eens wat te noemen.

Maar als pijn die functie niet duidelijk heeft, als het om chronische of 'onbegrepen' pijn gaat, dan verliezen artsen doorgaans hun belangstelling voor de pijnklachten van hun patiënten. Er is immers geen onderliggende oorzaak te vinden. Er zijn geen afwijkingen, dus kan het ook niet echt iets zijn en zal het allemaal wel meevallen. 'Neemt u maar een paracetamolletje', is dan vaak het advies.

Het idee dat pijn altijd het gevolg moet zijn van een duidelijk waarneembare aandoening, dus een tastbaar fysisch substraat moet hebben, is diep verankerd in het medisch denken. Als een dokter geen oorzaak van de pijn kan vinden, dan wordt pijn al gauw iets dubieus. Iets dat de patiënt zich kennelijk inbeeldt. 'Meneer, u bent een tobber, bij u is het allemaal psychisch', kreeg ooit een van mijn patiënten te horen van zijn medisch specialist die de pijnklachten niet kon duiden.

Toch beseffen de meeste artsen tegenwoordig wel dat pijn een brede achtergrond heeft en niet onder één noemer te vangen is. Niettemin kunnen zij voor pijnklachten die zij niet goed kunnen duiden, meestal nog weinig geduld en begrip opbrengen. Steken ze er ook niet veel energie in. Vandaar het advies een paracetamolletje of een andere, eenvoudige pijnstilling te nemen, die in een dergelijk geval vaak niet helpt. Het gebrek aan betrokkenheid bij de patiënt met pijnklachten is terug te voeren op de artsopleiding. Daarin worden, zo heb ik proberen duidelijk te maken, inlevingsvermogen, betrokkenheid en emoties gewerd als niet wenselijk.

Empathie is binnen de medische opleiding en bij de uitoefening van het vak dan ook dikwijls ver te zoeken. In het boek: *Buigen als bamboe*, uitgegeven door Plataan, vertellen bekende Nederlanders over hun leven na de diagnose kanker. De inmiddels overleden schrijver Karel Glastra van Loon zegt over de neuroloog die hem behandelt: 'Het is me wel duidelijk: voor hem telt alleen het medische. Hij zal nooit eens vragen hoe het met me gaat, wat de kanker met mij doet. Ik vond het echt verbijsterend hoe onpersoonlijk iedere ontmoeting is.'

Het geringe belang dat artsen in het algemeen aan empathie toekennen, hun onvermogen op dit punt, verklaart waarom min of meer subjectieve verschijnselen zoals pijn en lijden niet erg hoog scoren. Toch heeft pijn, zo blijkt uit recent onderzoek, nog een andere evolutionaire functie dan de signaalfunctie. De functie van pijn is juist ook empathie – medeleven en inlevingsvermogen bij anderen – op te roepen. Iemand die pijn heeft kan dit op verbale wijze en door middel van lichaamstaal uiten.

Daardoor beseffen anderen dat er iets met je aan de hand is. Dat besef draagt bij tot het vergroten van de sociale cohesie binnen een groep en daarmee de kans op overleving. Niet alleen bij mensen, maar ook bij dieren. Want dieren die in groepsverband leven, zoals ratten, olifanten en apen, vertonen ook empathisch gedrag. Daardoor kunnen ze gevaar of bedreiging bij hun groepsgenoten waarnemen en er adequaat op reageren. Bij apen kan dit zelfs tot altruïstisch gedrag leiden.

Pijngedrag bij mensen uit zich op veel manieren. Terugtrekkende bewegingen, vluchten, verstarren, in zichzelf gekeerd zijn, of juist roepen of schreeuwen. Bij acute pijn staan pijnlijke gelaatsuitdrukkingen op de voorgrond. Iemand die met zijn vingers tussen het bijna gesloten autoportier beklemd raakt, zal een van pijn verwrongen gezicht tonen. Maar hoe kijkt iemand die chronische pijn heeft? Die heeft vaak een gezicht met weinig mimiek, waar weinig van af te lezen valt. Chronische pijn legt een grauwsluiertint over alles wat je doet en beleeft. En de dofheid daarvan zie je op het gezicht weerspiegeld.

Het verschijnsel empathie krijgt de laatste jaren binnen het pijnonderzoek steeds meer aandacht. Het blijkt een objectief, meetbaar gegeven. Dankzij beeldvormend hersenonderzoek zoals functionele MRI, kortweg fMRI. Reacties van bepaalde delen van hersenen op pijn kunnen op deze manier zichtbaar worden gemaakt. Maar ook empathie.

Deze onderzoeken laten zien dat zowel bij degene die pijn lijdt, als bij degene die dat niet doet maar er wel emotioneel bij betrokken is, een soortgelijke activering plaats vindt van de hersendelen die bij pijngewaarwording betrokken zijn.

