

Uitkomst paneldiscussie Stichting Pijn bij Kanker

Eigen casemanager kan onnodige pijn bij kanker helpen voorkomen

Kankerpatiënten lijden vaak onnodig veel pijn door fouten, onwetendheid en gebrekkige communicatie bij zorgverleners. Zij zouden daarom een 'eigen' casemanager, een vertrouwde professional met veel kennis over pijn bij kanker (bijvoorbeeld een pijnverpleegkundige) toegewezen moeten krijgen. De casemanager moet fungeren als een centraal aanspreekpunt tussen specialist, huisarts en patiënt, die in verschillende fasen van het ziekteverloop de patiënt en zijn naasten informeert en begeleidt. En bij wie ze terecht kunnen met hun vragen en angsten. Hij of zij let er op dat alle zorg en alle behandelingen goed op elkaar zijn afgestemd.

Dat is de belangrijkste uitkomst van de paneldiscussie 'Pijn? Praat erover!' die zaterdag 17 januari werd gehouden tijdens de tweejaarlijkse Pijndagen in het nieuwe Muziekcentrum TivoliVredenburg in Utrecht. De paneldiscussie was belegd door de Stichting Pijn bij Kanker. Onder leiding van wetenschapsjournalist Diederik Jekel (o.a. bekend van zijn tv-optredens in 'De wereld draait door') discussieerden ca. 100 anesthesiologen, pijnspecialisten, pijnverpleegkundigen en andere geïnteresseerden over de (on)mogelijkheden om de pijnbestrijding bij kanker te verbeteren.

Het panel bestond uit zanger, presentator en acteur Ernst Daniël Smid (initiatiefnemer van de stichting), anesthesioloog en pijnspecialist dr. Nick van Dasselaar (Reinier de Graaf Groep, Delft), dr. Wendy Oldenmenger (o.a. onderzoeker gespecialiseerd in kanker gerelateerde pijn aan het Erasmus MC in Rotterdam) en dr. Yvonne Engels, onderzoeker bij de afdeling Anesthesiologie, Pijn en Palliatieve Geneeskunde van het Radboudumc Nijmegen.

Diederik Jekel legt uit dat 40% van de kankerpatiënten pijn lijdt vanaf het begin van de ziekte. Tijdens de behandeling loopt dat op tot 70% en in de eindfase zelfs tot 90%. "Juist dan moet je niet met pijn bezig zijn, maar met het afscheid nemen van familie en vrienden. Er gaan echter te veel dingen fout in de organisatie, communicatie en kennisdeling, met heel pijnlijke gevolgen. Terwijl er makkelijk iets aan te doen zou moeten zijn."

'Cruciale fouten in communicatie'

Dat patiënten nog steeds onnodig veel pijn lijden en zorgverleners hiervoor vaak te weinig oog hebben, bleek wel uit de verhalen over bizarre 'missers' die de revue passeerden. Ernst Daniël Smid, initiatiefnemer van de stichting, vertelde geëmotioneerd over het vergeefse gevecht van zijn vrouw Rosemarie tegen alvleesklierkanker en de pijn die daarmee gepaard gaat. "De middelen voor pijn bij kanker zijn er wel, maar we gaan er niet goed mee om".



De miscommunicatie over de voorgeschreven pijnbehandeling tussen medisch specialisten van verschillende disciplines is schrijnend. Dit bleek althans het geval te zijn bij de pijnbehandeling van zijn vrouw.

"De een wist niet wat de ander gegeven had. Roos moest zelf om haar medicijnen vragen, er was geen goede overdracht. Afgezien van een aantal verpleegkundigen die wel heel hard hun best deden, ben ik teleurgesteld in de begeleiding binnen het ziekenhuis. En nadat ze was uitbehandeld, beloofde de oncoloog haar de laatste maanden comfortabel te houden. Hoe kun je zo iets beloven als je weet dat je het niet waar kunt maken?!"



