

TE WEINIG (H)ERKEND: PIJN BIJ KANKERPATIËNTEN

Aanbevelingen om de zorg voor pijn bij
kankerpatiënten te verbeteren



Een dossier van

Kom op tegen Kanker

komoptegenkanker.be

Dank je wel

Kom op tegen Kanker dankt alle patiënten voor hun getuigenis en de zorgverleners en experts die aan de gesprekken met de focusgroep en individuele interviews hebben meegewerkt.

Kom op tegen Kanker dankt ook professor Guy Hans en Susan Broekmans voor hun kritische lectuur van een voorlopige versie van het rapport.

Colofon

Tekst: Hans Neefs (hans.neefs@komoptegenkanker.be) en Erwin Lauwers (erwin.lauwers@komoptegenkanker.be)

Redactieraad: Hedwig Verhaegen, Ward Rommel, Chris Heremans en Wim Geluykens

Eindredactie: Charlotte Van Dyck

Lay-out: Hugo Gielen, www.kokoz.be

Uitgave: 2016

VU: Marc Michils, Koningsstraat 217, 1210 Brussel.

Inhoud

Dank je wel	1
Colofon	1
Samenvatting.....	4
1. Inleiding	6
2. Pijn bij kankerpatiënten	7
2.1. Definitie en prevalentie van pijn	7
2.2. Oorzaken en soorten pijn	7
2.2.1 Oorzaken	7
2.2.2 Soorten pijn	8
2.3 Pijn bij kankerpatiënten en de gevolgen	9
2.4 (Onder)behandeling van kankerpijn.....	10
2.5 Richtlijnen en meetinstrumenten	11
3. Pijnbeleid in België	13
4. Resultaten van het onderzoek.....	15
4.1. Wie heeft geantwoord?	15
4.2. Wat waren de pijnklachten?	16
4.3. Hoe werd de zorg voor pijn ervaren?.....	18
4.3.1 Vragen zorgverleners naar pijn?	19
4.3.2 Welke zorgverleners zijn betrokken bij de pijnklachten?	21
4.3.3 Luisteren zorgverleners voldoende naar de pijnklachten?	22
4.3.4 Worden pijnklachten ernstig genomen?.....	23
4.3.5 Krijgen patiënten een begrijpelijke uitleg over hun pijnbehandeling?	25
4.3.6 Hebben patiënten vertrouwen in de zorgverleners die hun pijn behandelen?.....	26
4.3.7 Heeft de zorgverlener al het mogelijke gedaan om pijn te bestrijden?.....	27
4.3.8 Is er een goede communicatie tussen zorgverleners over pijn?.....	27
4.3.9 Hebben patiënten een vast aanspreekpunt waar ze terecht kunnen met pijn?	28
4.3.10 Kunnen patiënten mee beslissen over de pijnbehandeling?	28
4.4. Pijnmedicatie	28
4.5. Conclusie	30
5. Knelpunten in de zorg voor pijn bij kankerpatiënten.....	31
5.1. Knelpunten in de opleiding en training van zorgverleners	32
5.1.1 Hiaten in de kennis over pijn bij zorgverleners	32
5.1.2 Een gebrek aan begrip voor pijnklachten.....	37
5.2. Knelpunten in de zorg voor pijn	38
5.2.1 De werking van multidisciplinaire algologische teams.....	38

5.2.2 Een systematische screening van pijn?	39
5.2.3 Geen systematische aanpak in de thuiszorg	42
5.4. Drempels bij de patiënt zelf	43
5.5. Geen continuïteit van zorg	44
5.6. Moeilijke toegang tot gespecialiseerde pijnbehandeling	47
5.7. Wetenschappelijk onderzoek	50
6. Aanbevelingen	51
6.1 Voor opleiding en bijscholing van zorgverleners	51
6.2 Voor een beter pijnbeleid in de ziekenhuizen	52
6.3 Voor een systematische aanpak in de thuissituatie	53
6.4 Voor patiënteneducatie	54
6.5 Voor de nazorg	54
6.6 Voor een gespecialiseerde pijnbehandeling	55
6.7 Aanbevelingen wetenschappelijk onderzoek	55
Referentielijst	56

Samenvatting

Pijn is een van de ernstigste symptomen waar kankerpatiënten tijdens en na de behandeling mee geconfronteerd worden. Onderzoek in het buitenland geeft aan dat er te weinig aandacht is voor pijn bij de zorg voor kankerpatiënten en dat een aanzienlijk deel van hen nodeloos veel pijn lijdt. Om aandacht te vragen voor de problematiek van pijn bij kankerpatiënten riep Kom op tegen Kanker van eind februari tot eind april 2015 patiënten op hun ervaringen te delen. Zo wil de organisatie een beter zicht krijgen op de ervaringen van kankerpatiënten in Vlaanderen wanneer ze in de kankerzorg met pijnklachten kampen.

Op onze oproep hebben vooral mensen gereageerd met chronische en frequente pijnklachten die tijdens of na de behandeling zijn ontstaan. Zo had 87 % meer dan zes maanden pijn, terwijl gemiddeld 33 tot 40 % van de kankerpatiënten klaagt over pijn na de behandeling. Ook had 78 % dagelijks pijn en hadden die pijn een aanzienlijke impact op hun dagelijkse huishoudelijke en sociale activiteiten en nog meer op hun beroepsactiviteit.

Ondanks hun chronische en frequente pijnklachten konden veel patiënten niet rekenen op voldoende aandacht en zorg. Bij de meerderheid werd zelfs niet regelmatig naar hun pijnklachten gevraagd. 55 % antwoordde dat kankerspecialisten nooit of slechts soms naar zijn pijn vroeg, bij huisartsen ging het om 60 %. Ook tijdens de ambulante behandeling in het ziekenhuis zei de helft van de respondenten dat zorgverleners amper naar hun pijn vroegen.

Geen vertrouwen

Als de pijnklachten ter sprake kwamen, vonden de ondervraagden dat vooral hun kinesitherapeut voldoende naar hun pijnklachten luisterde. 73 % gaf aan dat dat meestal tot altijd gebeurde. Andere betrokken zorgverleners zoals verpleegkundigen (59 %), huisartsen (56 %) en kankerspecialisten (50 %) deden dat minder. Het waren volgens de ondervraagde (ex-)patiënten ook vooral kinesitherapeuten (79 %) die hun pijnklachten altijd of meestal au sérieux namen, gevolgd door verpleegkundigen (64 %), huisartsen (61 %) en kankerspecialisten (54 %). Het is dan ook allerm minst verwonderlijk dat een aanzienlijk deel van de respondenten geen vertrouwen had in de zorgverleners op vlak van pijnbestrijding. Minder dan de helft vond dat de huisarts (48 %) of de kankerspecialist (44%) alles had gedaan wat hij kon om de pijn te bestrijden.

Ook de betrokkenheid en het informeren van de patiënt kan beter in de zorg bij een pijnbehandeling: twee op de drie vonden dat de kinesitherapeut een begrijpelijke uitleg gaf over de pijnbehandeling. Terwijl minder dan de helft vond dat de verpleegkundige, de huisarts en de specialist (telkens 45 %) dat deden. Ook zeiden drie op de vier respondenten dat ze geen vast aanspreekpunt hadden voor hun pijn en konden twee op de drie niet mee beslissen over de pijnbehandeling.

Nochtans moet de patiënt volgens internationale richtlijnen goed geïnformeerd en betrokken worden bij de pijnbehandeling en moet chronische pijn multidisciplinair behandeld worden. Maar uit het onderzoek van Kom op tegen Kanker blijkt dat bij meer dan 70 % geen gespecialiseerde zorgverleners zoals een pijnarts, neuroloog of een psycholoog betrokken waren.

20 beleidsvoorstellen

De zorg voor kankerpatiënten met langdurige pijnklachten kan dus nog heel wat beter. Daarom formuleert Kom op tegen Kanker twintig aanbevelingen voor beleidsmakers, zorgorganisaties en opleidingsinstellingen.

Zo vindt Kom op tegen Kanker:

- dat **in alle Vlaamse ziekenhuizen een systematisch pijnbeleid moet worden ingevoerd**.

Patiënten moeten systematisch gescreend worden en indien nodig moet er een uitgebreid pijnassessment plaatsvinden, net als een effectieve behandeling van de pijnklachten. De kwaliteit van de pijnbestrijding moet systematisch gemeten worden aan de hand van bevragingen over de ervaringen en tevredenheid van de patiënten. De resultaten van die zogenaamde patient reported outcome measures (prom) en patient reported experience measures (prem) moeten beschikbaar gesteld worden voor ziekenhuizen, zorgverleners en patiënten.

- dat er **in de thuiszorg een instrument om pijn bij kankerpatiënten te bevragen** moet komen. Huisartsen, kinesitherapeuten, verpleegkundigen ... moeten er de verschillende soorten pijn mee kunnen onderscheiden, een adequate behandeling kunnen instellen of doorverwijzen naar een pijnspecialist/-team.

- dat **huisartsen een centrale rol spelen in de pijnbestrijding in de eerstelijns hulp**. Ze moeten daarvoor dus ook de mogelijkheden krijgen. Voor patiënten met complexe pijnklachten moeten huisartsen kunnen rekenen op ondersteuning door een gespecialiseerd pijnarts of

-team. Op die manier zou de kwaliteit van de pijndetectie en -behandeling in de thuissituatie gegarandeerd worden en zouden huisartsen via werkpleklers getraind kunnen worden om patiënten met complexe pijnklachten te behandelen. Die begeleiding en ondersteuning van huisartsen zou door de multidisciplinaire pijncentra opgenomen kunnen worden, mits uitbreiding van hun takenpakket. Ook de palliatieve thuiszorgequipes komen daarvoor in aanmerking mits hun takenpakket wordt uitgebreid naar de verstrekking van 'supportieve' zorg voor curatieve kankerpatiënten en ex-patiënten.

- dat niet alleen de behandelend artsen, maar **ook andere paramedische en psychosociale zorgverleners over voldoende kennis en expertise moeten beschikken** om pijn te evalueren en respectievelijk een medische, paramedische of psychologische behandeling in te stellen. In de basisopleiding van die beroepen moet genoeg ruimte worden vrijgemaakt om pijn te screenen, te evalueren en een behandeling voor te stellen. Daarnaast zijn er specifieke bijscholingen nodig rond de behandeling van pijnklachten tijdens of na een kankerbehandeling.

- dat er een **structurele en ruimere financiering van de pijncentra** moet komen zodat ze hun capaciteit kunnen uitbreiden en de lange wachtlijsten kunnen wegwerken.

Tot slot moeten ook **patiënten gesensibiliseerd worden** om hun pijnklachten met zorgverleners te bespreken. Vandaag voelen veel patiënten zich om diverse redenen geremd om hun pijn ter sprake te brengen. Daarom wil Kom op tegen Kanker patiënten sensibiliseren rond pijn en hen aanmoedigen om hun pijnklachten met zorgverleners te bespreken.

1. Inleiding

Kom op tegen Kanker krijgt regelmatig vragen over pijn en de behandeling van pijn bij kankerpatiënten. Uit een korte literatuurverkenning blijkt dat er internationaal onderzoek gebeurt rond de zorg en aandacht voor pijn bij kankerpatiënten, maar dat voor Vlaanderen geen onderzoeksgegevens beschikbaar zijn.

Om na te gaan of de situatie in Vlaanderen vergelijkbaar is met die in het buitenland heeft Kom op tegen Kanker in het voorjaar van 2015 patiënten opgeroepen een korte vragenlijst in te vullen over hun ervaringen met pijn. Met de resultaten van die oproep wil de organisatie een zicht krijgen op de pijnervaringen van kankerpatiënten en de manier waarop zorgverleners hun pijnklachten omgaan.

In dit rapport wordt eerst verslag uitgebracht over de resultaten van de vragenlijst. Daarna brengen we knelpunten in de zorg voor pijn bij kankerpatiënten in Vlaanderen in kaart. Die knelpunten werden geformuleerd met behulp van focusgroepen en individuele interviews met zorgverleners en experts. De bedoeling van die tweede fase is om aanbevelingen te formuleren voor beleidsmakers, zorginstellingen, opleidingsinstellingen en onderzoekers om de zorg voor pijn in Vlaanderen te verbeteren.