Iets soortgelijks treedt op in de hersenen van een observator bij het zien van pijnlijke gebeurtenissen (voet onder deur, met mes flink in de vinger snijden). Hierbij blijkt overigens dat mannen empathie gemakkelijker onderdrukken. De fMRI toont bij mannen ook geen empathie aan wanneer zij zien dat concurrenten pijn lijden. Vrouwen daarentegen lijden meestal mee.

Ik ben me als pijnbestrijder gaan ontwikkelen vanuit een reductionistisch, mechanisch mensbeeld dat binnen de geneeskunde heerst. Vanuit een vak, de anesthesiologie, dat bij uitstek een echte exponent is van de natuurnatuurwetenschappelijke traditie binnen de geneeskunde. Niettemin stond en staat pijnbestrijding bij dat vak centraal. Bij pijnlijke ingrepen, en bij operaties. Anesthesiologen zijn pijnbestrijders bij uitstek, al zijn ze ook de hoeders van allerlei andere vitale lichaamsfuncties die tijdens een operatie risico's lopen. Het is dan ook niet verwonderlijk dat pijnbestrijding als apart medisch aandachtsgebied vanuit de anesthesiologie is ontstaan.

Maar pijn behandelen – alle soorten pijn: acuut, chronisch, pijn bij kanker, of na operaties – en wetenschappelijk onderzoek naar pijn uitvoeren, dat is ook binnen het vak anesthesiologie een lange weg geweest. De eerlijkheid gebiedt te zeggen dat veel anesthesiologen, ikzelf niet uitgezonderd, pijnbehandelingen aanvankelijk uitvoerden vanuit een mechanistisch model.

Gaandeweg heb ik mij aan dat dwingende model kunnen en moeten ontworstelen, ben ik de noodzaak van een multidimensionale aanpak van pijnbestrijding gaan inzien. Binnen die aanpak staat heel de mens centraal: de samenhang tussen zijn lichaam, geest, sociale situatie en levensverhaal. Al die dimensies kunnen invloed hebben op de manier waarop hij of zij pijn beleeft. Ieder mens is uniek. Bij pijnbestrijding kun je daar niet omheen.

De Amerikaanse anesthesioloog John Bonica heeft al in 1948 gewezen op de noodzaak van een multidimensionele aanpak van mensen met chronische pijn. Het pijncentrum waar ik als hoogleraar leiding aan heb gegeven, heeft dit brede concept uitgewerkt en uitgedragen. Patiënten bij wie onze behandeling soms niet of maar gedeeltelijk succesvol was geweest, gaven vaak als commentaar dat hun pijn door ons, als eersten binnen de geneeskunde, serieus was genomen. Zij hadden begrip en medeleven gekregen, ze waren gekend als mens. Dat was voor hen een nieuwe en positieve ervaring. Met empathie sta je als arts nooit met lege handen, het maakt een medemens van je. Dat is medisch gezien het minste wat je kunt doen, maar uit menselijk oogpunt het meeste.

Dit gezegd hebbende, wil ik het nu over pijnbestrijding zelf hebben. De technieken, de nieuwe inzichten, het onderzoek, de maatschappelijke discussies. Het adagium 'voorkomen is beter dan genezen' geldt ook voor pijn. Veel chronische pijn is ooit acute pijn geweest. Zoals een plotselinge aanval van lage rugpijn. Meestal gaat die pijn na verloop van tijd spontaan over. Bij sommigen wordt die pijn chronisch. Bijna de helft van mensen die een thoraxoperatie hebben ondergaan, houdt daar chronische pijn aan over.

Waarom krijgt de een geen chronische pijn, en de ander wel? Wat is nu precies het onderscheid tussen de groep mensen die geen pijn ontwikkelt en de groep die dat wel doet? Als dat duidelijk wordt, kunnen we het proces van chronisering wellicht doorbreken.

Chronische pijn is een volksziekte. Maar schatting lijden daar 1 tot 3 miljoen mensen in Nederland aan.

Als pijn dokter weet ik als geen ander hoe resistent chronische pijn kan zijn voor behandeling. Immers, naast alle successen die het bestrijden van deze pijn opleveren, gebiedt de eerlijkheid ook te zeggen dat pijnverzachting soms maar gedeeltelijk lukt. Soms zelfs helemaal niet. De preventie van het chronisch worden van pijn is de belangrijkste uitdaging van het wetenschappelijke pijnonderzoek. Daar houden wij ons dan ook mee bezig in het Pijncentrum, waar ik vele jaren leiding aan heb mogen geven.

De eenvoudigste definitie van pijn is altijd: 'pijn is au', geweest. Een subjectieve ervaring van de persoon zelf. Niet meetbaar. Dus niet voor een wetenschappelijke benadering vatbaar. Een alibi voor artsen om het niet echt serieus te nemen. Dat is de laatste tien jaar drastisch veranderd. Naarmate pijnbestrijding als aandachtsveld meer een subspecialisatie werd, kwam er ook meer wetenschappelijk onderzoek naar het ontstaan van chronische pijn.