Een ander voorbeeld dat het mis kan gaan op het gebied van de communicatie tussen verschillende disciplines is hoe er omgegaan moest worden met de medicatie. Een goede overdracht van binnen het ziekenhuis naar buiten het ziekenhuis is dan belangrijk. Net zoals goede communicatie tussen arts en apotheker. "Roos kreeg eerst morfine voorgeschreven en later methadon. Maar niemand had verteld dat je het één moet afbouwen en het andere opbouwen. We

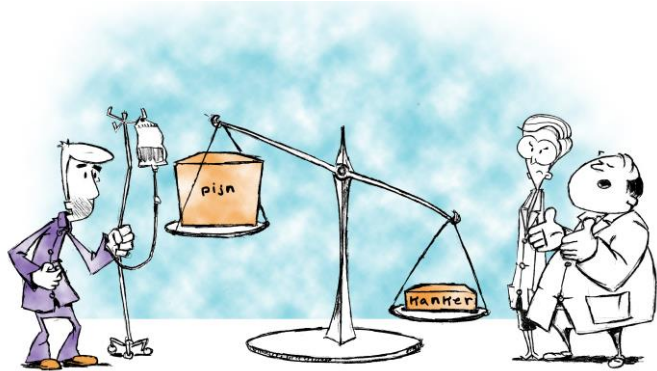
kregen juist het advies om direct te stoppen met de morfine en te starten met de methadon. Ik heb nog nooit zo'n knettergekke vrouw gezien. Dit soort krankzinnige communicatiefouten en gebrek aan empathie en medeleven bij sommige behandelaars maken me héls." De pijnlijke doodstrijd van zijn vrouw en de slechte ervaringen met zorgverleners waren voor Smid twee jaar geleden aanleiding om - samen met experts in pijnbestrijding - de Stichting Pijn bij Kanker op te richten.

'Pijn is ondergeschoven kindje'

Pijnspecialist Nick van Dasselaar stelde vast dat vooral veel huidige specialisten minder oog voor het pijnaspect bij kanker hebben. "De generatie behandelaars van nu zien het totale ziektebeeld niet meer. De huidige mate van specialisatie staat een goede waarneming van het totale ziektebeeld in de weg. We weten steeds beter wat we er tegen kunnen doen, maar krijgen dat kennelijk niet goed over de brug. Aandacht voor pijn is nog vaak een ondergeschoven kindje. Artsen zijn vooral gericht op genezing, zo zijn we opgeleid. De jonge generatie wordt weer wat breder opgeleid. Er is een verschuiving van 'cure' naar 'care'. Van verzorging of liever 'zorgen voor' weten we veel minder af. Die kennis en kunde moeten van anderen komen: de oncologie- en pijnverpleegkundigen. Al die kennis moet je bij elkaar brengen, zodat we van elkaar weten wat we doen en de patiënt zo beter kunnen helpen."

Te weinig aandacht voor pijn in opleidingen

"Met de groei van het aantal 65-plussers neemt ook het aantal ongeneeslijke chronische aandoeningen sterk toe. Bij die patiënten gaat het dus vooral om de kwaliteit van leven. Dat vergt een andere manier van denken en behandelen." In de opleiding is er echter te weinig aandacht voor de mogelijkheden van pijnbestrijding", aldus onderzoeker Wendy Oldenmenger.



Zij vroeg aan co-assistenten naar de maximale dosering van morfine. "60 milligram was het gemiddelde antwoord. Meer zou dodelijk zijn. Dat zijn wel de zaalartsen van morgen..." Yvonne Engels signaleerde ook een gebrekkige pijnregistratie. "Volgens afspraken moet pijn doorlopend systematisch worden gemeten. Uit onderzoek van 500 cases bleek de pijn echter bij slechts één patiënt objectief geregistreerd te zijn. En dat terwijl het goed opschrijven van pijnklachten cruciaal is voor een goede medicatie." Dat er nog een lange weg is te gaan, blijkt wel uit het feit dat het percentage kankerpatiënten met pijn sinds de jaren '70 niet is gedaald.

Verlichting door betere organisatie van zorg

Een betere organisatie van de zorg van kankerpatiënten met pijn kan al veel verlichting geven. "Nu is de communicatie tussen disciplines in het ziekenhuis en tussen specialist en huisarts vaak niet optimaal. Vaak weten ze van elkaar niet wat ze doen", aldus Yvonne Engels. "En dat terwijl de rol van de huisarts cruciaal is. Voor de patiënt is de huisarts het belangrijkste baken.

Gelukkig is er de laatste jaren veel verbeterd. Zo is er in de opleidingen voor artsen en verpleegkundigen meer aandacht voor pijnbestrijding en palliatieve zorg dan vroeger. Een verpleegkundige uit de zaal merkt op dat in haar beleving door de grotere rol van de gemeenten in de zorg de organisatie van de zorg van ernstig zieke patiënten beter dan voorheen verloopt, met een hoofdrol voor de huisarts, pijn- en wijkverpleegkundige. "In steeds meer ziekenhuizen zijn palliatieve teams actief. We zijn er echt mee bezig", aldus een specialist in de zaal. Pijnbestrijding zo dicht mogelijk bij de behandelaar houden, levert resultaten op.