2. Pijn bij kankerpatiënten

2.1. Definitie en prevalentie van pijn

Pijn is per definitie een subjectief ervaren fenomeen. De klassieke definitie van McCafferty stelt dat:

'pijn is datgene wat een persoon die het ervaart, zegt dat het is en is aanwezig wanneer hij of zij zegt dat het aanwezig is'.¹

Ongeveer 50 % van alle kankerpatiënten wordt geconfronteerd met pijn. Uit een analyse van de literatuur tussen 1966 en 2005 blijkt dat het aantal afhankelijk is van de fase waarin patiënten zich bevinden. 64 % van de patiënten met uitgezaaide kanker, 59 % van de patiënten die in behandeling zijn en 33 % van de patiënten die genezen zijn, worden geconfronteerd met pijn.² In 2016 werd opnieuw een systematische literatuurstudie uitgevoerd van publicaties tussen 2005 en 2014. Daaruit blijkt dat 66,4 % van de patiënten met gemetastaseerde kanker, 55 % van de patiënten die in behandeling zijn en 39,3 % van de patiënten die genezen zijn van kanker, pijn ervaren. In tien jaar werd nauwelijks vooruitgang geboekt ondanks de toenemende aandacht en zorg voor pijn, concluderen de auteurs.³ Ook in onderzoek naar de levenskwaliteit van ex-kankerpatiënten worden gelijkaardige cijfers gerapporteerd.⁴

2.2. Oorzaken en soorten pijn

2.2.1 Oorzaken

Kankergelateerde pijn heeft verschillende oorzaken:

1. Door het ziekteproces: denk aan pijn door uitzaaiingen in een van de botten van het skelet, weke delen of ingewanden, ingroei of druk op een zenuw, verzwering, infectie, verhoogde druk in de hersenen.
2. Door de behandeling:
 - o na operaties: littekenpijn, fantoompijn, lymfoedeem.
 - o bij radiotherapie: huidbeschadiging, bindweefselvorming, beschadiging van het ruggenmerg, afsterven van botweefsel, lymfoedeem.
 - o bij chemotherapie: zenuwaandoeningen, ontstekingen, virale infecties, schimmelinfecties.
3. Door fysieke achteruitgang: doorligwonden, spieraandoeningen, obstipatie, infecties, lymfoedeem, veneuze trombose.

¹ McCafferty, e.a., 1989

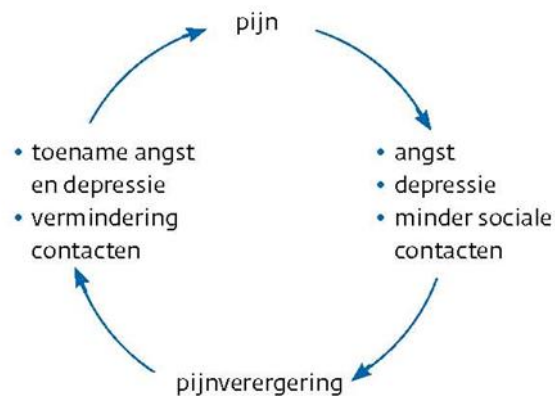
² van den Beuken-van Everdingen, e.a. 2007

³ van den Beuken-van Everdingen, e.a. 2016

⁴ Stanton, Rowland, & Ganz, 2015

4. Overige: spier- en skeletaandoeningen, cardiovasculaire aandoeningen, gewrichtsaandoeningen.

Pijn is meer dan een fysiek gegeven. Behalve lichamelijke oorzaken kunnen ook emoties de pijnervaring mee bepalen. Denk aan onzekerheid over de toekomst en angst voor pijn en voor de dood. Gevoelens die de ziekte oproept, kunnen de pijnbeleving beïnvloeden. Gespannenheid, angst, verdriet, vermoeidheid en somberheid kunnen een aanzienlijke rol spelen.⁵ Zo ontstaat een vicieuze cirkel die vaak een chronisch of langdurend karakter krijgt:



Figuur 1 Vicieuze pijncirkel die ontstaat door chronische pijn.

Kankerpatiënten kennen naast continue pijnklachten ook doorbraakpijn. Dat is meestal een hevige pijn die plots optreedt boven op de al aanwezige chronische pijn. De doorbraakpijn is plots en vaak hevig, ondanks de behandeling van de chronische pijn. Doorbraakpijn komt vaak voor bij kankerpatiënten: ongeveer 65% van patiënten met kanker met pijnklachten heeft er last van. Er zijn bovendien verschillende soorten doorbraakpijn.⁶ De pijn wordt gekenmerkt door een hoge piekintensiteit die snel wordt bereikt (binnen 3 à 15 minuten), van korte duur is (gemiddeld 30 à 60 minuten) en gemiddeld drie tot vier episoden per dag telt. Het is belangrijk te benadrukken dat dat sterk afhangt van patiënt tot patiënt. De pijn heeft een enorme invloed op de levenskwaliteit en slorpt erg veel energie op.

2.2.2 Soorten pijn

Pijn bij kankerpatiënten kan ook onderscheiden worden op basis van:

- de duur van de pijn, namelijk acute of chronische pijn.
- het type pijn. Denk aan nociceptieve pijn (visceraal of somatisch van oorsprong), neuropathische pijn, of een mengvorm van die types.

Nociceptieve pijn ontstaat doordat de nociceptoren - de zenuwuiteinden - geprikkeld worden door een dreigende of actuele weefselbeschadiging of letsel. Terwijl neuropathische of zenuwpijn het gevolg is van een beschadiging of het slecht functioneren van de zenuwen of van het centrale zenuwstelsel (hersenen, ruggenmerg).

⁵ KWF Kankerbestrijding, 2012

⁶ Tennant, 2013

De pijnvormen hebben hun eigen symptomen, een verschillende behandelwijze ... maar treden vaak samen bij een patiënt op. Dat maakt een accurate diagnose en behandeling van de pijnen er niet makkelijker op. Neuropathische pijn is doorgaans moeilijker te behandelen en evolueert vaak naar een chronisch pijnprobleem. Pijn bij patiënten met kanker is nociceptief in 50 % van de gevallen en neuropathisch in minder dan 10 % van de gevallen. Bij 40 à 50 % is er sprake van nociceptieve én neuropathische pijn.⁷

Kankerpijn is zeer complex en heeft vaak meerdere oorzaken. Dat maakt haar zeer moeilijk te behandelen. Een multidisciplinaire aanpak is daarom noodzakelijk.⁸ In de gespecialiseerde pijnzorg wordt vandaag in plaats van een biomedisch een biopsychosociaal model gehanteerd. Dat benadert de pijnervaring als het resultaat van een complexe interactie tussen biologische, psychologische en sociale factoren.

2.3 Pijn bij kankerpatiënten en de gevolgen

Voor het genezingsproces is het noodzakelijk dat pijn voldoende bestreden wordt. Aanhoudende pijn leidt tot slaapttekort, wat nefast is voor het herstel van patiënten. Door dat slaapttekort neemt bovendien de gevoeligheid voor pijn toe. Pijn heeft een grote impact op de levenskwaliteit en het alledaagse functioneren van (ex-)patiënten. Aanhoudende pijn leidt bijvoorbeeld tot angst om te bewegen. Men wil de pijn niet verergeren, wat tot een verminderde conditie zorgt. Bovendien kan pijn leiden tot jobverlies, financiële problemen, relationele problemen, maatschappelijk isolement ...

Chronische pijn beheerst het leven van patiënten en belemmert het doen en laten ernstig. Naast de impact die pijn heeft op de levenskwaliteit van patiënten, kan pijn die onvoldoende behandeld wordt, schadelijk zijn voor tal van fysiologische processen in het lichaam. Het is bekend dat pijn een invloed heeft op het endocriene systeem, het cardiovasculaire systeem, het gastro-intestinaal systeem en het immuunsysteem.⁹

In 2007 heeft het onderzoeksbureau *London Research International* een onderzoek uitgevoerd bij meer dan 5000 kankerpatiënten in elf landen in Europa. België werd niet betrokken. Naast de prevalentie van kankerpijn werd het effect van pijn op de dagelijkse levenskwaliteit en de gekregen zorg voor pijn bevestigd. Ook daaruit blijkt dat pijn bij kankerpatiënten zeer vaak voorkomt, vaak chronisch is en een grote impact heeft op de levenskwaliteit. 69 % van de patiënten geeft aan moeilijkheden te hebben met dagdagelijkse activiteiten. Bij 41 % van de patiënten heeft het een invloed op de relatie met familie. 33 % van de patiënten heeft zelfs suïcidale gedachten ten gevolge van de pijn.¹⁰

⁷ Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie, 2015

⁸ KCE, 2013

⁹ Chapman, Tuckett & Song, 2008; Tennant, 2013; Middleton, 2003

¹⁰ Breivik, 2007

2.4 (Onder)behandeling van kankerpijn

Een ander onderzoek over de prevalentie en behandeling van pijn bij kankerpatiënten in Europa toont aan dat een slechte behandeling van kankerpijn eerder de regel dan de uitzondering is.¹¹ Het onderzoek werd gevoerd in Tsjechië, Denemarken, Finland, Frankrijk, Ierland, Italië, Noorwegen, Roemenië, Zweden, Zwitserland, Verenigd Koninkrijk en Israël. Die bevraging bij Europese kankerpatiënten met matige tot ernstige pijn leert dat:

- 11 % geen pijnstillers krijgt.
- 50 % van mening is dat hun behandelend arts geen rekening houdt met de levenskwaliteit bij het opstellen van een behandelplan.
- 12 % vindt dat pijn niet belangrijk is voor de behandelend arts.
- 38 % van oordeel is dat de oncoloog liever de kanker behandelt dan de kanker-geassocieerde pijn.
- 33 % zegt dat er tijdens consultaties geen tijd is om over pijn te praten.
- 26 % zegt dat de behandelend arts niet weet hoe zijn pijn moet worden behandeld.

Cijfers over Vlaanderen zijn er niet, maar experts nemen aan dat ook bij ons pijn onvoldoende behandeld wordt. Nochtans is de medische wetenschap in staat om bij 70 tot 90 % van alle patiënten de pijn terug te dringen tot een aanvaardbaar niveau¹². Een groep patiënten lijdt wellicht onnodig pijn, ook in Vlaanderen.

Uit een internationale studie van Deandrea et al. over de onderbehandeling van pijn bij kankerpatiënten blijkt dat in alle onderzochte landen gemiddeld 50 % van alle patiënten met kankerpijn onvoldoende behandeld werd voor pijn. In rijkere landen is de situatie beter dan in armere landen, maar in Europa zou 40 % van alle patiënten onvoldoende behandeld worden. Bovendien zijn er duidelijke verschillen tussen Duitsland dat beduidend beter scoort dan bijvoorbeeld Nederland en Frankrijk.¹³ België is helaas niet opgenomen in de studie. Bij de voorbereiding van de Kom op tegen Kankercampagne waarop dit onderzoeksrapport gebaseerd is, stond dan ook centraal hoe het in Vlaanderen en België met de pijnbestrijding gesteld is.

Het onderzoek geeft verder aan dat onderbehandeling van pijn niet samenhangt met de leeftijd van de patiënt. Vooral patiënten die als minder ziek aanzien worden en in een vroeg stadium van de ziekte zijn, lopen het risico om onderbehandeld te worden voor pijn.¹⁴ Een mogelijke verklaring is dat zorgverleners die patiënten als minder ziek beoordelen, hun pijnklachten onderschatten. Zeker wanneer patiënten niet zelf hun pijnklachten ter sprake brengen. Een andere factor die wellicht meespeelt, is dat patiënten met een uitgezaaide ziekte of in een palliatieve fase meer in contact komen met zorgverleners met expertise in pijnbestrijding (pijnarts, palliatief arts ...) dan patiënten in een vroeg stadium van de ziekte. Ook het type behandeling speelt een rol bij de opvolging van pijn. Bij radio- of chemotherapie is er weinig opvolging, terwijl ze bij heilkunde wel goed opgevolgd wordt.

¹¹ Breivik, 2009.