Daaruit blijkt dat de subjectieve ervaring objectieve toetsing mogelijk maakt, omdat hij met aantoonbare, dus meetbare veranderingen gepaard gaat. Zozeer meetbaar dat pijn, vooral chronische pijn, nu beschouwd kan worden als een zelfstandige ziekte met heel eigen pathofysiologie. Dit inzicht is weliswaar nog niet voldoende verankerd in het medisch denken maar zal in de nabije toekomst onvermijdelijk een meer professionele houding van alle artsen ten aanzien van pijn eisen.

Wat zijn nu de inzichten die geleid hebben tot de conclusie dat pijn een zelfstandige aandoening is? Er is een tijd gedacht dat pijnsignalen via een star systeem – te vergelijken met een kabelnet – werden getransporteerd. Nu weten we dat het zenuwstelsel moet worden opgevat als een vervormbaar 'plastisch' systeem. Voortdurende bombardementen van pijnprikkels veranderen het functioneren en de bouw van het zenuwstelsel. Ten slotte kan dat bombardement er toe leiden dat het zenuwstelsel als het ware op tilt slaat. Een proces dat 'centrale sensitatie' wordt genoemd. Houdt deze situatie aan dan krijgt de verwerking van het pijnsignaal een ander karakter. Het wordt losgekoppeld van de aanvankelijke oorzaak en gaat een zelfstandig bestaan leiden. Chronische pijn is dan een feit.

Hoe maak je nu zo iets als centrale sensitatie zichtbaar? Dat is mogelijk via het moderne hersenscanonderzoek. Ik noemde u al de fMRI, maar er zijn er nog een aantal zoals Positron Emissie Tomografie (PET-scan) en SPECT (Single Photon Emission Computed Tomography). Deze laten zien dat bepaalde delen van de hersenen geactiveerd worden als gevolg van een pijnlijke prikkel. Het vaststellen van centrale sensitatie kan ook op een eenvoudiger manier. Namelijk door het meten van veranderingen in gevoels- en tolerantiedrempels van pijnlijke prikkels. Dit heet Quantitative Sensory Testing, afgekort QST.

Met deze methode is het mogelijk om op eenvoudige manier metingen te doen. Er wordt een prikkel gegeven, bijvoorbeeld in de vorm van een zwakke stroom die geleidelijk in intensiteit toeneemt. De patiënt geeft dan aan wanneer deze pijnlijk wordt (pijndrempel) en wanneer hoogst onaangenaam wordt (tolerantiedrempel). In het geval van centrale sensitatie (verhoogde prikkelbaarheid) van het zenuwstelsel stelt QST een verlaagde prikkel en tolerantiedrempels vast. Conclusie: pijn maakt gevoeliger voor pijn. Zo ontstaat een vicieuze cirkel. Daar kan een pijnpatiënt dus niets aan doen. Maar voor haar of zijn 'overgevoeligheid' bestaat vaak bij artsen en omgeving veel onbegrip.

QST wordt op dit moment concreet toegepast in onderzoek op onze afdeling naar het chronisch worden van pijn na een operatie. Want we weten inmiddels ook dat chronische pijn vaak een gevolg is van operaties en trauma's. De normale acute pijn gaat dan over in chronische pijn. Dit is het geval bij bijna de helft van de mensen bij wie tijdens de operatie de borstkas is geopend. En bij 40 procent van de vrouwen die een borstoperatie ondergaan. Zelfs bij een zogeheten 'eenvoudige liesbreukoperatie' is de kans op chronische pijn tien procent.

In onderzoek dat op onze afdeling plaatsvindt, worden twee groepen operatiepatiënten gevolgd. Een groep krijgt tijdens en na de operatie standaard pijnbestrijding, terwijl bij de andere groep maximale pijnbestrijding ontvangt. Beide groepen worden tot een jaar na de operatie gevolgd. Gekeken wordt of het optreden van chronische pijn in de groepen onderling verschilt en of dit weerspiegeld wordt in de QST-metingen. De veronderstelling is dat maximale pijnbestrijding kan voorkomen dat acute pijn chronische pijn wordt. Een andere vraag die we ons stellen is of de toestand van verhoogde prikkelbaarheid van het zenuwstelsel (welke toestand? Gaat dit nog over voornoemde patiëntengroepen? Het is mij niet duidelijk waarnaar 'deze toestand' verwijst), bijdraagt tot de langdurige vermoeidheidsverschijnselen en concentratiestoornissen die sommige mensen na operaties en ervaren.

Pijnonderzoek naar centrale sensitatie leidt tot wezenlijk andere inzichten. Tot dit ene voorbeeld moet ik mij helaas beperken. Ook kan ik niet ingaan op al die nieuwe kennis, technieken en therapieën die binnen de pijnbestrijding de afgelopen twintig zijn verworven.