'Regelgeving moet veranderen'



Een pijnspecialist van een groot regionaal ziekenhuis zette vooral in op een betere regelgeving. "Die moet echt veranderen. Als ik nu een patiënt help buiten het ziekenhuis, bijvoorbeeld in een hospice, hang ik aan de hoogste boom als er iets misgaat. De huidige regelgeving belemmert mij de dingen te doen die ik zou moeten doen."

Nick van Dasselaar vulde aan: "De pijnbehandeling in zo'n hospice wordt ook niet vergoed. Daarover moeten we echt in gesprek met verzekeraars. Overigens moet je ook de tijd hebben om het juiste te doen voor de patiënt. Met een volle wachtkamer is dat moeilijk."

Casemanager als vraagbaak, coach en buddy

Veel bijval kreeg het voorstel voor het aanstellen van een 'casemanager'. Iedere pijnpatiënt krijgt een vaste contactpersoon toegewezen bij wie hij/zij altijd terecht kan met vragen en voor advies. De pijnverpleegkundige kan hiervoor de aangewezen persoon zijn. Als deskundige schakel tussen o.a. de oncoloog, de pijnspecialist, de huisarts en patiënt en zijn/haar naasten kan zij de patiënt bijstaan en tijdig op de juiste knoppen drukken. Van Dasselaar: "Een soort coach, een buddy die hiervoor speciaal is opgeleid." Wendy Oldemenger: "Iemand die je helpt en begeleidt. Want als patiënt kun je dat niet alleen. Hij/zij heeft iemand nodig die hem/haar o.a. voorlicht en leert omgaan met medicijnen."

"Een vaste casemanager kan de patiënt veel actiever en structureler bevragen over pijn. Iets wat nu te weinig gebeurt. Hij/zij kan problemen veel sneller boven tafel krijgen", aldus een pijnverpleegkundige in de zaal. Aan de casemanager kan de patiënt ook vragen stellen die hij niet kwijt kan bij de specialist. "Bijvoorbeeld over incontinentie door opiaten. De pijnverpleegkundige fungeert dan als brug tussen eerstelijns en tweedelijns zorg. Zij gaat voor de patiënt op zoek naar de persoon die hem het beste kan helpen."

'Patiënt moet consult bij specialist voorbereiden'

De patiënt heeft eveneens een belangrijke rol bij het bestrijden van de eigen pijn. Vooral door zich actiever en assertiever opstellen. Nu doet hij/zij zichzelf tekort door niet tijdig de juiste vragen te stellen. Yvonne Engels: "Veel patiënten willen hun dokter niet lastig vallen met 'gezeur' over pijn. 'Alle tijd die over mijn pijn gaat ten koste van het bespreken van de behandeling van mijn tumor'."



Nick van Dasselaar: "Bereid de afspraak bij de specialist voor. Maak vooraf een lijstje met alle vragen die je wilt stellen. Dan hoef je niet bang te zijn dat je ze straks tijdens het consult vergeet."

'Goed informeren, zonder valse hoop te geven'

Ondanks alle kennis en mogelijke organisatorische verbeteringen is pijn lang niet altijd te voorkomen. Goede, eerlijke informatie kan die pijn echter wel helpen verlichten. Het neemt angst weg en zorgt voor rust en acceptatie. Daarom moeten volgens Yvonne Engels de (on)mogelijkheden van pijnbestrijding en palliatieve zorg veel breder bekend worden bij zorgverleners en patiënten. "Iedereen moet weten wat er op dat gebied mogelijk is, zodat je het veel makkelijker aan de orde kunt stellen. Goed informeren wat mogelijk en reëel is, zonder valse hoop te geven."

Communiceren en mensen bewust maken

Ook op het empathische vlak is er nog veel te winnen. Diederik Jekel: "Behandelaars moeten liefdevol met de patiënt omgaan en rekening met hem houden, zich meer bewust zijn dat die persoon afhankelijk van hem is.



Maar met 30 andere patiënten die dag is dat emotioneel niet vol te houden. Dus moeten we zoeken naar een balans. En dat is precies het doel van de Stichting Pijn bij Kanker: communiceren en mensen bewust maken. Want pas als je je bewust bent van de situatie, kun je de communicatie aangaan. Ga als behandelaar even naast de patiënt zitten en geef hem het gevoel dat je er voor hem bent. Het gevoel dat je naast hem zit en niet boven hem staat.