¹² van den Beuken-van Everdingen, e.a., 2007

¹³ Deandrea, e.a., 2008

¹⁴ Deandrea, e.a. 2008

Ook uit de studie van Breivik en anderen bij kankerpatiënten met pijnklachten blijkt dat 27 % aangeeft dat de behandelend arts niet altijd vraagt naar pijn, 23 % van de patiënten met ernstige pijn geen pijnstillers krijgt, 64 % van de patiënten aangeeft dat ze onvoldoende pijnstillers krijgen en slechts 24 % van de patiënten ooit werd doorverwezen naar een pijnkliniek. De patiënten werd ook gevraagd in hoeverre zorgverleners oog hadden voor hun pijnklachten: de helft van de patiënten gaf aan dat er weinig aandacht was voor levenskwaliteit. 13 % gaf zelfs aan het gevoel te hebben dat pijn geen probleem was voor de arts.¹⁵

2.5 Richtlijnen en meetinstrumenten

Nochtans zijn er internationaal al heel wat richtlijnen gepubliceerd rond pijnbestrijding. Denk aan de richtlijnen opgesteld door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO)¹⁶ en de *Expert Working Group of the European Association for Palliative Care*¹⁷. Er zijn ook richtlijnen specifiek voor kankerpatiënten gepubliceerd door de *European Society for Medical Oncology* (ESMO)¹⁸, het *Agency for Health Care Policy and Research* (AHCPR)¹⁹ en onlangs nog door de *American Society of Oncology* (ASCO) voor de behandeling van chronische pijn bij kankeroverlevers.²⁰ Bovenstaande studies geven aan dat er nog heel wat werk is aan de implementatie en toepassing van die richtlijnen in de praktijk. Ook in België heeft het federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) in 2013 richtlijnen opgesteld voor de behandeling van kankergerelateerde pijn en heeft de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen de Nederlandse Richtlijn Pijn vertaald naar de Vlaamse context.²¹

Internationaal is er ook al onderzoek gedaan naar de oorzaken van de onderbehandeling van pijn. Een studie bij medisch oncologen in de Verenigde Staten stelt dat de belangrijkste oorzaken voor de onderbehandeling van pijn bij kankerpatiënten zijn:

- de onvoldoende aandacht voor pijnbehandeling in de artsenopleiding,
- een slechte kwaliteit van pijnbeoordeling en
- drempels bij de patiënten. Denk aan een weigerachtige houding ten aanzien van opioïden zoals morfine en de drempels om hun pijnklachten ter sprake brengen.²²

Onderzoek geeft verder aan dat zorgverleners en patiënten meer bewust moeten worden gemaakt dat pijn bespreekbaar moet zijn en behandelbaar is en dat er al geruime tijd interventies bekend zijn met gunstige effecten op de bewustmaking van de pijnproblematiek en -behandeling.²³

¹⁵ Breivik, 2007

¹⁶ Ventafridda, e.a., 1985

¹⁷ Hanks, 2001

¹⁸ Ripamonti, e.a., 2012

¹⁹ Jacox, , Carr, & Payne, 1994

²⁰ Paice, e.a., 2016

²¹ KCE, 2013

²² Breuer, e.a., 2011

²³ Pargson & Hailey, 1999

De beste manier om kankerpijn bespreekbaar te maken en adequaat te behandelen is door pijn systematisch te screenen en te registreren bij elk bezoek aan een arts of verpleegkundige.²⁴ Het is echter niet mogelijk om pijn te objectiveren. Er bestaan verschillende instrumenten om door zelfrapportering de pijn van patiënten te meten. De meest gebruikte zijn gebaseerd op een numerieke weergave van de pijnintensiteit zoals de *Visual Analog Scale* (VAS) en de *Numeric Rating Scale* (NRS), maar ook een *Verbal Rating Scale* (VRS) in de vorm van een vierwoordenschaal (geen, licht, matig, ernstig) of een zespuntsschaal (geen, licht, matig, hevig, zeer hevig en ondragelijk) is een betrouwbaar instrument bij herhaald en consistent gebruik. Die laatste is het eenvoudigst in gebruik, maar minder sensitief. Dat wil zeggen dat ze minder goed de patiënten met pijnklachten detecteert dan de andere instrumenten. Daarnaast zijn er nog uitgebreider instrumenten om de verschillende dimensies van pijn te bevragen en de impact ervan op het dagelijkse leven (zoals de *McGill Pain Questionnaire of de Brief Pain Inventory*). Verder bestaan er ook specifieke instrumenten om bijvoorbeeld neuropatische pijn te onderscheiden van nociceptieve pijnklachten. Denk aan de DN4 en de *painDETECT*.²⁵

In Frankrijk werd een grootschalig project georganiseerd onder leiding van professor C. H. Rapin, genaamd 'Hôpital sans douleur', met als doel patiënten, families en zorgverleners attenter te maken op het probleem pijn.²⁶ In navolging daarvan werden in verschillende andere landen gelijkaardige projecten opgezet. In Vlaanderen hebben we weet van het pilootproject 'Pijn krijg(t) je klein' in het ZNA Middelheim dat jaren geleden met de steun van Kom op tegen Kanker werd gerealiseerd. Er werd een klinisch pad rond pijn ontwikkeld met de medewerking van specialisten in hemato-oncologie, pneumologie en anesthesiologie waarbij men de cultuur rond de aanpak van pijn veranderde: de pijnmeting werd geïntegreerd in het verpleegdossier, de samenwerking tussen pijnspecialisten en oncologen werd geoptimaliseerd en via verschillende bijscholingen werden verpleegkundigen, assistenten en artsen in opleiding getraind. Sinds 1 maart 2008 is het klinisch pijnpad geïmplementeerd in het ziekenhuis. Het omvat een screening van pijn bij de opgenomen patiënten eenmaal per dag aan de hand van een VAS en registratie van het resultaat in het verpleegdossier. Bij aanwezigheid van pijn wordt de bevraging geïntensiverd, meerdere keren per dag uitgevoerd en wordt een pijnbehandeling op maat opgesteld. Richtlijnen adviseren doorgaans de pijn twee tot drie keer per dag te screenen.²⁷

²⁴ Te Boveldt, e.a. 2014; Hughes, 2008

²⁵ Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie, 2015

²⁶ Besner & Rapin, 1993

²⁷ Richtlijn Pijnbestrijding bij palliatieve patiënten, 2013

3. Pijnbeleid in België

De federale overheid heeft de voorbije jaren een aantal initiatieven genomen om een pijnbeleid in België te installeren. Zo ging men in 2005 van start met de erkenning van negen referentiecentra voor de behandeling van chronische pijn. Dat zijn derdelijnscentra waarnaar behandelend artsen uit de eerste en tweede lijn hun patiënten met complexe pijn kunnen doorverwijzen voor een multidisciplinaire diagnose en (voorstel van) behandeling.

Vervolgens werd in 2009 gestart met een proefproject voor de implementatie van een zogenaamde 'algologische functie' in 73 ziekenhuizen - algologie betekent de wetenschap van de pijnbestrijding. In de praktijk werd een half voltijds equivalent (FTE) aangeworven, een verpleegkundige gespecialiseerd in pijnbestrijding. De verpleegkundige moest voornamelijk de zorgverleners in het ziekenhuis sensibiliseren en een pijnbeleid uitstippelen. In 2009 verleende de overheid boven op de bestaande referentiecentra gespecialiseerd in de behandeling van chronische pijn projectsteun aan multidisciplinaire pijnteams in 36 ziekenhuizen. Doelstelling van die teams was om patiënten met chronische pijn sneller multidisciplinair te beoordelen en behandelen. Daarvoor werd voor elk ziekenhuis onder meer budget voorzien om een halve FTE (psycholoog) aan te werven, naast 0.2 FTE arts en 0.2 FTE secretariaat.²⁸

In 2013 werd beslist het systeem te hervormen. Nu krijgen alle 104 ziekenhuizen in België een financiering voor de installatie van een zogenaamd 'multidisciplinair algologisch team' (financiering via artikel 63quater van het KB betreffende de vereffening van het budget van financiële middelen van de ziekenhuizen). Er zijn financiële middelen voorzien voor een geneesheer-coördinator, een verpleegkundige en voor psychologische ondersteuning op basis van het aantal erkende bedden per ziekenhuis. Hun hoofdplicht bestaat erin de zorgverleners op alle afdelingen van het ziekenhuis te sensibiliseren en te vormen inzake de detectie en aanpak van pijn in het ziekenhuis en richtlijnen voor pijnbestrijding te ontwikkelen en te implementeren in het ziekenhuis.²⁹

Ook krijgen 35 ziekenhuizen een vaste forfaitaire financiering voor de uitbouw van een multidisciplinair centrum voor de behandeling van chronische pijn (projectfinanciering op basis van een overeenkomst met de federale overheidsdienst Volksgezondheid). Naast de specifieke behandeling van patiënten vanuit het zogenaamde biopsychosociaal model³⁰ is het de opdracht van deze centra om kennisnetwerken te vormen met de algologische teams in de ziekenhuizen die niet over zo'n behandelcentrum beschikken. Ze moeten expertise

²⁸ Berquin, e.a., 2011

²⁹ Zie Koninklijk Besluit tot wijziging van het Koninklijk Besluit van 25 april 2002 betreffende de vaststelling en de vereffening van het budget van financiële middelen van de ziekenhuizen van 8 januari 2015. Dat team bestaat minimaal (eerste schijf van 100 bedden) uit 0,1 VTE arts, 0,25 VTE verpleegkundige en 0,25 VTE psycholoog. Per schijf van 100 bijkomende erkende bedden is extra 0,01 VTE arts, 0,10 VTE verpleegkundige en 0,02 VTE psycholoog. Het takenpakket van het algologische team bestaat uit het informeren van de patiënt, het sensibiliseren van zorgverleners, het steunen van referentieverpleegkundigen, het introduceren van regelmatige pijnbeoordelingen, het opstellen en actualiseren van richtlijnen en protocollen, het voorstellen van basisbehandelingen voor chronische pijn, advies verlenen aan de directie inzake chronischpijnbeleid en het verzekeren van continuïteit van de zorg na het ontslag.

³⁰ Dat model ziet pijn niet louter als een biologische of fysieke conditie, maar gaat ervan uit dat zowel fysieke oorzaken, psychologische processen, als sociale factoren (relaties met omgeving, sociale steun ...) mee de ervaring van pijn bepalen.

inzake preventie en vroegdetectie van chronische pijn delen en een vlotte verwijzing van deze patiënten verzekeren.

In de verslaggeving op een jaarlijks vergadering - georganiseerd door de federale overheidsdienst Volksgezondheid - brachten leden van de algologische teams zelf een aantal knelpunten naar voren:

- onvoldoende financiële middelen,
- een grote diversiteit in de uitvoering van de doelstellingen,
- een gebrek aan mobilisering op de zorgeenheden (weerstand tegen veranderingen, gebrek aan betrokkenheid, gevoeligheid voor het thema pijn, overbelasting door andere projecten) en
- vaak een groot personeelsverloop in de teams.

Ook de pijncentra geven aan dat ze met een te beperkte financiering kampen die bovendien precair is - of althans zo door de zorgverleners wordt gepercipieerd - want afhankelijk van een jaarlijkse vernieuwing van het subsidiecontract met de overheid. Bovendien lijken onder meer de samenwerking met andere teams en zorgverleners rond de behandeling en de socio-professionele re-integratie van patiënten en meer uniformiteit in de werking (doelstellingen, richtlijnen ...) nog belangrijke werkpunten.³¹

³¹ Zie jaarlijkse nationale vergadering 'Pijnbeleid in de ziekenhuizen', 2 september 2016, FOD Volksgezondheid (http://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/pijn20160922_ppt.pdf)

4. Resultaten van het onderzoek

Pijn is een van de meest ernstige symptomen waar kankerpatiënten tijdens en na de behandeling mee geconfronteerd worden. Uit internationale studies over de behandeling van pijn bij kankerpatiënten blijkt dat patiënten vaak onnodig veel pijn lijden, ook al zijn zorgverleners in staat om pijn te reduceren tot een niveau dat aanvaardbaar is in 70 tot 90 % van de pijngevallen. Met de campagne die Kom op tegen Kanker in het voorjaar van 2015 heeft gelanceerd, wil de organisatie aandacht vragen voor de pijnproblematiek bij kankerpatiënten. Met het onderzoek wil Kom op tegen Kanker ook een beter zicht krijgen op wat de ervaringen van kankerpatiënten in Vlaanderen zijn met de manier waarop zorgverleners omgaan met pijn.