Wel wil ik het instrument noemen, namelijk kenniscentra, waarmee al die inzichten, technieken en therapieën zijn verspreid. Want daar gaat het uiteindelijk om. Dat iedere arts, en iedere patiënt er zijn voordeel mee kan doen. De noodzaak van kennisverspreiding werd door de politiek opgepakt. En bekroond, letterlijk en figuurlijk, door een bezoek van Koningin Beatrix aan onze Nijmeegse pijncentrum in 1992. Zij werd daarbij begeleid door de politieke en ambtelijke top van de gezondheidszorg.

Een samenhang valt niet te bewijzen. Feit is wel dat kort daarna onze pogingen om tot academische kenniscentra te komen, mogelijk werd door overheidsfinanciering. De Pijncentra van de academische ziekenhuizen in Nijmegen, Rotterdam, Groningen en Maastricht kregen ieder een pijnkenniscentrum. Primaire doelstelling van deze kenniscentra is de hedendaagse kennis over pijn en pijnbehandeling zo breed mogelijk onder medische professionals te verspreiden opdat iedere patiënt met pijn kan rekenen op de best mogelijke behandeling. Bijzonder aan deze centra was en is verder hun nauwe, onderlinge samenwerking. Vaak is het in universitaire centra: ieder voor zich. Bij de kenniscentra heeft samenwerking, verdelen van taken- en aandachtsgebieden en het bundelen van onderzoekresultaten echter van meet af aan centraal gestaan. Daar werden zij ook op afgerekend. De activiteiten van de gezamenlijke pijnkenniscentra hebben ertoe geleid dat de afgelopen jaren nieuwe inzichten op brede schaal in praktijk werden gebracht. Ik geef een paar voorbeelden. Zo kennen nu de meest ziekenhuizen in Nederland een acute pijn dienst die er voor zorgt dat pijn na operaties consequent volgens een strict protocol worden bestreden.

Er is verder structurele aandacht gekomen voor pijn bij pasgeborenen, die op een neonatale Intensive Care worden verpleegd. Er is wetenschappelijk inzicht gekomen in de effectiviteit van anesthesiologische, fysiotherapeutische en psychologische pijnbehandelingen. Ook werd er onderzoek gedaan naar palliatieve sedatie. Dit alles heeft geleid tot vele publicaties en enkele tientallen promoties

Helaas heb ik niet alleen maar goed nieuws te melden. Recent heeft het ministerie van vws laten weten de financiële ondersteuning van de kenniscentra te willen beëindigen. Dit betreurenswaardige voornemen kan ertoe leiden dat een aantal van de moeizaam verkregen verworvenheden weer moeten worden prijs gegeven. De Pijnkenniscentra stellen momenteel alles in het werk om wegen te vinden om de voortzetting van in ieder geval een deel van de activiteiten te garanderen.

Vooraf pijnbestrijding bij kanker heeft altijd als een rode draad door mijn beroepsleven gelopen. Aanvankelijk alleen vanuit een anesthesiologisch perspectief, met een sterke nadruk op zenuwblokkades. Al spoedig ontdekte ik de noodzaak van een brede benadering. Ik nam begin jaren tachtig het initiatief tot de oprichting van een werkgroep in het Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis, waar ik toen werkte.

De werkgroep had een voor die tijd een ongebruikelijke samenstelling. Hij bestond uit een medisch oncoloog, oncologieverpleegkundigen, een fysiotherapeut, medisch psycholoog, maatschappelijk werkende en een theoloog die een diploma ziekenverzorging had en daarnaast yogatherapeut was. Voor het eerst kregen kankerpatiënten met pijn, maar ook zij die een belastende chemotherapie moesten ondergaan, een integrale ondersteuning. Iedere patiënt werd in zijn of haar medische, psychische, sociale en spirituele context geplaatst.

Toch was toen – midden jaren tachtig – de tijd niet rijp voor een gestructureerde palliatieve zorg in Nederland. Tevergeefs probeerde ik in het Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis een palliatief consultatieteam op te richten maar kreeg daar onvoldoende medestanders voor. In 1989 maakte ik de overstap naar wat toen nog Academisch Ziekenhuis Nijmegen Sint Radboud heette. Daarmee koos ik definitief voor het verder ontwikkelen van pijnbestrijding.

Ook daar probeerde ik de staf van ons ziekenhuis voor palliatieve zorg te winnen. Ik hield een presentatie binnen een door het stafconvent belegde bijeenkomst maar slaagde er niet in mijn gehoor te overtuigen. Het tij keerde pas midden jaren negentig toen de overheid besloot de brede introductie van palliatieve zorg in Nederland actief te gaan stimuleren. De aanleiding daartoe was in 1994 de vertoning in binnen- en buitenland van de televisie-uitzending *Dood op Verzoek*. In die film kreeg een patiënt met amyotrofe lateraal sclerose (ALS), een dodelijke, neurologische ziekte, euthanasie toegediend. In het buitenland reageerde men geschokt. Euthanasie had voorkomen kunnen worden door palliatieve zorg, was de kernboodschap bij de algehele verontwaardiging.

