

Pijn bij kanker, krijgt iedereen optimale zorg?

Ruim de helft van de mensen met kanker heeft in de loop van de ziekte en de behandeling last van pijn. Ook heel wat mensen die genezen zijn van kanker hebben nog pijn. Wordt die pijn voldoende behandeld? Hoe goed is de zorg die deze mensen krijgen? Kom op tegen Kanker vroeg aan kankerpatiënten in Vlaanderen hoe zij de zorg bij pijn ervaren.

Van eind februari tot eind april 2015 riep Kom op tegen Kanker mensen met kanker op om online een vragenlijst in te vullen over de zorg voor pijn bij en na kanker. "We vroegen uitdrukkelijk om zowel positieve als negatieve ervaringen met ons te delen", legt Erwin Lauwers, onderzoeker bij Kom op tegen Kanker, uit. "Op die manier wilden we peilen naar de ervaringen van patiënten en de problemen in de zorg voor kankerpijn in kaart brengen."

Waarom koos Kom op tegen Kanker dit thema uit?

Erwin Lauwers: "Pijn is een van de meest voorkomende symptomen bij kanker. Ruim de helft van de kankerpatiënten wordt ermee geconfronteerd, bij mensen met een uitgezaaide kanker loopt dat percentage zelfs op tot 64 procent. Kankerpijn kan bij de meeste mensen verholpen of zeker verminderd worden. Toch krijgen veel kankerpatiënten met pijn niet de optimale zorg, waardoor ze onnodig veel pijn lijden. We vonden daarover gegevens uit het buitenland in internationale studies, maar Vlaanderen is niet opgenomen in die studies. We wilden nagaan of de situatie in Vlaanderen vergelijkbaar is met die in het buitenland. Op basis van de knelpunten in de zorg voor pijn bij kankerpatiënten in het buitenland, probeerden we zicht te krijgen op de knelpunten in de zorg voor pijn bij kankerpatiënten in Vlaanderen."

○ Doorbraakpijn

Hoeveel mensen vulden de vragenlijst in?

"In totaal hebben 258 kankerpatiënten de vragenlijst ingevuld. Slechts een minderheid geeft aan dat de pijn ontstaan is voor de kankerbehandeling (8 procent). Bij de grote meerderheid van de patiënten is de pijn ontstaan tijdens de kankerbehandeling (39 procent) en vooral na de kankerbehandeling (52 procent)."



Erwin Lauwers: "Veel kankerpatiënten met pijn krijgen niet de optimale zorg, waardoor ze onnodig veel pijn lijden."

Gaat het meestal om acute of om chronische pijn?

"225 mensen (88 procent) geven aan dat de pijn langer dan zes maanden aanwezig is, waarbij 38 procent meer dan twee jaar pijn heeft en 29 procent meer dan vijf jaar. In die groep van chronische pijnpatiënten heeft 75 procent van de patiënten meer dan 20 dagen per maand pijn en heeft 71 procent van de patiënten dagelijks pijn. Die pijn heeft een grote impact op de levenskwaliteit. Dat bleek uit de antwoorden op onze vragen over de invloed van de pijn op de dagelijkse activiteiten, het sociaal leven en de beroepsactiviteit. Bij kankerpatiënten komt bovendien ook vaak doorbraakpijn voor. Dit is een plotse en hevige toename van pijn die door de pijnmedicatie heen breekt. Doorbraakpijn is meestal zeer ernstige pijn, die voor de patiënt heel onaangenaam is en zowel de patiënt als zijn of haar omgeving zwaar belast. Om de levenskwaliteit te kunnen verbeteren, is het noodzakelijk dat ook die pijn behandeld wordt."

Wat leren de antwoorden op de vragen over de zorg bij kankerpijn ons?

"Enkele mensen deelden met ons heel positieve ervaringen. Hun antwoorden stralen heel veel dankbaarheid uit voor de goede zorg die ze krijgen of kregen. Maar de grootste groep die de vragenlijst invulde, krijgt of kreeg niet de meest optimale zorg. Ik wil er wel op wijzen dat ons onderzoek een exploratief onderzoek is bij een groep van 258 patiënten. De resultaten zijn dus niet representatief voor alle kankerpatiënten in Vlaanderen maar enkele opvallende gegevens komen terug in heel veel antwoorden en in de aanvullende gesprekken die Kom op tegen Kanker voerde met kankerpatiënten en zorgverleners."

○ Knelpunten

Kan je enkele voorbeelden geven van knelpunten?

"De richtlijnen voor pijnbestrijding geven aan dat het voor een goede pijnbehandeling essentieel is dat de huisarts en kankerspecialist bij elke raadpleging rechtstreeks aan de patiënt vragen naar zijn of haar pijnbeleving. De resultaten van onze bevraging tonen dat er op dit vlak nog heel wat vooruitgang kan geboekt worden. 55 procent van de respondenten geeft aan dat hun kankerspecialist nooit (25 procent) of soms (30 procent) hun pijn bevraagt en 60 procent geeft dit aan voor de huisarts (30 procent nooit en 30 procent soms). Het is echt wel belangrijk dat de zorgverleners patiënten actief aansporen om over hun pijn te praten, want patiënten hebben al gauw het gevoel dat ze aan het zeuren zijn of dat het niet gepast is om tijd en aandacht te vragen voor hun pijn."

Wat als de pijnklachten wel ter sprake komen? Worden die dan ernstig genomen?