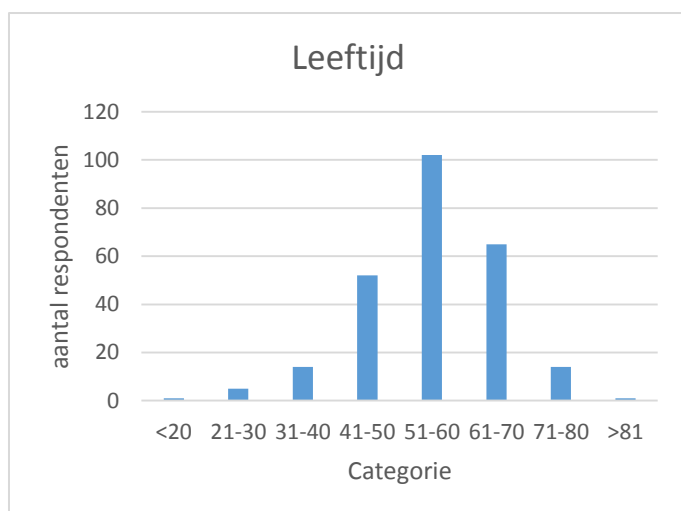
De voorjaarscampagne spoorde patiënten aan een korte vragenlijst in te vullen. Er werd gepeild naar hoe zij de zorg voor hun pijnklachten ervaren hebben. Daarbij werd uitdrukkelijk opgeroepen zowel positieve als negatieve ervaringen te delen. Op die manier wilden we een beter zicht krijgen op de mogelijke problemen die patiënten ervaren om goede zorg te krijgen. De vragenlijst stond op de website van Kom op tegen Kanker van eind februari tot eind april 2015. De oproep om de vragenlijst in te vullen werd vanaf 27 februari 2015 verspreid via getuigenissen in de media, via sociale media, websites en nieuwsbrieven, zowel onze eigen als die van partnerorganisaties. De vragenlijst bevatte een aantal gesloten vragen over knelpunten die uit de literatuurverkenning naar voren kwamen en enkele open vragen waardoor mensen bijkomende toelichting konden geven over hun situatie en ervaringen. Nadien hebben we zes respondenten gecontacteerd voor verdere toelichting bij hun ervaringen. In een tweede fase zijn de resultaten van de campagne besproken met experts en zorgverleners om de knelpunten in de zorg verder uit te diepen en een aantal aanbevelingen voor de zorgsector en beleidsmakers te formuleren (*lees meer bij punt 5*).

Omdat enkele patiënten en zorgverleners graag anoniem willen blijven, worden in dit rapport geen namen vermeld.

4.1. Wie heeft geantwoord?

In totaal hebben 258 kankerpatiënten de vragenlijst ingevuld. 77 % van de vragenlijsten werd ingevuld door vrouwelijke patiënten. De helft van de respondenten was maximaal 57 jaar (mediane leeftijd). De jongste was 20 jaar, de oudste 84 jaar. Figuur 1 toont de spreiding van de leeftijd van de respondenten. Aangezien de respondenten niet via een toevallige steekproef werden geselecteerd om de vragenlijst in te vullen, is het evident dat de populatie in het onderzoek niet representatief is voor de hele kankerpopulatie in Vlaanderen. Behalve een oververtegenwoordiging van vrouwen is de groep van respondenten ook beduidend jonger dan de algemene patiëntenpopulatie (de mediane leeftijd van de kankerdiagnose is 69 jaar voor mannen en 66 jaar voor vrouwen).³²

³² Belgian Cancer Registry, 2015



Figuur 2 Leeftijd respondenten vragenlijst

Het jaar waarin de respondenten hun kankerdiagnose gekregen hebben, varieert van 1961 tot 2015. Het diagnosejaar werd door 221 respondenten ingevuld: 36 (16,3%) kregen de diagnose in 2014, 40 (18,1%) in 2013, 37 (16,7%) in 2012 en 107 (48,4 %) in 2011 of vroeger. Een meerderheid van de respondenten – ongeveer twee op de drie – kreeg de diagnose meer dan twee jaar geleden. Wellicht was het merendeel van de respondenten dus niet meer in behandeling op het moment van de bevraging. Opvallend is ook de oververtegenwoordiging van patiënten met borstkanker (53 %). Tabel 1 geeft een overzicht van de meest voorkomende kankers bij de patiënten die een vragenlijst hebben ingevuld.

Type kanker	%
Borstkanker	53%
Darmkanker	7%
Longkanker	6%
bloedkanker	6%
gynaecologische kanker	6%
prostaat kanker	2%
Keelkanker	2%
Totaal (n)	254
Missing=4	

Tabel 1 Type kanker van respondenten

4.2. Wat waren de pijnklachten?

Aan de respondenten werd gevraagd wanneer hun pijn ontstaan is. Bij slechts een kleine groep gaat het om pijn die ontstaan is vóór de kankerbehandeling (8 %). 39 % zegt dat de pijn ontstaan is tijdens de kankerbehandeling. Opvallend is dat iets meer dan de helft van de respondenten zegt dat de pijn dateert van ná de kankerbehandeling (52 %). Een groot deel van de respondenten zit dus als zogenaamde ‘kankeroverlever’ in de fase na de behandeling als ze met pijn worden geconfronteerd.

Over het algemeen spreekt men van chronische pijn als deze langer dan drie à zes maanden aanwezig is.³³ Uit de gerapporteerde duur van de pijnklachten blijkt nog meer dat de respondenten een specifieke subgroep van kankerpatiënten vormen. Zo rapporteert de overgrote meerderheid van de respondenten (87 %) chronische pijnklachten, terwijl bij kankeroverlevers doorgaans ongeveer een op de drie (33 tot 40 % naargelang het onderzoek) met chronische pijn wordt geconfronteerd.³⁴ 38 % van de respondenten heeft meer dan twee jaar pijn. 29 % heeft zelfs meer dan vijf jaar pijn! Het gaat duidelijk om een subgroep van patiënten met doorgaans chronische pijnklachten.

Duur	Aantal (n)	%
<1/2 jaar	33	13%
tussen 1/2 en 1 jaar	28	11%
>1 jaar	26	10%
>2 jaar	97	38%
>5 jaar	74	29%
Totaal	255	
Missing	3	

Tabel 2 Gerapporteerde duur van de pijnklachten

Van de respondenten geeft 83 % aan meer dan twintig dagen per maand pijn te ervaren en heeft 78 % zelfs dagelijks pijn. Wanneer enkel naar de groep chronische pijnpatiënten gekeken wordt, dan heeft 75 % van de patiënten meer dan twintig dagen per maand pijn. 71 % heeft zelfs dagelijks pijn. De frequentie van de pijnklachten verschilt niet tussen de borst- en andere kankerpatiënten. De respondenten werd ook gevraagd naar de impact van de pijn op de dagelijkse levenskwaliteit. Gemiddeld genomen scoort de impact van de pijn relatief hoog op:

- 1) de dagelijkse activiteiten van het voorbije jaar. Gemiddeld 6,8 op 10.
- 2) hun sociaal leven en vrije tijd. Gemiddeld 6,8 op 10.
- 3) hun beroepsleven. Gemiddeld 7,4 op 10.

De resultaten waren gelijkaardig als enkel de groep met chronische pijn (> 6 maanden) wordt bekeken. Hetzelfde geldt wanneer de groep borstkankerpatiënten met andere kankerpatiënten wordt vergeleken.

³³ Merskey & Bogduk, 1994

³⁴ Paice, e.a., 2016

Vraag	Aantal (n)	Score
Hoe groot was de invloed van uw pijn het afgelopen jaar gemiddeld op dagelijkse activiteiten zoals licht huishoudelijk werk, tuinieren en winkelen?	233	6,8/10
Hoe groot was de invloed van uw pijn het afgelopen jaar gemiddeld op uw sociaal leven zoals sociale activiteiten, hobby's en vrije tijd?	233	6,8/10
Hoe groot was de invloed van uw pijn het afgelopen jaar gemiddeld op uw beroepsgebonden activiteiten?	161*	7,4/10

Tabel 3 Impact van pijn op de dagelijkse levenskwaliteit (0 staat voor geen invloed, 10 voor zeer veel invloed)

* aangezien een grote groep respondenten wellicht niet meer beroepsactief is, werd die vraag vaak niet ingevuld.

Aan de respondenten werd gevraagd weer te geven op een schaal van een tot tien hoeveel pijn ze hadden op het moment dat ze de vragenlijst invulden, hoeveel pijn ze gemiddeld hebben en de ergste pijn die ze het afgelopen jaar hadden. Uit tabel 4 blijkt dat respondenten op het moment van de bevraging aan 'matige pijn' lijden volgens de WHO-classificatie (NRS-score tussen vijf tot zeven). Ze hebben dus meer nodig dan een basispijnstiller. De ergste pijn die ze het voorbije jaar hebben geleden valt onder de categorie 'hevige pijn' (NRS-score van acht of meer) die echt een zware pijnbehandeling behoeft (*zie verder*).³⁵

Vraag	Aantal (n)	Score
Hoe is uw pijn op dit moment?	247	5,7/10
Hoeveel pijn hebt u gemiddeld?	246	5,9/10
Hoe was de ergste pijn die u gehad hebt in het afgelopen jaar?	240	8,1/10

Tabel 4 Gemiddelde pijn van de respondenten op de Numeric Rating Scale (NRS).

4.3. Hoe werd de zorg voor pijn ervaren?

Hierboven werd duidelijk dat een subgroep van kankerpatiënten met hoofdzakelijk langdurige en erg frequente pijnklachten op onze campagne gereageerd heeft. Door hun profiel zijn ze uiteraard niet representatief voor de hele kankerpopulatie, maar vormen ze een kritische case om na te gaan hoe het in Vlaanderen met de pijnbestrijding in de kankerzorg gesteld is. Het is dan ook uiterst relevant om na te gaan hoe ze de aandacht en zorg voor pijn van zorgverleners die bij hun behandeling betrokken zijn, hebben ervaren. Via gesloten vragen werd daarom gepeild naar:

- de **aandacht van zorgverleners voor hun pijnklachten**: hoeveel pijn had u het voorbije jaar? Werd het voorbije jaar voldoende geluisterd naar uw pijnklachten? Nam men het voorbije jaar uw pijnklachten serieus?

³⁵ Ventafridda, e.a. 1985

- de **communicatie over de pijnbehandeling**: werd er uitleg gegeven over de pijnbehandeling op een begrijpelijke manier? Was er een goede communicatie tussen zorgverleners over de pijnbehandeling?

- hun **vertrouwen in de zorgverleners** en de pijnbehandeling: hebt u vertrouwen in uw zorgverlener in verband met de pijnbehandeling? Hebt u het gevoel dat de zorgverlener het voorbij jaar al het mogelijke gedaan heeft? Hebt u een vast aanspreekpunt waar u terecht kunt voor uw pijnklachten?

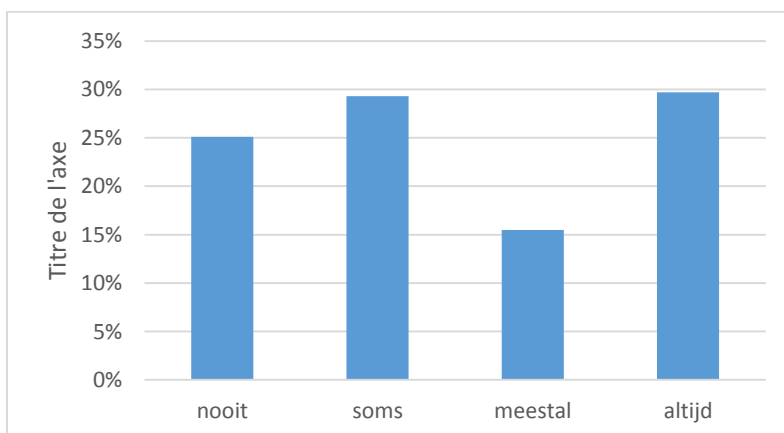
- hun **betrokkenheid bij de pijnbehandeling**: kon u mee beslissen over de pijnbehandeling?