De Tweede Kamer eiste toen van de toenmalige minister van vws, mevrouw Borst, een actieve opstelling van de overheid. De minister heeft zich toen met grote voortvarendheid van haar taak gekwetend en een stimuleringsprogramma gelanceerd. Men verzocht mij deze gestructureerde palliatieve zorg in Nederland mee te helpen ontwikkelen. Daarvoor kregen wij in Nijmegen een subsidie van bijna 6 miljoen gulden.

Deze ontwikkeling gaf mij het gevoel van triomf, dat tegenwoordig uitgedrukt wordt met: 'yes, yes, yes'. Want in al 1981 had ik in een artikel in *Medisch Contact* getiteld: 'Pijn bij kanker het stiefkind van de geneeskunde', ervoor gepleit de toen recent opgerichte Integrale Kankercentra een sturende rol te laten vervullen binnen de palliatieve zorg. Zelf was ik in 1982 de eerste consultant pijnbestrijding in Nederland geworden bij het Integraal Kankercentrum Oost, het IKO. Het lag voor de hand dit kankercentrum nu ook te betrekken bij de palliatieve zorg binnen onze regio. Pas 23 jaar na mijn voorstel, begin 2004, kregen de Integrale Kankercentra de opdracht de palliatieve zorg en de organisatie daarvan, te coördineren.

Uit Nijmeegs onderzoek blijkt dat pijn verreweg de meest voorkomende reden is waarom artsen een palliatief consultteam raadplegen. Pijnbestrijding neemt dus een spilfunctie in binnen de palliatieve zorg. Palliatieve zorg heeft zich de laatste jaren zeer snel ontwikkeld als een apart medisch aandachtsgebied. De erkenning hiervan heeft onlangs vorm gekregen in een leerstoel palliatieve zorg bij deze universiteit. Een leerstoel die nauwe, organisatorische banden heeft met het Pijncentrum.

Per jaar krijgen 70.000 mensen te horen dat zij kanker hebben. Over tien jaar zullen dat er – deels door de vergrijzing – 95.000 zijn. In de bijna veertig jaar dat ik arts ben, heb ik voortdurend gehoord dat er op het gebied van genezing van kanker een wereld

te winnen valt. Op een voorwaarde: meer geld voor onderzoek en vooral meer geld voor onderzoek naar medicijnen. Toch overlijdt meer dan de helft van de kankerpatiënten – een kleine 40.000 per jaar – vroeger of later.

De schrijver Glastra van Loon wijst in het boek: *Buigen als bamboe*, dan ook beschuldigend naar de Nederlandse Kankerbestrijding kwr, die in campagnes almaar aandringt op meer geld voor onderzoek naar medicijnen. ‘Ik vind zo’n voorstelling van zaken werkelijk schandalig. Weer die beperkte kijk.’ De beperkte kijk op kanker in de medische wereld, staat vaak haaks op de wereld die er werkelijk te winnen zou zijn. De veel geprezen medische technologie leidt er toe dat de lijdensdruk bij mensen met kanker vaak verhevigd wordt.

Binnen het Nijmeegs Pijncentrum worden wij regelmatig geconfronteerd met wat al die behandelingen, al die medicijnen, met mensen doen. Omdat artsen er soms mee doorgaan tot het bittere eind. Zouden patiënten dat ook doen als ze volledig werden voorgelicht over de consequenties en het rendement? Vernemen ze dat de al dan niet experimentele kuur wellicht levensverlengend is maar dat de kwaliteit van hun leven er aanzienlijk door kan afnemen?

Met allerlei verstoorde lichaamsfuncties, veel pijn en ontredde door het voortschrijdende kankerproces dat bij eerder stoppen van behandelingen niet zo’n desastreus verloop had gehad.

Laat ik volstaan met één voorbeeld. Ons Pijnteam werd betrokken bij een patiënt met de ziekte van Kahler met zeer heftige pijn. Hij had een maximale behandeling gekregen in de vorm van chemotherapie en beenmergtransplantatie. Na deze zeer belastende behandelingen waren er enige maanden geen verschijnselen van de tumor en voelde hij zich de koning te rijk. Maar de tumor keerde terug. En zoals zo vaak, meedogenlozer dan tevoren. Hij kreeg zeer heftige pijn en raakte volledig verlamd. Maximale pijnbestrijding met toediening van pijnstillers in de directe nabijheid van het ruggenmerg was ontoereikend. Alleen het bewusteloos maken van de patiënt leidde tot een aanvaardbare situatie. Bij onderzoek na zijn overlijden bleek de tumor massaal te zijn uitgezaaid rond het ruggenmerg. Dat verklaarde de verlamming en de heftige pijn.

