

Ernst Daniël Smid is teleurgesteld in de houding van artsen

‘We zijn de mens verloren bij de behandeling van kanker’

Operazanger en televisiepresentator Ernst Daniël Smid moest machteloos toekijken hoe zijn vrouw hevige pijnen had toen ze stierf aan kanker. Hij richtte de Stichting Pijn bij Kanker op om bij artsen meer aandacht te vragen voor de uitbehandelde kankerpatiënt. “Ons streven is een minder pijnlijke laatste fase voor patiënten die het niet gaan redden.”



Auteur **Edwin Bos**

“Je behandelt een patiënt, niet de alvleesklierkanker.” Ernst Daniel Smid is boos en teleurgesteld over de behandeling van zijn vrouw, die in 2012 op 47-jarige leeftijd overleed aan alvleesklierkanker.

In zijn ogen is de pijn bij haar niet goed behandeld. “We wisten dat de pijn niet te bestrijden was, maar de artsen hadden beloofd het comfortabel voor haar te maken. Dat hebben ze niet waargemaakt.”

De behandeling van de alvleesklierkanker bij de vrouw van Smid verliep na de diagnose in 2009 aanvankelijk voortvarend. Een klein gezwel op de alvleesklier werd in 2009 bij haar verwijderd. “We hoopten op een goede afloop, maar na een halfjaar chemokuur

kreeg ze zware pijnen door uitzaaiingen.” De artsen pasten bij zijn vrouw een coeliacus-blokkade toe om de alvleesklier gevoelloos te maken, maar een tumor had zich rond een zenuwbaan geslingerd. “Ik vroeg de artsen de zenuwbaan dood te spuiten, maar ze zijn blijven hangen in de bespreekfase.” Een patroon dat zich volgens Smid vaker voltrok bij de pijnbehandeling van zijn vrouw. “De artsen bespraken alles uitvoerig, terwijl mijn vrouw een pijnscore had van 10 op 10.”

Medicatie

Smid beklagt zich over de slechte communicatie rond het ziekbed van zijn vrouw. Ook voelt hij zich in de steek gelaten: op

enkele verpleegkundigen na vond hij het ziekenhuis weinig betrokken.

Bij de toediening van medicatie ging het volgens Smid ook niet altijd goed. “Regelmatig moest mijn vrouw vragen om een geneesmiddel terwijl het haar gegeven had moeten worden.” Toen Smid zijn vrouw in de laatste fase zelf thuis verzorgde, ging het volgens hem fout bij de overdracht van medicatie. Zijn vrouw moest stoppen met fentanylpleisters om over te stappen op methadon. “Doordat de fentanyl niet werd afgebouwd, liep ze hysterisch door het huis.” (zie kader)

Huisarts

In de terminale fase thuis heeft Smid veel steun gekregen van de huisarts. Die kwam twee keer per dag en assisteerde bij de toediening van medicatie. Van de behandelend artsen in het ziekenhuis

hoorde Smid niets meer. Dat verbaasde hem. Hij heeft de indruk dat artsen hun interesse verliezen zodra ze niets meer kunnen doen voor een patiënt. “Dat is natuurlijk niet bewust, maar door hun houding en alle ruis in de communicatie voelt dat wel zo.” Na de dood van zijn vrouw richtte Smid de Stichting Pijn bij Kanker op, mede om artsen bewuster maken van de mens achter de uitbehandelde kankerpatiënt. “Wij streven naar een minder pijnlijke en menselijker laatste fase voor patiënten die het niet gaan redden.”

Pijnpoli

Pijnbehandeling is in Nederland volgens Smid niet slecht, maar hij is ervan overtuigd dat het veel beter kan. “Het bewustzijn van patiënten wordt met morfine nu zo verlaagd dat ze de pijn niet meer voelen,

HET MOET
MOGELIJK ZIJN
PIJN ZÓ TE
BESTRIJDEN
DAT MENSEN
HELDER
BLIJVEN

Stichting initieert onderzoek naar pijn bij kanker

Op initiatief van acteur, zanger en presentator Ernst Daniël Smid werd in 2012 de Stichting Pijn bij Kanker opgericht. Onder voorzitterschap van prof. dr. Kris Vissers, hoogleraar pijn en palliatieve geneeskunde en werkzaam in het Radboudumc in Nijmegen, wil de stichting een voortrekkersrol spelen ten aanzien van pijn bij kanker in de breedste zin van het woord: zowel de fysieke pijn van de patiënt als de emotionele pijnbeleving van gezinsleden, familie en vrienden.