Daarnaast konden de respondenten hun ervaringen met de zorg voor pijn verder toelichten in een open tekstvak.

4.3.1 Vragen zorgverleners naar pijn?

Voor patiënten is het soms moeilijk om zelf over hun pijn te praten met de zorgverleners omdat ze niet flauw willen doen. Praten over pijn wordt vaak geassocieerd met zeuren.³⁶ Bovendien is de tijd die voorzien is voor een gesprek met een kankerspecialist beperkt en willen patiënten vooral informatie over de kanker en de kankerbehandeling en minder over de bijwerkingen. Daarom is het aangewezen dat zorgverleners pijn zo vroeg mogelijk expliciet in het behandelingstraject introduceren zodat het voor de patiënt een legitiem gespreksonderwerp wordt. Richtlijnen voor pijnbestrijding geven aan dat een pijnbevraging bij elk bezoek aan de huisarts of kankerspecialist essentieel is voor een goede pijnbehandeling.³⁷ De resultaten van onze bevraging geven aan dat op dat vlak nog heel wat vooruitgang geboekt kan worden.

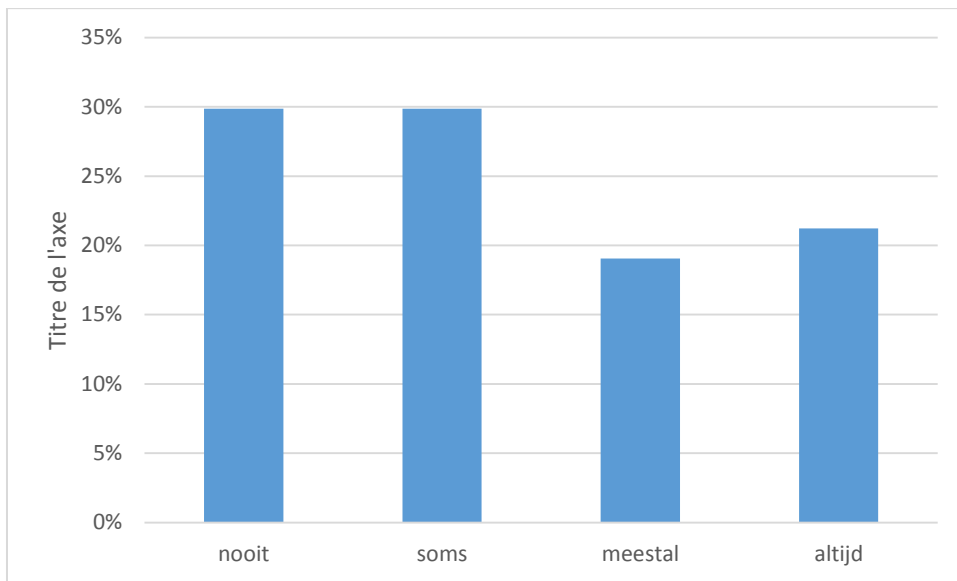
Op de vraag of de kankerspecialist of huisarts patiënten het afgelopen jaar naar hun pijn peilde en of er tijdens de ambulante behandeling (bestraling en chemotherapie) naar hun pijn werd gepolst, waren de antwoorden erg wisselend. Een meerderheid gaf aan dat het geen belangrijk gespreksonderwerp voor de behandelend arts was. 55 % antwoordde dat de kankerspecialist nooit of slechts soms naar hun pijn vroeg. Bij de huisarts ging het om 60 %. Ook tijdens de ambulante behandeling zei de helft van de respondenten dat er amper naar hun pijn werd gevraagd.



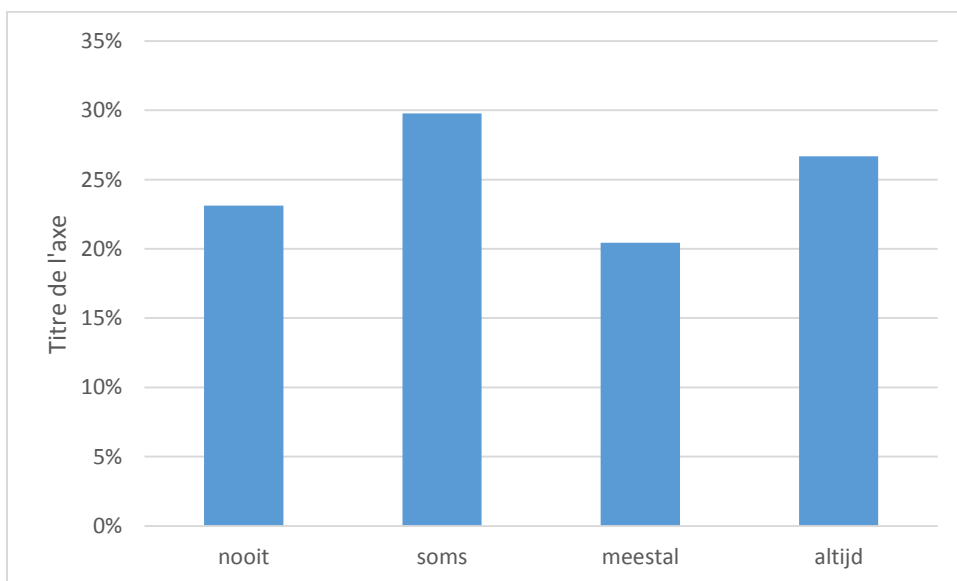
³⁶ KWF Kankerbestrijding, 2012

³⁷ Jost, e.a., 2009; Jacox, Carr, & Payne, 1994

Figuur 3 Heeft uw kankerspecialist het voorbije jaar gevraagd hoeveel pijn u had? Geantwoord: 252 respondenten.



Figuur 4 Heeft uw huisarts het voorbije jaar gevraagd hoeveel pijn u had? Geantwoord: 250 respondenten.



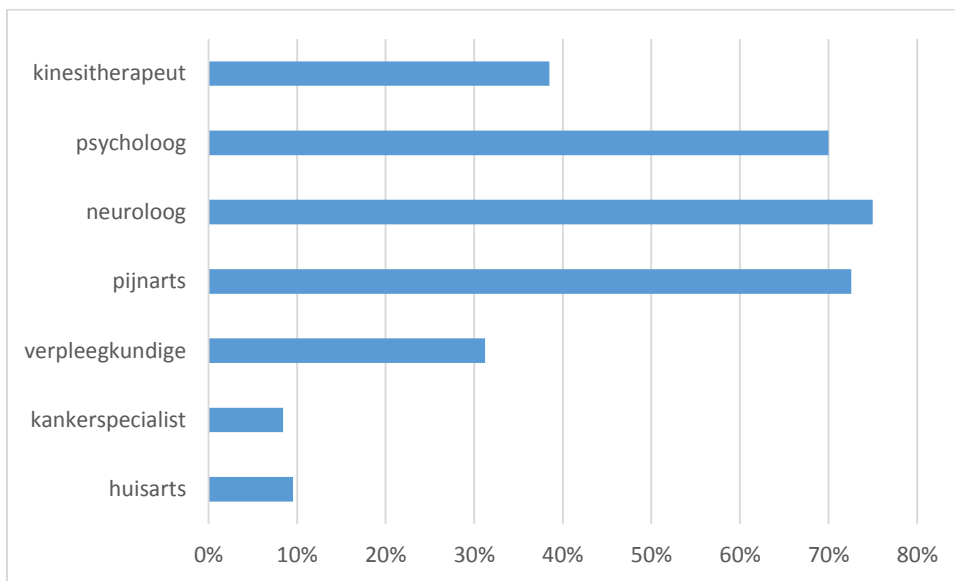
Figuur 5 Werd er tijdens uw ambulante behandeling (radiotherapie/chemotherapie) gevraagd hoeveel pijn u had? Geantwoord: 248 respondenten.

De pijn meerdere keren per dag screenen in het ziekenhuis wordt door internationale richtlijnen aanbevolen. Van de 141 patiënten die het voorbije jaar gehospitaliseerd waren, zegt slechts 50 % dagelijks bevroegd te zijn naar de pijn die ze hadden. Steeds meer ziekenhuizen voeren een verplichte dagelijkse pijnbevraging in, maar ook voor die ziekenhuizen geven patiënten aan dat dat in de praktijk niet altijd dagelijks gebeurt. Nochtans is het belangrijk dat zo'n bevraging systematisch wordt geïmplementeerd. Ook al voelen patiënten pijn, toch voelen ze zich vaak geremd om erover te praten:

'Ik denk dat heel wat mensen van de verpleging niet beseffen hoe ondraaglijk de pijn kan zijn. Ik was vaak bang om op het belletje te duwen.'

4.3.2 Welke zorgverleners zijn betrokken bij de pijnklachten?

Alleen naar pijn vragen is niet voldoende. Het is belangrijk dat zorgverleners actief luisteren naar de pijnklachten en die *au sérieux* nemen. In de vragenlijst werd dat telkens voor de verschillende zorgverleners die bij de pijnzorg betrokken waren, voorgelegd aan de respondenten. Denk aan de huisarts, de kankerspecialist, de verpleegkundige, de pijnarts, de neuroloog, de psycholoog en de kinesitherapeut. Aangezien de respondenten ook steeds 'niet van toepassing' konden antwoorden, blijkt uit de vragenlijst ook welke zorgverleners bij de pijndetectie en -behandeling betrokken waren.



Figuur 6 Percentage pijnpatiënten dat 'niet van toepassing' ingevuld heeft bij de vraag of er voldoende geluisterd werd naar zijn pijnklachten.

Figuur 6 geeft duidelijk aan dat gespecialiseerde zorgverleners zoals de pijnarts, de neuroloog of de psycholoog in meer dan 70 % van de gevallen niet betrokken was. Of dat er niet gedacht werd zo'n gespecialiseerde zorgverlener in te schakelen.

Gelijkaardige percentages 'niet van toepassing' werden voor de verschillende groepen zorgverleners bij andere vragen uit de vragenlijst opgetekend, namelijk bij de vragen of:

- de zorgverlener de pijnklachten serieus nam, of de zorgverlener op een begrijpelijke manier uitleg gaf,
- de patiënt vertrouwen had in de zorgverlener in verband met zijn pijnbehandeling,
- de patiënt vond dat de zorgverlener al het mogelijke had gedaan (*zie hieronder*).

Op de vragen over die zorgverleners was er doorgaans meer geen antwoord aangeduid door de respondenten (non-respons) omwille van diezelfde redenen. Aangezien de vraag peilde naar het afgelopen jaar, is een vertekening mogelijk wanneer een deel van de respondenten reeds vroeger door zo'n gespecialiseerde zorgverlener werd behandeld. Gezien het chronische pijnprofiel van de respondenten blijft het opmerkelijk dat de gespecialiseerde zorgverleners zo weinig betrokken waren bij de langdurige pijnklachten. Net zij zouden

effectief iets aan de pijn kunnen doen. Uit spontane reacties blijkt dat bij een aantal respondenten de kennis ontbreekt over gespecialiseerde pijnbehandelingen:

'Tijdens de consultatie met mijn kankerspecialist is nooit sprake geweest van een doorverwijzing naar een gespecialiseerde pijnarts.'

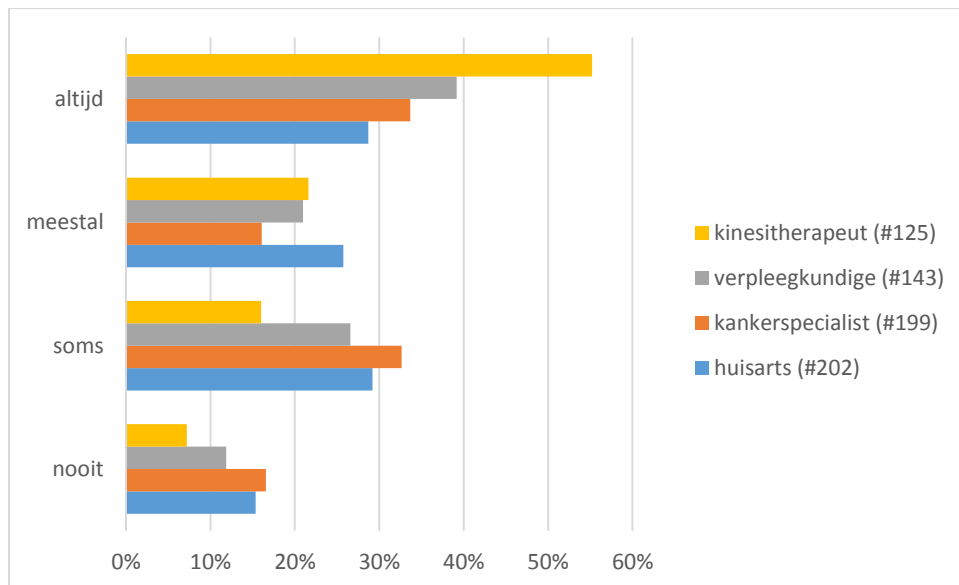
'Ik heb naar aanleiding van deze campagne zelf ontdekt dat er pijnklinieken bestaan.'