Normaal komen bij deze vorm van kanker vrijwel nooit uitzaaiingen in de buurt van het ruggenmerg voor. Was het wel zo verstandig deze patiënt op deze manier te behandelen. Hoe zinnig is deze vorm van levensverlenging? Wat is de persoonlijke prijs die een patiënt moet betalen en zijn familie, als je de lijdensdruk van de patiënt door de onbehandelbare symptomen erbij betreft? Ik wil er dan ook voor pleiten dat bij onderzoek naar nieuwe curatieve kankertherapieën er systematisch aandacht wordt besteed aan de mogelijke gevolgen van een dergelijke therapie voor het ziektebeloop in laatste levensfase en de consequenties voor de kwaliteit van leven van die periode.

Jacob Gelt Dekker, ondernemer en filantropisch multimiljonair, zegt in het boek *Buigen als bamboe*: “Ik vind de kwaliteit van het dagelijks leven belangrijker dan de toe-

komst. Mensen die kanker krijgen zoals ik, lijden vooral aan verwachtingen over het leven. Al die verwachtingen die niet meer gerealiseerd kunnen worden. Daar word je wel verdrietig van. Maar het is niet de kanker die al dat ongeluk veroorzaakt maar de dwaasheid van al die verwachtingen. Mijn advies nummer een is dan ook: mik je verwachtingen overboord en leef bij de dag..”

Ja, er valt een wereld te winnen. Door met palliatieve zorg in een eerder stadium te beginnen. Daardoor wordt het etiketje patiënt van een mens weggehaald. Kun je meer in het nu gaan leven. Bij de dag. In een heel andere sfeer je energie gebruiken om samen met je dierbaren het leven af te ronden, je sterfelijkheid onder ogen zien, zonder valse illusies. Kwaliteit aan de dagen toevoegen. De regie over je eigen leven houden. Dankzij menselijke en medische zorg toegespitst op je eigen, unieke situatie.

En als dat einde onvermijdelijk komt en ondraaglijk lijden veroorzaakt dan is er de mogelijkheid van palliatieve sedatie. In het uiterste geval een logische stap in het medische, palliatieve handelen. Een conclusie waar geen ideologie aan te pas komt. Het is een rationeel medisch antwoord op een medische situatie. Een arts doet wat hij hoort te doen. Zij of hij bestrijdt ondraaglijk lichamelijk en/of geestelijk lijden in de terminale fase, door een patiënt in een diepe slaap te maken. Waardoor deze dat lijden – pijn, benauwdheid, extreme vermoeidheid, vaak verweven met angst, radeloosheid en depressie – niet meer voelt.

De beschikbaarheid van palliatieve sedatie maakt euthanasie in veel gevallen overbodig.

Voor en tijdens mijn professoraat heb ik vele jaren in de media en daarbuiten erop gewezen dat pijnbestrijding en palliatieve zorg in Nederland onderontwikkeld waren. In mijn inaugurele rede, negen jaar geleden, was een van mijn kernboodschappen dat ons land de verkeerde volgorde had gekozen, namelijk eerst euthanasie mogelijk maken. Maar euthanasie als de ultieme oplossing drong zich onontkoombaar op door het ontbreken van goede pijnbestrijding en palliatieve zorg. In feite was het een armoedebod. Nu pijnbestrijding en palliatieve zorg wel voldoende zijn ontwikkeld, is er sprake van een heel andere situatie.

Dat inzicht werd ook bevestigd door de uitkomsten van het onder mijn leiding uitgevoerde nwo-onderzoek: *Morele dilemma's bij terminale sedatie*. Aanleiding voor mij om tijdens de televisie-uitzending: *Knevel op zaterdag*, in mei 2004, de opvatting te poneren dat euthanasie om strikt medische redenen eigenlijk bijna nooit meer nodig is. Omdat palliatieve sedatie meestal toereikend is. Een opvatting die ik ook in het blad *Medisch Contact* verdedigde.

De betreffende televisie-uitzending kreeg veel aandacht in de landelijke pers en ook het artikel in *Medisch Contact* veroorzaakte de nodige commotie. Daarnaast vormde mijn verklaring als getuige deskundige in het geruchtmakende

proces tegen de assistent-arts Peter Vencken een belangrijke grond voor de vrijspraak door de Rechtbank in Breda, en in hoger beroep van het Gerechtshof in Den Bosch. Deze uitspraken leiden er toe dat super-PG Harm Brouwer ten slotte verklaarde dat palliatieve sedatie door het Openbaar Ministerie als normaal medisch handelen werd beschouwd en daarom niet tot strafvervolgning kon leiden.

Tekenend voor de omslag in denken is ook de slotpassage uit het hoofdartikel van NRC/ Handelsblad van 18 april 2006 die luidt: 'Actieve euthanasie is soms een oplossing, maar goede stervensbegeleiding met palliatieve sedatie is meestal te prefereren. Die Nederlandse praktijk is gelukkig zichtbaarder geworden'.

