

Dwarslaesie en chronische pijn

Ruim driekwart van de mensen met een dwarslaesie heeft last van chronische pijn. Hierbij kan men denken aan zenuwpijn en/of pijn aan de spieren en gewrichten (bijvoorbeeld schouderpijn door het rolstoel rijden). Tot op heden is er geen goede medicatie voor de pijn, waardoor er een grote groep mensen is die met de pijn moet leren leven.

Dit kan behoorlijk moeilijk zijn, omdat aanhoudende pijn grote invloed kan hebben op het dagelijks leven en de levenskwaliteit. Onderzoek naar andere aandoeningen die ook chronische pijn veroorzaken, zoals neuropathie en fibromyalgie, heeft laten zien dat deze pijn stemmingswisselingen, angstgevoelens en veranderingen in ons gedrag kan veroorzaken. Sommigen van ons vermijden misschien activiteiten vanwege de pijn, terwijl anderen juist over hun grenzen gaan.

Voor deze mensen zijn er revalidatiebehandelingen beschikbaar die hen helpen om beter te functioneren ondanks de pijn. Voor mensen met een dwarslaesie is echter nog niet genoeg onderzoek gedaan naar hoe pijn de gedachten, het gedrag en het dagelijks functioneren beïnvloedt.

Bij Adelante zetten we ons in om de kennis over de impact van deze chronische pijnklachten op het dagelijks functioneren te verbreden en de zorg voor mensen met een dwarslaesie en pijn te verbeteren.

Wetenschappelijk onderzoek

Binnen het wetenschappelijk onderzoek worden de gevolgen van chronische pijn op de stemming en het gedrag, en daarmee op het dagelijks functioneren in kaart gebracht. Deze inzichten worden vervolgens gebruikt bij het ontwikkelen van een nieuwe revalidatiebehandeling die erop gericht is om mensen met een dwarslaesie beter te leren omgaan met hun pijn, en daarmee beter te functioneren in het dagelijks leven.

Samenwerking

Voor dit onderzoek is er een samenwerking opgezet met ervaren behandelaren (artsen, psychologen en paramedici) en onderzoekers met expertise over dwarslaesie en/of chronische pijn bij Adelante Zorggroep. Ook is er afstemming met het landelijke werkgroep Nederlands Vlaams Dwarslaesiegenootschap (NVDG) en wordt het onderzoek gesteund door Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON). Het project maakt deel uit van de academische werkplaats revalidatie van de Universiteit Maastricht/MUMC+ en Adelante Zorggroep en sluit aan bij het Pijnexpertisecentrum van Adelante Zorggroep. De financiering van het project komt van een Klinische Fellowship van ZonMW.

Daarnaast hechten we veel waarde aan de input van mensen die deze klachten ervaren. Daarom is er een patiëntenpanel opgericht, dat reeds bij het opzetten van de studies betrokken is geweest.

Bent u patiënt en wilt u weten op welke wijze u kunt deelnemen aan dit project?

Als patiënt kunt u op meerdere manieren bijdragen aan ons onderzoek.

1. Deelname vragenlijstonderzoek

In september 2023 start een vragenlijstonderzoek naar de gevolgen die chronische pijnklachten kunnen hebben op het dagelijks functioneren bij een persoon met een dwarslaesie. Dit onderzoek wordt uitgevoerd in samenwerking met de Hoogstraat Revalidatie, Utrecht.

Wilt u deelnemen? Neem dan contact op met Mw. Marion de Mooij (m.demooij@maastrichtuniversity.nl) of klik op deze link ([link naar vragenlijst](#)).

2. Deelname revalidatiebehandeling

Wilt u weten wat een biopsychosociale revalidatiebehandeling voor u zou kunnen betekenen om beter te leren functioneren met uw pijnklachten?

Neem dan contact op met uw eigen revalidatiearts. Hij/zij is van dit project op de hoogte door de samenwerking met het NVDG. Hij/zij kan met u bekijken of u een

geschikte kandidaat zou kunnen zijn voor deelname aan ons programma. Indien dit het geval lijkt te zijn, dan zal u worden verwezen naar onze polikliniek voor een intake bij gespecialiseerd revalidatiearts Dr. C.C.M. van Laake-Geelen. Zij zal met u in gesprek gaan over uw pijnklachten, wat hier al aan is gedaan en wat er verder nog aan mogelijkheden lijken te zijn. Eén van de uitkomsten van dit policonsult kan zijn dat u in aanmerking komt voor deelname aan de studie.

3. Patiëntenpanel

We zijn voortdurend op zoek naar gemotiveerde mensen die willen meedenken in ons patiëntenpanel. Het panel komt 2x/jaar bij elkaar. Tijdens deze bijeenkomsten zullen we u bijpraten over de meest recente ontwikkelingen binnen ons onderzoek. Ook zullen we u actief betrekken en bevragen over wat u belangrijk vindt bij onderzoek over dit onderwerp.

Wilt u meer weten over of deelnemen aan ons patiëntenpanel? Graag! Neem dan contact op met Sara Rikken (sara.rikken@adelantegroep.nl).



Updates projecten

25.8.2023 Vragenlijstonderzoek: goedkeuring van uit de medisch ethische commissie is verkregen. De studie zal volgens plan kunnen gaan starten in september 2023.

Onderzoeksteam

Hoofdonderzoeker: Dr. C.C.M. van Laake-Geelen

Onderzoekers: Prof. Dr. J.A. Verbunt, Dr. A. Köke

Junior onderzoeker: Mw. S. Rikken (sara.rikken@adelantegroep.nl)

Onderzoeksassistent: Mw. M. de Mooij (m.demooij@maastrichtuniversity.nl)

Belangrijke documenten

- Poster vragenlijstonderzoek  E3. studie1
Wervingsmateriaal v
- Poster revalidatiebehandeling  E3. studie
Wervingsmateriaal v
- Patienteninformatiebrief vragenlijstonderzoek  E1E2. Study 1
Informatiebrief en t