Voor andere respondenten was het dan weer niet duidelijk waarom ze voor hun pijnklachten naar een psycholoog zouden gaan: *'Ik wil niet spreken met een psycholoog, ik ben niet gek.'*

Opmerkelijk is verder dat 30 % 'niet van toepassing' heeft ingevuld bij een verpleegkundige, terwijl zowel ambulante als gehospitaliseerde patiënten tijdens de behandeling frequent contact hebben met verpleegkundigen. Vermoedelijk gaat het hier om een groep 'kankeroverlevers' die niet meer of enkel op controle bij hun behandelend arts gaan.

4.3.3 Luisteren zorgverleners voldoende naar de pijnklachten?

Voor de psycholoog, neuroloog en pijnarts zijn de aantallen te klein om conclusies te trekken. Dat is wel mogelijk voor kinesitherapeuten, die zeer goed scoren (figuur 7): 73 % van de respondenten vindt dat hun kinesitherapeut altijd of meestal voldoende geluisterd heeft naar hun pijnklachten. Dat is hoger dan bij de andere betrokken zorgverleners zoals verpleegkundigen (59 %), huisartsen (56 %) en kankerspecialisten (50 %).³⁸ Dat kinesitherapeuten het beste scoren, is op het eerste gezicht misschien opmerkelijk, maar valt te verklaren doordat een grote groep respondenten bestaat uit (ex-)borstkankerpatiënten die frequent een kinesitherapeut bezoeken voor oefentherapie of oedeembehandeling. Tijdens een kinesitherapeutische behandeling kan ook sprake zijn van pijn die zich op het moment zelf manifesteert. Niet alle respondenten gingen naar een kinesitherapeut. Ongeveer 40 % gaf aan geen beroep te doen op een kinesitherapeut (zie figuur 6).



³⁸ Dit zijn opnieuw berekende totalen waarbij de antwoordcategorie 'niet van toepassing' werd weggelaten.

Figuur 7 Luisterden zorgverleners (kinesitherapeut, verpleegkundige, kankerspecialist, huisarts) voldoende naar uw pijnklachten het afgelopen jaar?

De lagere score van de kankerspecialist is eveneens opmerkelijk. Het lijkt erop dat een deel van de oncologen pijn een belangrijk aandachtspunt vindt, terwijl een ander deel er geen aandacht voor heeft. Sommige respondenten geven expliciet aan dat er geen ruimte was voor hun pijnklachten tijdens de consultatie met de oncoloog:

'Nadat de oncoloog mij was komen vertellen hoe het was met mijn tumor, vroeg hij of ik nog andere vragen had. Ik wou hem spreken over mijn pijn maar terwijl hij mij de vraag stelde, stond hij al bijna terug in de gang. Ik heb dan maar gezwegen.'

'Ik sprak over mijn pijn tijdens mijn consultatie bij de oncoloog maar hij zei dat ik het kort moest houden omdat hij nog andere patiënten moest zien. Mijn moed zonk in mijn schoenen en ik heb het dan maar zo gelaten.'

Andere respondenten geven aan dat de kankerspecialist de behandeling van pijn niet als zijn taak zag wanneer ze hun pijn bij hem aankaartten:

'Toen ik de oncoloog tijdens een controle aansprak over de pijn die ik bleef hebben, zei hij: 'mijn taak is om de tumor te verwijderen, mijn taak is gedaan'.'

'Dit is de tumor voor de operatie, dit is de tumor nu. Ik heb mijn werk gedaan.'

4.3.4 Worden pijnklachten ernstig genomen?

Vragen naar pijn en voldoende luisteren naar de pijnklachten zijn belangrijk, maar nog niet voldoende om van een degelijke pijnbevraging of -anamnese te kunnen spreken. Zoals een respondent zegt:

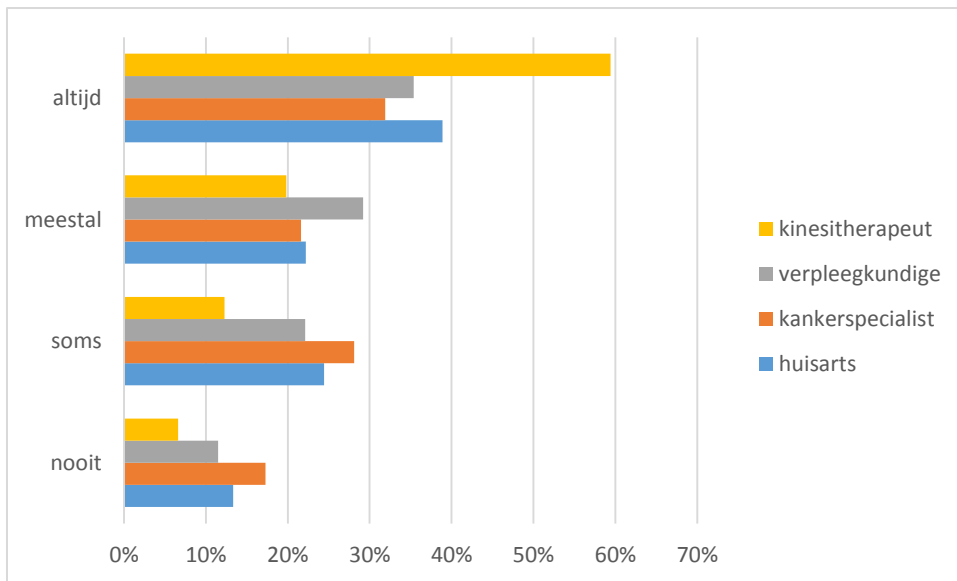
'Mijn arts luistert naar mij, maar ik heb het gevoel dat hij mij niet ernstig neemt. Er is een groot verschil tussen aandacht hebben en echt aux sérieux nemen wat ik zeg.'

Ook andere respondenten hadden soms de indruk dat met hun duidelijke pijnklachten weinig werd gedaan:

'Ik had van de website een tekening afgeprint waarop je kon aanduiden waar de pijn zich bevindt en ik had dat meegedaan naar de consultatie. Mijn tekening werd toegevoegd aan het dossier maar er werd nauwelijks naar gekeken.'

'Als ik spreek over de pijn noteert men alles nauwkeurig op de computer, maar daar blijft het bij. Ik heb de indruk dat het belangrijk is dat alles genoteerd is voor de volledigheid van mijn dossier, maar verder gebeurt er weinig.'

Op de vraag of de respondent vond dat de zorgverlener zijn pijnklachten serieus nam, scoorde de kinesitherapeut opnieuw het best (79 % antwoordde altijd of meestal), gevolgd door de verpleegkundige (64 %), de huisarts (61 %) en de kankerspecialist (54 %).



Figuur 8 Nam de zorgverlener (kinesitherapeut, verpleegkundige, kankerspecialist, huisarts) uw pijnklachten serieus het afgelopen jaar?

Het is voor patiënten letterlijk pijnlijk als hun pijn door de behandelend arts genegeerd wordt:

‘Toen de pijn maanden na de radiotherapie aanwezig bleef, heeft de kankerspecialist aan de radiotherapeut gevraagd of de pijn een gevolg kon zijn van de radiotherapie. Zij ontkende dat dat mogelijk was en negeerde mij als patiënt op dat moment. Nochtans bevestigt mijn kankerspecialist dat de pijn waarschijnlijk een gevolg is van de radiotherapie aangezien ik na de chirurgie geen pijn had zodra de wonde genezen was. Voor mij kwam de ontkenning van de radiotherapeut op dat moment keihard aan terwijl het begrijpen vanwaar de pijn komt ook deel uitmaakt van het aanvaardingsproces.’

‘Er kwam weinig begrip en soms zelfs ongeloof over de spierpijn die ik kreeg een paar weken na de chemo.’

Het is voor pijnpatiënten zeer belangrijk dat de klachten ernstig genomen worden. Het geeft ze het gevoel dat er erkenning is voor hun pijn:

‘Mijn pijn werd au sérieux genomen. Het heeft geholpen met het aanvaarden van chronische pijn in mijn leven.’

Soms loopt de communicatie tussen de zorgverlener en de patiënt niet optimaal waardoor de patiënt zijn vragen niet stelt aan de arts:

‘Mijn arts schrijft iets voor en als je vragen stelt, komt het bij de arts over alsof je zijn expertise in twijfel trekt. Op den duur durf je je mond niet meer open te doen uit angst voor de reactie. Ook al heb je nog heel belangrijke vragen in verband met de nevenwerkingen van een medicijn dat ik neem.’

Uit de reacties op de vragenlijst blijkt dat patiënten vaak te horen krijgen dat ze ‘moeten leren leven met hun pijn’. Die boodschap staat in schril contrast met het feit dat pijn in het merendeel van de gevallen te herleiden is tot een aanvaardbaar niveau:

'De gabapentine die ik nu neem, is op aanraden van mijn broer (huisarts). De eigenlijke behandelaars kenden maar één zin: ge zult daarmee moeten leren leven.'

'Ik heb deze pijnen reeds jaren en weet niet of het wel met mijn kanker te maken heeft. Vele dokters zeggen dat het tussen mijn oren zit en dat ik ermee moet leren leven.'

Als er niet onmiddellijk een oplossing gevonden wordt om de pijn adequaat te behandelen of de pijn moeilijk te verklaren is, krijgen patiënten soms ook de indruk dat de arts de schuld bij hen legt en insinueert dat het over denkbeeldige pijn zou gaan, dat de 'pijngrens' van de patiënt in kwestie laag zou zijn en hij de pijn meer moet verbijten:

'Na de operatie had ik eerder (felle) pijn aan mijn lever dan aan mijn buik. Mijn familie en ik hebben dat vaak aan de verpleging gemeld. Ze hebben ons telkens bot gezegd dat ik die pijn inbeeldde. Ze weigerden de pijnmedicatie te verhogen.'

Als patiënten ervaren dat zorgverleners hun pijn niet ernstig nemen, nemen ze soms zelf het initiatief om bij een andere zorgverlener langs te gaan die meer openstaat voor hun klachten:

'Er was meestal geen aandacht voor pijn. Pas na aandringen kreeg ik een behandeling. Ik moest vooral zelf op zoek gaan naar mogelijkheden. Het heeft ook enkele jaren geduurd vooraleer mijn pijn een naam kreeg en dus erkenning: neuropathische pijn.'

Gezien het profiel van de respondenten - (ex-)kankerpatiënten met hoofdzakelijk chronische pijn die zich frequent en langdurig voordoet - is het ontnuchterend om vast te stellen dat nog bijna de helft te maken krijgt met een behandelend arts die amper naar hun pijn vroeg of onvoldoende naar hun pijnklachten luisterde, laat staan hun pijnklachten serieus nam. Uiteindelijk is hij het die de diagnose van pijn moet stellen en een behandeling voorschrijven.