Met de inzet van de bestuursleden dr. Nick van Dasselaar en dr. Michel Wagemans, anesthesisten en pijnspecialisten van het Reinier de Graaf Ziekenhuis in Delft, wil de stichting pijnbestrijding verbeteren door het steunen, initiëren en subsidiëren van onderzoek. Daarbij richt de stichting zich op de communicatie tussen patiënt en behandelaar en tussen behandelaren onderling, op educatie – verbetering van de opleiding van behandelaren – en op de ondersteuning en palliatie – ontwikkeling van hulp voor patiënten en hun naasten.

REGELMATIG
MOEST
MIJN VROUW
VRAGEN
OM EEN
GENEES-
MIDDEL

ID

- **NAAM** Ernst Daniël Smid over zijn vrouw Roos, die in 2012 overleed
- **LEEFTIJD** 47 jaar bij overlijden
- **AANDOENING** alvleesklierkanker
- **GENEESMIDDELEN** onder meer fentanyl en methadon

maar het moet toch mogelijk zijn pijn zo te bestrijden dat mensen helder kunnen blijven.”

Smid heeft goede hoop dat de behandeling van pijn bij kanker verbetert. Hij vertelt enthousiast over nieuwe initiatieven, zoals de pijnpoli's. Zorgverleners van deze poli's bezoeken kankerpatiënten thuis om te informeren naar de pijn.

Inmiddels is volgens Smid een breder bewustwordingsproces op gang gekomen. Zo heeft Italië, voorzitter van de Raad van de Europese Unie, pijn hoog op de agenda

Zie ook:

www.stichtingpijnbiijkanker.nl

gezet. “Ook heeft de farmaceutische industrie aangegeven het werk van de stichting te ondersteunen”, aldus Smid.

Om gelden op te halen voor projecten en onderzoek organiseert de stichting Pijn bij Kanker op 30 maart voor de tweede keer het Rozengala.

Deelnemers sponsoren de stichting door een tafel te kopen. “Het zou geweldig zijn als apothekers, artsen en de farmaceutische industrie komen om samen te discussiëren over een betere pijnbehandeling bij kanker.” ■

'Artsen weten vaak niet wat de optimale pijnstillingmethode is'

Pijn bij alvleesklierkanker is volgens anesthesioloog Rutger van Leersum, werkzaam in het Bronovo Ziekenhuis in Den Haag, onder te verdelen in twee soorten: viscerale en somatische buikpijn. Viscerale buikpijn zit in de (boven)buik en voelt als een pijnlijke kegel rondom de navel en de patiënt voelt de punt van de kegel in de rug ter hoogte van de twaalfde borstwervel – dit is de heftigste component van de alvleesklierkankerpijn.

Viscerale pijn reageert volgens Van Leersum zeer matig op opioïden: “Voor de pijnbestrijding is een coeliacusblokkade noodzakelijk: een injectie met 30 ml alcohol 96% + 10 ml lidocaïne 2% in de plexus coeliacus. Iemand met voldoende ervaring kan deze behandeling in ongeveer vijftien minuten uitvoeren zodat de belasting voor de patiënt goed te overzien is. Het effect van deze blokkade kan vier tot zes maanden aanhouden.”

Somatische pijn trekt vanuit de rug rondom en via de laterale buikwand naar voren. Deze pijn is alleen gevoelig voor de klassieke (opioïde) analgetica. “Maar meestal is er sprake van een mix van viscerale en somatische buikpijn. Het is dus een illusie deze pijn met alleen een prik

of alleen analgetica te bestrijden”, aldus Van Leersum.

Roteren

Tegen de somatische pijn bij alvleesklierkanker is fentanyl volgens Van Leersum meestal onvoldoende effectief. “Als patiënten daardoor te veel opioïden of onterecht opioïden gebruiken, kan het zijn dat ze de pijn veel sterker ervaren (hyperalgesie) en daardoor om meer pijnstilling vragen, met het risico op bijvoorbeeld een delier. Als de patiënt te weinig pijnstilling ervaart van fentanyl kan de behandelaar 'roteren' naar methadon.”

“Alleen als iemand een exotisch hoge dosering krijgt – meer dan 150 microgram fentanyl per uur – en juist daardoor meer pijn ervaart, is het verstandig de dosering fentanyl in drie dagen af te bouwen en tegelijkertijd te starten met opklimmende doseringen methadon. Dan heeft de patiënt veel minder methadon nodig dan de van fentanyl naar methadon omgerekende dosering.”

Met fentanylpleisters is dat volgens Van Leersum echter heel lastig, omdat er een onvoorspelbaar en variabel subcutaan reservoir fentanyl aanwezig is. “Daarom wordt meestal op de tweede dag dat de pleister(s)

erop zit(ten) gestart met opklimmende doseringen methadon. Als patiënten voor hun pijn niet goed geanalyseerd worden en er geen coeliacusblokkade plaatsvindt – hetgeen meestal het geval is – dan worden er steeds meer fentanylpleisters geplakt, met als risico dat de pijn daardoor nog ondraaglijker kan worden.”