Ik reken het mij tot eer dat 'Nijmegen' hieraan een belangrijke bijdrage heeft mogen leveren

Dames en Heren,

Ik sluit af. De titel van deze afscheidsrede: Neemt u maar een paracetamolletje, verwijst niet alleen naar een verleden, waarin pijnbestrijding het stiefkind van de geneeskunde was en pijn als een normale prijs werd beschouwd voor een levensreddende ingreep, of een bepaalde ziekte. Ook nu wordt het advies 'neem maar een paracetamolletje', door artsen nog te vaak klakkeloos gegeven. Ondanks het feit dat pijnbestrijding zich als een subspecialisme heeft ontwikkeld en pijn als een op zichzelf staand, serieus, objectief te meten verschijnsel wordt beschouwd.

Pijnbestrijding vergt moeite. Want ieder mens met pijn is anders. Pijnbestrijding vergt ook kennis. Veel gedifferentieerde kennis. Van uiteenlopende middelen, doseringen, technieken.

Regelmatig word ik door familieleden, vrienden, kennissen en kennissen van kennissen geconfronteerd met artsen die al die moeite niet doen. Of die onvoldoende kennis van alle mogelijkheden blijken te hebben. Soms geldt dit ook voor pijnbestrijding bij kanker. Mij wordt dan gevraagd wat er gedaan moet worden om hun situatie te verbeteren. Dit soort signalen maken duidelijk hoe nodig het is dat pijnbestrijding in al zijn facetten binnen de medische studie en specialisatie nadrukkelijk aandacht krijgt. De vele inspanningen bij nascholingen op het gebied van pijnbestrijding en bijvoorbeeld palliatieve sedatie stemmen optimistisch.

Zelf ben ik niettemin verheugd en dankbaar dat pijnbestrijding in Nederland een eigen plek binnen de geneeskunde heeft veroverd en in de toekomst nog aan nut en noodzaak zal winnen. Dit geldt ook voor palliatieve zorg.

Het geeft mij veel voldoening dat ik mij vanuit de positie van roepende in een woestijn uiteindelijk heb kunnen ontwikkelen tot de eerste fulltime hoogleraar pijnbestrijding in Nederland. Dat ik baanbrekend werk kon doen en mijn steentje heb kunnen bijdragen aan een humanere geneeskunde met meer empathie.

Daarvoor ben ik dank verschuldigd aan een groot aantal mensen, van wie ik er een aantal graag met naam wil noemen. Dat geldt op de eerste plaats de mensen die zich als patiënt aan mij toevertrouwden. Sommigen zijn hier aanwezig. Ik heb veel van hen geleerd.

Dan degenen die het zenuwcentrum van het Pijncentrum, het secretariaat, vorm gaven: Wil de Bont, Anne van Muijen, Anneke Brandt, Dedi Rijkers en Anita Janssen. Zij hebben met grote inzet gezorgd voor de patiëntvriendelijke uitstraling en effectiviteit van ons centrum.

Datzelfde geldt voor de verpleegkundigen van het Pijnteam. Mieke Schreijer, Marion Giesberts, Paul Verstegen, Paul Vogelaar, Agnes Niessen en Rianne van Boxtel. Zij hebben de functie van pijnverpleegkundige in Nederland op de kaart gezet en onmisbaar gemaakt.

Ook bedank ik mijn collega's: Lieven Dick, André Wolff, Monique Steegers, Dik Snijdelaar en al die anderen die als anesthesioloog bij het Pijnteam hebben gewerkt. Samen hebben we de klus geklaard. De vele arts-assistenten anesthesiologie die stage bij ons liepen, dank ik voor hun kritische inbreng en enthousiaste inzet.

Vervolgens een speciaal woord van dank voor Robert van Dongen en Oliver Wilder Smith. Robert voor zijn jarenlange steun. Hij nam in 2003 een deel van mijn taak, de leiding van het pijnbehandelcentrum, over waardoor ik ruimte kreeg de accenten van mijn werk te verleggen. Oliver dank ik voor de nieuwe accenten die hij zelf aanbracht door pijn en nociceptie – of pijngewaarwording – nadrukkelijker op de kaart te zetten.

Het succes van Pijnkenniscentrum waaraan ik sinds de oprichting in 1994 leiding heb gegeven, was niet mogelijk zonder de professionele inbreng en het vele werk dat is verzet door naaste medewerkers die het multidisciplinaire karakter van het pijnteam inhoud gaven. Ik noem Han Samwel, Eric van Rijswijk, Jan Oosterhof, Theo Senden, Charlotte Rouppe van der Voort, Mieke Karlietis en Jeske Bongers.

Marianne van Leeuwen, manager van het Pijnkenniscentrum, wil ik bijzonder bedanken voor de trouwe, nimmer aflatende inzet waarmee zij mij altijd ter zijde heeft gestaan.