4.3.5 Krijgen patiënten een begrijpelijke uitleg over hun pijnbehandeling?

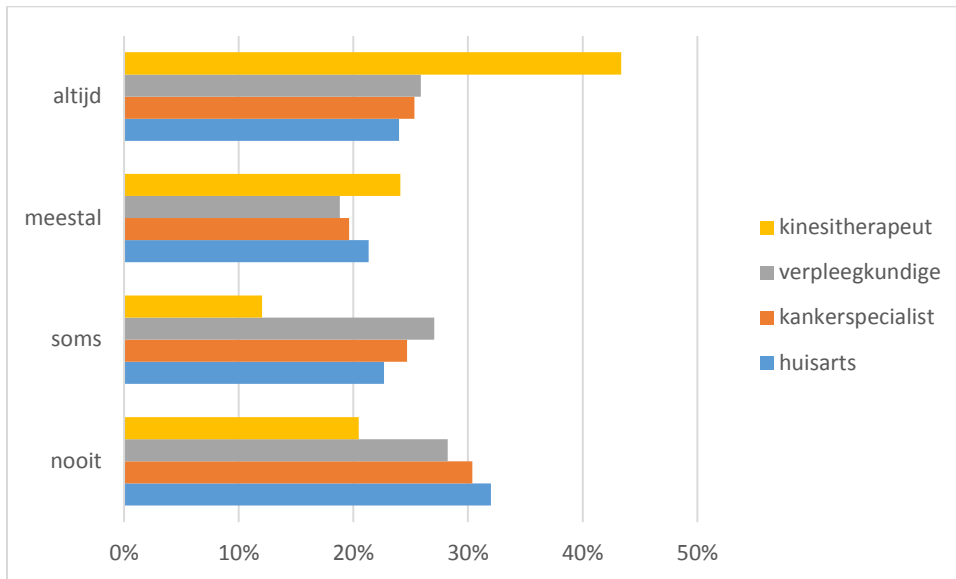
Ook op de vraag of de respondenten begrijpelijke uitleg kregen over de pijnbehandeling scoorden kinesitherapeuten het best (67 % geeft meestal of altijd aan), minder dan de helft van de respondenten (45 %) vond dat de verpleegkundige, de huisarts en de specialist begrijpelijk uitleg gaf over de pijnbehandeling (zie figuur 9). Nochtans is dat erg belangrijk aangezien er bij patiënten veel vooroordelen leven over de bestaande pijnmedicatie, zeker over morfine:

'Mijn kankerspecialist stelde antidepressiva voor om constante gewrichtspijnen te verminderen, maar ik wou dat niet.'

'Mijn arts stelt morfinepleisters voor, maar dat wil ik niet. Dat is voor als je terminaal bent.'

Een gebrek aan informatie over de pijnbehandeling kan patiënten in hun zorgen en angsten laten, waardoor ze zo'n behandeling gaan vermijden:

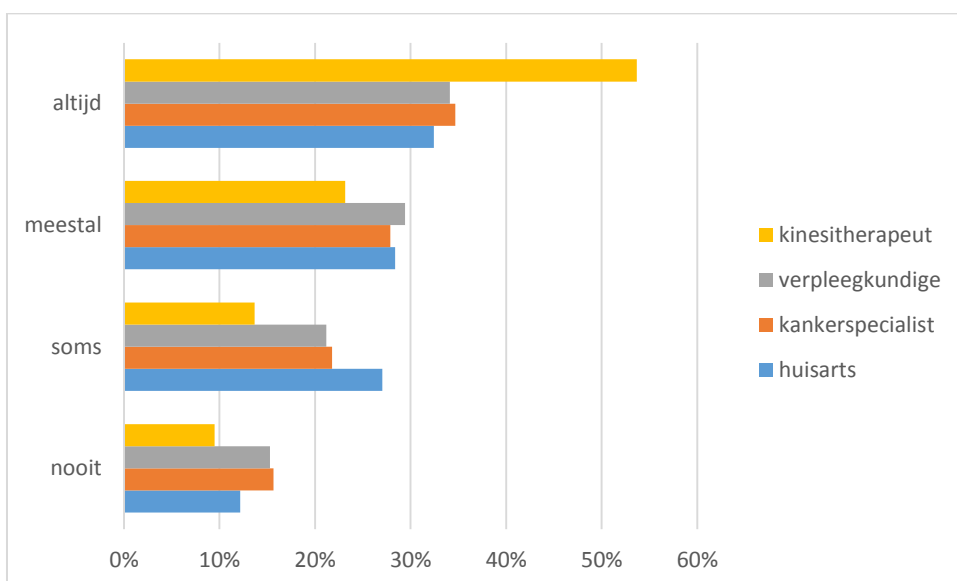
‘Mijn dokters willen me medicatie voorschrijven maar ik ben bang van de neveneffecten. Daarom zoek ik via voeding en beweging wat me helpt tegen de pijn en vermoeidheid.’



Figuur 9 Gaven zorgverleners (de kinesitherapeut, de verpleegkundige, de kankerspecialist, de huisarts) op een begrijpbare manier uitleg over de pijnbehandeling?

4.3.6 Hebben patiënten vertrouwen in de zorgverleners die hun pijn behandelen?

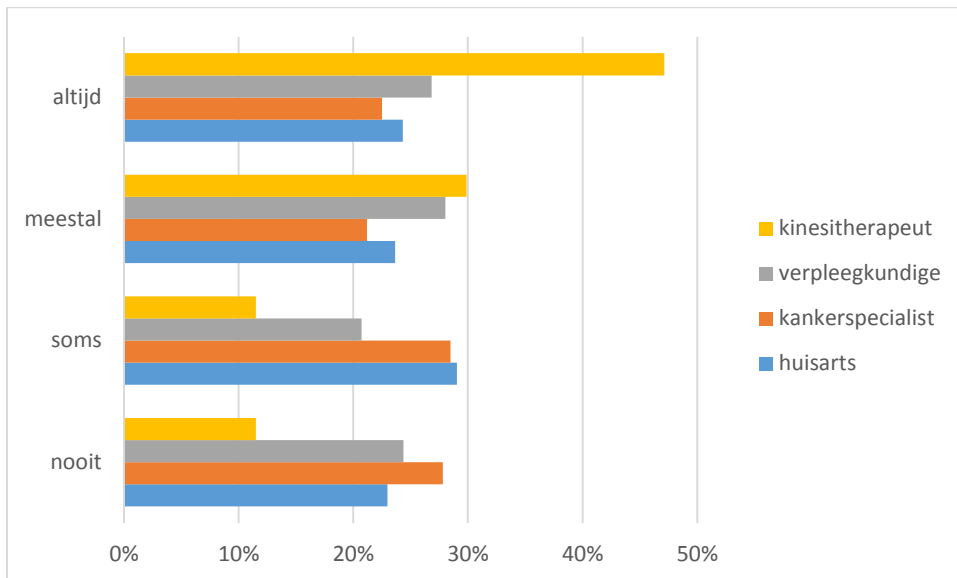
Gelijkaardige antwoorden kwamen op de vragen of de respondenten vertrouwen hadden in de zorgverlener en of ze vonden dat hij alles had gedaan wat hij kon om de pijn te bestrijden. 77 % had vertrouwen in de kinesitherapeut voor de pijnbehandeling. 63 % in de verpleegkundige, 63 % in de specialist en 60 % in de huisarts.



Figuur 10 Had u vertrouwen in uw zorgverlener (de kinesitherapeut, de verpleegkundige, de kankerspecialist, de huisarts) voor uw pijnbehandeling?

4.3.7 Heeft de zorgverlener al het mogelijke gedaan om pijn te bestrijden?

77% van de respondenten vond dat de kinesitherapeut het voorbije jaar alles gedaan had wat hij kon. 65 % vond dat ook van de verpleegkundige. Voor de huisarts (48 %) en de kankerspecialist (44 %) lagen de scores duidelijk lager. Dat zou kunnen betekenen dat de verwachtingen over de rol van de behandelend arts in de pijnbestrijding niet werden beantwoord bij een aantal respondenten.



Figuur 11 Hebt u het gevoel dat uw zorgverlener (de kinesitherapeut, de verpleegkundige, de kankerspecialist, de huisarts) al het mogelijke gedaan heeft het voorbije jaar?

4.3.8 Is er een goede communicatie tussen zorgverleners over pijn?

Richtlijnen rond pijn geven aan dat pijnklachten multidisciplinair behandeld moeten worden. Daarom werd de respondenten gevraagd hoe ze de communicatie tussen zorgverleners over hun pijn inschatten. Ongeveer de helft van de patiënten (48 %) die die vraag ingevuld heeft, geeft aan dat ze door meerdere zorgverleners behandeld zijn. 15 % zegt dat er altijd sprake was van een goede communicatie tussen de zorgverleners. 29 % geeft aan dat dat meestal het geval was. 37 % vond dat soms en 10 % zei dat dat helemaal niet het geval was. De patiënten zijn natuurlijk niet altijd op de hoogte van hoe de communicatie tussen de zorgverleners verloopt, maar soms is het overduidelijk. Bijvoorbeeld als patiënten doorverwezen worden en net dezelfde onderzoeken opnieuw moeten ondergaan:

'Het duurt zo lang en na elke doorverwijzing beginnen de onderzoeken (dikwijls dezelfde) opnieuw. Na maanden kankerbehandeling (chemo, bestraling) weegt dat door.'

4.3.9 Hebben patiënten een vast aanspreekpunt waar ze terecht kunnen met pijn?

Een ander belangrijke vaststelling is dat patiënten met pijn vaak niet weten waar ze met hun klachten terecht kunnen. Uit de resultaten blijkt dat 75 % van de respondenten geen vast aanspreekpunt heeft voor zijn pijn. Bij degenen die aangegeven hebben dat ze een vast aanspreekpunt hebben, was dat in 50 % (33 in aantal) de huisarts. Om in de thuiszorg een uitgebreide pijnbevraging uit te voeren, de oorzaken van de pijn na te gaan, een behandeling voor te stellen of indien nodig door te verwijzen naar gespecialiseerde zorg, is de huisarts in principe de aangewezen persoon.

4.3.10 Kunnen patiënten mee beslissen over de pijnbehandeling?

In de internationale richtlijnen rond pijn wordt sterk de nadruk gelegd op het betrekken van de patiënt bij de keuze voor de behandeling. Uit de resultaten van deze campagne blijkt helaas dat de grote meerderheid van de patiënten (67 %) niet mee kon beslissen over de pijnbehandeling. 36 % van de patiënten die niet mee konden beslissen, hebben aangegeven liever wel inspraak te hebben in de keuze van de pijnbehandeling.

4.4. Pijnmedicatie

Internationaal onderzoek geeft aan dat (kanker)pijn onderbehandeld wordt. Nochtans heeft de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) vele jaren geleden richtlijnen opgesteld om kankerpijn te behandelen.³⁹ Pijnmedicatie toedienen gebeurt volgens de WHO-pijnladder. Een kanttekening is dat die niet evidencebased is. Op basis van de ervaringen van zorgverleners is de ladder vooral zinvol bij nociceptieve acute pijn. Bij chronische pijn of neuropathische pijn moet er veel meer naar het type en de mogelijke oorzaken van pijn worden gekeken om een behandeling voor te schrijven.

De pijnladder verdeelt de klassieke medicatie die gebruikt kan worden bij pijnbestrijding⁴⁰ in drie trappen: niet-opioïden (1), zwakwerkende opioïden (2), sterk werkende opioïden (3). Volgens de aanbevelingen van de European Society for Medical Oncology (ESMO) mogen enkel patiënten met milde pijn (NRS van een tot vier) medicatie krijgen die overeenkomt met de eerste trap van de WHO-pijnladder.⁴¹ Patiënten met hevige pijn kunnen ook medicatie van de eerste trap krijgen in combinatie met een andere pijnbehandeling. Patiënten met een NRS-score van vijf tot zeven moeten worden behandeld met paracetamol of ontstekingsremmers in combinatie met een zwak opioïde. Bij ernstige pijn (NRS acht tot tien) moet een sterk opioïde toegediend worden. In de praktijk wordt vaak trapsgewijs gewerkt, meestal begint men met trap 1. Als dat niet genoeg werkt, gaat men naar trap 2 en indien nodig naar trap 3. Behalve die klassieke medicatie kunnen nog andere producten worden gebruikt, de zogenaamde adjuvantia. Het gaat onder meer om antidepressiva en anti-

³⁹ Ventafridda, e.a., 1985

⁴⁰ Voor zover er geen sprake is van contra-indicaties bij de patiënt.