Loket

Problemen met de behandeling van pijn bij alvleesklierkanker ontstaan volgens Van Leersum niet omdat er geen goede pijnstilling beschikbaar is, maar omdat de patiënt niet bij het juiste loket is geweest. “Ook komt het helaas voor dat achter het juiste loket niet een volledig deskundige functionaris heeft plaatsgenomen. Artsen weten niet altijd precies wat zij moeten doen bij alvleesklierpijn en niet in ieder ziekenhuis zal de coeliacusblokkade beschikbaar zijn.”

Verder merkt Van Leersum op dat patiënten het na alle diagnostiek en chemotherapie vaak helemaal zat zijn. Ze weten dat het leven nog maar kort is en willen daarom geen 'polonaise' meer aan hun lichaam. “Dat is helaas heel goed te begrijpen, maar in het kader van een optimale pijnbehandeling niet erg rationeel.”



Verzekerde zorg

Welke nieuwe geneesmiddelen doorstaan de toets van het Zorginstituut Nederland om voor vergoeding in aanmerking te komen? En op grond waarvan?

Auteur **Wil Toenders**, apotheker en **Folkert de Groot**
(info@toendersdegroot.nl)

Dimethylfumaraat

Dimethylfumaraat is een oraal toepasbaar geneesmiddel voor de eerstelijnsbehandeling van multiple sclerose dat samen met teriflunomide in één nieuw cluster in het Geneesmiddelenvergoedingssysteem is opgenomen.

Dimethylfumaraat (Tecfidera) maagsapresistente capsules 120 en 240 mg behoren tot de eerste oraal toepasbare geneesmiddelen voor de eerstelijnsbehandeling van volwassenen met *relapsing remitting* multiple sclerose. Tot nu toe behandelt men deze patiënten in eerste instantie met interferon beta of glatirameer. Pas bij onvoldoende effect daarvan komen fingolimod en natalizumab in aanmerking.

Het Zorginstituut Nederland komt tot de conclusie dat de werkzaamheid van dimethylfumaraat in grote lijnen vergelijkbaar is met die van interferon beta, glatirameer en het eveneens oraal toepasbare teriflunomide. Het bijwerkingenprofiel van dimethylfumaraat is mild, evenals dat van interferon beta, glatirameer en teriflunomide, al zijn de profielen van deze middelen wel verschillend van aard.

Bijwerkingen

De bijwerkingen van dimethylfumaraat kenmerken zich door flushing, maagdarmlaatsen en ALAT/ASAT-stijgingen.

De ervaring met dimethylfumaraat en teriflunomide is geringer dan met interferon beta en glatirameer. De toepasbaarheid van dimethylfumaraat is ten opzichte van interferon beta en glatirameer beperkter, met name vanwege het groter aantal benodigde controles. De toepasbaarheid van

dimethylfumaraat is echter groter dan die van teriflunomide vanwege het geringere aantal interacties en contra-indicaties.

Dimethylfumaraat en teriflunomide hebben het voordeel van orale toe-

diening terwijl bij interferon beta en glatirameer injecties nodig zijn. De therapeutische waarde van dimethylfumaraat is gelijk aan die van interferon beta, glatirameer en teriflunomide.

Teriflunomide

Teriflunomide is een oraal toepasbaar geneesmiddel voor de eerstelijnsbehandeling van multiple sclerose dat samen met dimethylfumaraat in één nieuw cluster in het Geneesmiddelenvergoedingssysteem is opgenomen.

Teriflunomide (Aubagio) filmomhulde tabletten 14 mg behoren tot de eerste oraal toepasbare geneesmiddelen voor de eerstelijnsbehandeling van volwassenen met *relapsing remitting* multiple sclerose.

Het Zorginstituut Nederland acht de werkzaamheid van teriflunomide in grote lijnen vergelijkbaar met die van interferon beta en glatirameer.

Het bijwerkingenprofiel is net als dat van interferon beta en glatirameer mild, maar wel verschillend van aard. De bijwerkingen van teriflunomide kenmerken zich door griep, bovensteluchtweginfecties, urineweginfecties, paresthesie, diarree,

misselijkheid, haaruitval en verhoging van ALT.

De ervaring met teriflunomide is geringer dan die met interferon beta en glatirameer.

De toepasbaarheid van teriflunomide is beperkter dan die van interferon beta en glatirameer, met name vanwege het groter aantal benodigde controles.

Orale toediening

Teriflunomide heeft het voordeel van orale toediening. De therapeutische waarde van teriflunomide is volgens het Zorginstituut gelijk aan die van interferon beta en glatirameer. ■