De staf anesthesiologie en de hoogleraren Booi en Scheffer ben ik zeer erkentelijk dat zij pijnbestrijding, als vreemde eend in de bijt, alle ruimte hebben gegeven. Die erkentelijkheid geldt ook de Stichting Het Sormanifonds en het Integraal Kankercentrum Oost voor hun daadwerkelijke steun bij het tot stand komen van de leerstoel en de financiële ondersteuning daarvan.

Dames en heren studenten, in het onderwijs heb ik de nadruk gelegd op het belang van de praktische beheersing van de pijnbestrijding door iedere arts. Ik dank u voor vele bemoedigende reacties die wij op ons onderwijs kregen.

De Raad van Bestuur van het UMC Sint Radboud ben ik erkentelijk voor de steun en bemoeienis bij de instelling van de dicht tegen het Pijncentrum aan gepositioneerde

leerstoel Palliatieve Zorg. Het College van Bestuur van onze universiteit dank ik voor het vertrouwen dat zij in mij stelde door mij te benoemen op de identiteitsgevoelige leerstoel Pijnbestrijding.

Het laatste woord is voor mijn familie. Mijn moeder, mijn schoonouders, mijn twee dochters Cathelijne en Liselore, schoonzons Joep en Marc en zes kleinkinderen van wie de drie oudsten: Olivier, Camiel en Pelle, hier aanwezig zijn. Ik voel een grote vreugde en dankbaarheid over jullie uiteenlopende maar altijd waardevolle rollen in mijn leven.

Ten slotte: lieve Heleen, heel veel dank.

Mijn hele loopbaan lang heb je mij gesteund. Op beslissende momenten heb je mij de goede richting gewezen. Bij artikelen in kranten en bladen die van mijn hand verschenen, had ik jou eigenlijk als coauteur moeten vermelden. Jouw vaardige pen wist altijd mijn degelijke maar wat saaie opstel in pakkend en polemisch proza om te zetten.

En zo zijn er nog heel veel andere voorbeelden van jouw liefdevolle, uiterst trefzekere acties. Nogmaals mijn intense en diepgevoelde dank.

Ik heb gezegd.

GERAADPLEEGDE LITERATUUR

- Bruntink Rob, Krabben Anja (red). *Buigen als bamboe*. Uitgeverij Plataan, Zutphen 2005, ISBN 90 580 72614.
- Waal Frans de. *De aap in ons*. Uitgeverij Contact, Amsterdam 2005, ISBN 90 254 23450.
- Singer T, Seymour B, O'Doherty J, Kaube H, Dolan RJ, Frith CD. 'Empathy for pain involves the affective but not sensory components of pain'. *Science* 2004; 303:1157-1162.
- Bonica JJ. 'The role of the anesthesiologist in the management of intractable pain'. *Canad Med Assoc J* 1951; 65:103-107.
- Tulder MW van, Koes BW, Bouter LM. 'A cost-of-illness study of back pain in The Netherlands'. *Pain* 1995;62:233-240.
- Melzack R, Wall PD. 'Pain mechanisms: a new theory'. *Science* 1965;150:971-979.
- Woolf CJ, Wall PD. 'Morphine sensitive and morphine insensitive actions of C-fibre input on the rat spinal cord'. *Neuroscience Letters* 1986;64:221-225.
- Taddio A, Katz J, Illersich AL, Koren G. 'Effect of neonatal circumcision on pain response during subsequent routine vaccination'. *Lancet* 1997;349:599-603.
- Grachev ID, Frederickson BE, Apkarian AV. 'Abnormal brain chemistry in chronic back pain: an in vivo proton magnetic resonance spectroscopy study'. *Pain* 2000;89:7-18.
- Wilder Smith OHG. 'Pre-emptive analgesia and chronic pain'. In :J Sandkühler B. Bromm, GF Gebhard (Eds), *Nervous System Plasticity and Chronic Pain. Progress in Brain Research.*, Elsevier, Amsterdam 2000;129:505-524.
- Kosek E Ekholm J, Hansson P. 'Sensory dysfunction in fibromyalgia patients with implications for pathogenic mechanisms'. *Pain* 1996;68:375-383.
- Kehlet H, Jensen TS, Woolf CJ. 'Persistent postsurgical pain: risk factors and prevention'. *Lancet*. 2006 13;367(9522):1618-25.
- *Guide to the Evaluation of Permanent Impairment*, 5th edition. American Medical Association 2000.
- Crul BJP, Giesberts MG, Vogelaar PJW, Boll APM. 'De acute pijn dienst. Pijnbestrijding in het ziekenhuis volgens het Nijmeegse protocol'. *Medisch Contact* 1999;54:304-307.
- Crul BJP 'Pijnbestrijding bij kanker een stiefkind van de geneeskunde?' *Medisch Contact* 1981;36:127-129.