"Soms wel, soms niet. Een opmerking die vaak terugkomt, is dat patiënten te horen krijgen dat ze maar moeten leren leven met hun pijn. Dat is niet fair. Eerst moet voor elke patiënt al het mogelijke gedaan worden om de pijn te verminderen tot een aanvaardbaar niveau. Het is de taak van de zorgverlener om de patiënt als partner mee te nemen in het zoeken naar een juiste behandeling, want de patiënt is de enige die voelt wat er in zijn lichaam omgaat. Het is ook belangrijk om de voor- en nadelen van de behandeling(en) te bespreken, om winst en verlies op het vlak van levenskwaliteit tegenover elkaar af te wegen. Eerlijkheid is daarin heel belangrijk: eerlijkheid over de nevenwerkingen van de pijnbehandeling, over de kansen op succes, over de mogelijkheid om gespecialiseerde hulp in te roepen ..."

Alle richtlijnen rond zorg bij chronische pijn stellen een interdisciplinaire aanpak voorop. Wordt dit waargemaakt in Vlaanderen?

"Heel wat kankerpatiënten die onze vragenlijst hebben ingevuld, zijn niet in contact gekomen met gespecialiseerde zorgverleners om chronische en ernstige pijn te behan-

len. Bij ongeveer 70 procent van de respondenten is geen neuroloog, psycholoog of pijnarts betrokken bij de behandeling omdat ze niet op de hoogte zijn van de mogelijkheden, niet doorverwezen worden, hierover geen informatie krijgen of liever geen gespecialiseerde hulp willen. Ook daar is dus nog ruimte voor verbetering."

Wat gebeurt er verder met jullie onderzoeksresultaten?

"Kom op tegen Kanker strijdt voor het recht van elke patiënt op de beste behandeling en zorg. Daarom gaan we met de zorgverleners overleggen hoe de knelpunten die we gedetecteerd hebben, weggewerkt kunnen worden. Op basis van dat overleg zullen we aanbevelingen voor een betere pijnzorg formuleren. We werken daarvoor samen met zo veel mogelijk andere organisaties die hetzelfde doel voor ogen hebben zodat onze aanbevelingen tot een betere pijnbehandeling voor alle pijnpatiënten leiden, dus ook voor pijnpatiënten met een andere ziekte dan kanker. Dat verklaart waarom we de krachten bundelen met onder meer de Vlaamse Pijnliga."

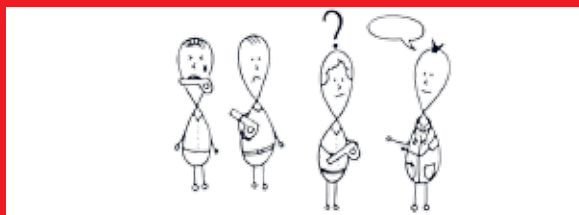
Tekst en foto: Frederika Hostens

Hoe omgaan met kankerpijn?

Enkele tips:

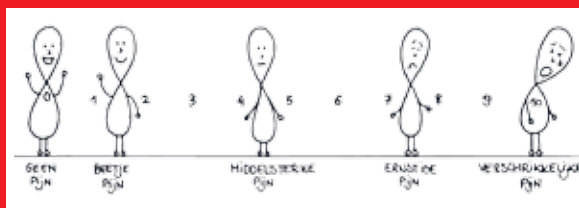
- ✓ Signaleer je pijn zo snel mogelijk zodat jouw huisarts, oncoloog, een pijnspecialist of een pijnkliniek zo snel mogelijk een behandeling kan opstarten.
- ✓ Vraag aan je behandelend arts of het aangewezen is om meerdere pijnbehandelingen te combineren, bv. een behandeling met medicijnen en een relaxatiemethode. Voor een goede pijncontrole worden vaak twee of meer behandelingen tegelijk opgestart.
- ✓ Verwittig je arts als de pijn vermindert, verergert of verandert.
- ✓ Evalueer de pijnbehandeling samen met je arts en laat ze indien nodig bijsturen. Durf het te zeggen als de pijn niet overgaat, verzwijg dit niet. Praat ook over de bijwerkingen van de pijnbehandeling.
- ✓ Vraag uitleg over de pijnbehandeling(en) die je arts voorstelt en de mogelijke bijwerkingen ervan.

Lees meer tips op www.allesoverkanker.be/pijn



Denk niet dat pijn zomaar bij kanker hoort en dat u verondersteld wordt om die pijn te verbjten.

© Kom op tegen Kanker / Visueel Vertaler



U bent de meest betrouwbare beoordelaar van uw pijn. Gebruik de pijnschaal om uw pijn regelmatig te 'meten'.

© Kom op tegen Kanker / Visueel Vertaler

Infosessies

Ziekenhuizen, ziekenfondsen en andere organisaties geven geregeld infosessies over pijn bij kanker. Je krijgt er informatie over soorten pijn, oorzaken van pijn, pijn evalueren, pijn behandelen, mythes en praktische tips voor de patiënt en zijn omgeving. Je kan er ook ervaringen uitwisselen met andere (ex-)kankerpatiënten, hoe zij met hun pijn omgaan en wat hen daarin heeft kunnen helpen.

Zoek op www.allesoverkanker.be/activiteiten waar en wanneer zo'n informatiesessie plaatsvindt in jouw buurt of vraag je verpleegkundige wanneer deze infosessies in jouw ziekenhuis georganiseerd worden.