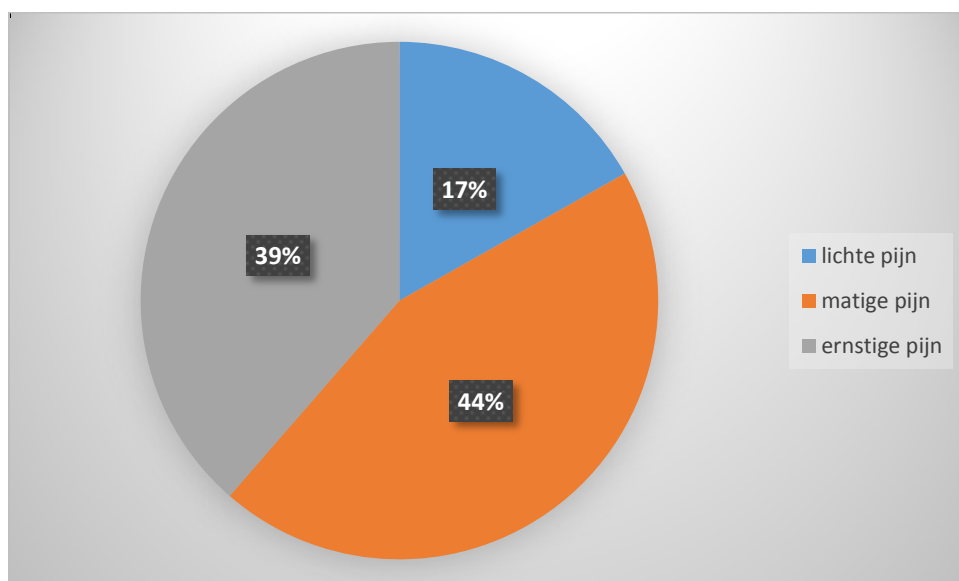
⁴¹ Ripamonti, e.a., 2012

epileptica die voor de behandeling van andere ziektes werden ontwikkeld, maar in bepaalde omstandigheden voor sommige pijntypes een pijnstillende werking kunnen hebben.

De respondenten werd ook gevraagd naar de pijnbehandeling die ze kregen. Op basis van de antwoorden werd nagegaan of er bij de respondenten sprake was van onderbehandeling. Voor alle duidelijkheid gaat het hier maar om een eerste indruk op basis van data met een duidelijke bias (geen toevallige steekproef, veel non-respons ...). Onderzoek naar onderbehandeling vereist immers prospectief onderzoek bij een representatieve steekproef met een uitgebreide pijnevaluatie. Dat is hier niet het geval. Wanneer we de pijn die de patiënten gemiddeld rapporteerden (volgens de Numeric Rating Scale (NRS)) vergelijken met de pijnmedicatie die ze al genomen hadden, stellen we vast dat een aantal patiënten met matig tot ernstige pijn enkel paracetamol en/of ontstekingsremmers genomen heeft.

117 respondenten hebben hun gemiddelde pijn ingevuld, van wie het overgrote deel (96 respondenten) enkel medicatie gekregen heeft van de eerste trap op de WHO-pijnladder, eventueel aangevuld met andere pijnstillers. Als we die groep van dichterbij bekijken, blijkt slechts 17% van die 96 patiënten volgens de WHO-richtlijnen de juiste medicatie te hebben gekregen. Dat kan betekenen dat de andere patiënten onderbehandeld zijn. Maar zoals gezegd is het gevaarlijk om daar conclusies aan vast te knopen. De aard van de pijn is immers onbekend, er was geen informatie over de pijndiagnose en de WHO-pijnladder is niet goed bruikbaar om chronische pijn te behandelen. Zo kan paracetamol in combinatie met een andere atypische pijnstiller wel de juiste behandeling zijn. Het maakt duidelijk dat meer onderzoek over de (onder)behandeling van pijn nodig is.

Figuur 12 geeft de gemiddelde pijn weer die respondenten die enkel medicatie kregen van de eerste trap op de WHO-pijnladder, het afgelopen jaar voelden. De patiënten worden ingedeeld in drie categorieën: een waarde van een tot vier op de Numeric Rating Scale wordt getypeerd als milde pijn, vijf en zes als matige pijn en zeven tot tien als ernstige pijn.



Figuur 12 Hoeveelheid pijn volgens NRS bij patiënten die enkel paracetamol en/of ontstekingsremmers kregen (trap 1 van de WHO pijnladder).

4.5. Conclusie

Uit de resultaten van de campagne 'Zorgen na kanker' komen duidelijk een aantal hiaten in de zorg naar voren. Die resultaten zijn niet te veralgemenen naar de hele kankerpopulatie aangezien er geen toevallige steekproef werd gedaan. Wellicht werden patiënten met langdurige pijnklachten of klachten over de pijnbehandeling meer aangesproken door de campagne in de media en waren ze gemotiveerder om de vragenlijst in te vullen. Dat maakt de resultaten net boeiend.

Een aanzienlijk deel van de bevroegde groep met hoofdzakelijk chronische en frequente pijnklachten die tijdens en vooral na de behandeling ontstonden, kon duidelijk niet terugvallen op een adequate zorg voor pijn in haar verschillende aspecten, zoals de verschillende richtlijnen voorschrijven. Een aanzienlijk deel van de respondenten werd níet regelmatig bevroegd naar pijn door zorgverleners zoals huisartsen, verpleegkundigen of kankerspecialisten. Er werd niet naar hun pijnklachten geluisterd of die werden niet ernstig genomen. Heel wat respondenten kregen geen begrijpelijke uitleg over hun pijnbehandeling.

Het verwondert dan ook allerm minst dat een aanzienlijk deel van de respondenten geen vertrouwen had in de zorgverleners op vlak van pijnbestrijding en niet het gevoel had dat al het mogelijke gedaan werd om de pijn te verlichten. Die conclusie is grotendeels in lijn met die van een Europees onderzoek bij 5000 kankerpatiënten uit elf verschillende Europese landen uit 2009.⁴²

Uit de resultaten kwam ook naar voren dat bij relatief veel kankerpatiënten met ernstige chronische pijn het voorbije jaar een pijnarts, neuroloog of psycholoog betrokken was bij de behandeling. Nochtans is de behandeling van chronische pijn een multidisciplinaire aangelegenheid bij uitstek. Zo stelde een interuniversitaire onderzoekscommissie in opdracht van de federale overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu in 2011 dat chronische pijn in een breed biopsychosociaal kader moet worden beschouwd en dat een interdisciplinaire aanpak noodzakelijk is.⁴³

⁴² Breivik, 2009

⁴³ Berquin, e.a., 2011

5. Knelpunten in de zorg voor pijn bij kankerpatiënten

Uit de resultaten van de campagne komen duidelijk een aantal knelpunten naar voren in de zorg voor pijn. Om een beter zicht te krijgen op de context waarin die knelpunten zich voordoen, werden ze voorgelegd aan zorgverleners die betrokken zijn bij de pijnbehandeling van kankerpatiënten. Hen werd gevraagd wat zou moeten veranderen om de zorg voor pijn bij kankerpatiënten te verbeteren.

Om concrete aanbevelingen voor beleidsmakers en zorgverleners te formuleren is het belangrijk om het perspectief van de zorgverleners mee te nemen. Daarom werden op 5 en 10 oktober twee focusgroepen met zorgverleners georganiseerd die betrokken zijn bij de pijnbehandeling van kankerpatiënten. Verderop in dit onderzoeksrapport worden ze aangeduid met F1 en F2.

De focusgroepen hadden een exploratief opzet. Ze gaven Kom op tegen Kanker een beter zicht op de mogelijkheden en beperkingen die zorgverleners in de alledaagse praktijk ervaren bij pijnbestrijding. De gesprekken met de focusgroep waren multidisciplinair en bestonden uit twee pijnspecialisten en acht verpleegkundigen uit de ziekenhuizen. Twee verpleegkundig specialisten oncologie, twee pijnverpleegkundigen, drie palliatieve verpleegkundigen en een verpleegkundige van de thuiszorgequipe kinderoncologie namen deel. Ook verschillende pijnpsychologen werden uitgenodigd, maar konden niet aanwezig zijn. Daarnaast werden vijf huisartsen (telefonisch) geïnterviewd om voldoende zicht te krijgen op hoe de pijnbestrijding in de eerstelijns hulp verloopt. Verderop in dit onderzoeksrapport worden de interviews aangeduid met H1 tot en met H5. Het gaat steeds om huisartsen met expertise in pijnbestrijding omdat ze betrokken waren bij een palliatieve thuiszorgequipe. Verder werden extra telefonische gesprekken gevoerd met drie kinesitherapeuten (K1 tot en met K3) die lesgeven over pijnbestrijding aan de verschillende Vlaamse universiteiten in de opleiding kinesitherapie. Ook een pijnspecialist (P) en een zorgmanager (Z) die het pijnbeleid in hun ziekenhuis toelichtten werden geïnterviewd, net als een verantwoordelijke voor de opleiding huisartsgeneeskunde (OH), een oncoloog (O) die bij de specialistenopleiding oncologie betrokken is, een pijnverpleegkundige van het Netwerk Vlaamse Pijnverpleegkundigen (PV) en een verpleegkundig specialist oncologie die verbonden is aan een verpleegkudenenopleiding (VO) en twee pijnpsychologen die bij de opleiding en navorming van psychologen rond pijn betrokken zijn (PS1 en PS2). De bedoeling van die extra interviews was om tot geldige aanbevelingen over verschillende aspecten van pijnbestrijding te komen.

Niettemin kent dit kwalitatief onderzoek een aantal hiaten. Zo kon de aandacht voor pijnbestrijding in de opleiding voor verpleegkundigen en in de master-na-masteropleiding van oncologen en andere specialisten die kankerpatiënten behandelen, in het huidige tijdsbestek niet worden uitgewerkt. Die aspecten vragen een verdere verkenning en een uitgebreider onderzoek.

In de gesprekken met de focusgroep en interviews werden diverse knelpunten aangekaart zoals een gebrek aan kennis bij de zorgverlener, zijn houding ten aanzien van pijnklachten, een gebrek aan tijd en duidelijke afspraken tussen zorgverleners in de eerste- en tweedelijns hulp over de opvolging van pijn en de regie van pijnbehandeling. Ook een

moeilijke toegang tot de gespecialiseerde zorg voor pijn werden als knelpunt aangehaald, net als een te beperkt aanbod in die gespecialiseerde zorg. Hieronder worden de verschillende knelpunten uitgediept.

5.1. Knelpunten in de opleiding en training van zorgverleners

5.1.1 Hiaten in de kennis over pijn bij zorgverleners

Een gebrek aan kennis bij zorgverleners is een eerste belangrijke hinderpaal voor een goede pijndetectie en -behandeling. Voor de zorgverleners van de focusgroeps gesprekken is het koffiedik kijken of de gemiddelde arts in de eerste- of tweedelijns hulp de verschillende types van pijn (somatische pijn, psychische pijn, nociceptieve pijn, neuropathische pijn, een mengeling van beiden ...) kan onderscheiden, laat staan behandelen. Daarnaast vereist chronische pijn ook een specifieke aanpak die niet altijd door elke arts gekend is (F1). De geïnterviewde zorgverleners geven alvast heel wat voorbeelden van het tegendeel en stellen vast dat er te weinig aandacht is voor de behandeling van pijn in de opleiding van artsen. Ook het rapport van de interuniversitaire commissie stelde in 2011 dat de basisopleiding voor artsen inzake chronische pijn in België ruimschoots onvoldoende is. Ook in de voortgezette opleidingen tot onder andere anesthesist en fysisch geneesheer komen de aspecten van de fysiopathologie en behandeling van chronische pijn onvoldoende aan bod.⁴⁴

5.1.1.1 In de basisopleiding

In de basisopleiding worden slechts een beperkt aantal uren pijnbestrijding gegeven (F1, H4).⁴⁵ Het aantal uren moet zeker worden uitgebreid (F2):

'Ik krijg acht uur om het in de basisopleiding over pijnbestrijding te hebben. Ze krijgen nog wel meer les over pijnstillers. Als je alles samentelt, zal er wel een pakket van 30 uur zijn, maar dat is wel heel weinig in vergelijking met bijvoorbeeld Duitsland waar verplicht 120 uur pijnbestrijding in de basisopleiding van artsen zit. Idem voor verpleegkundigen en kinesitherapeuten. Het is een probleem, niet alleen in de medische, maar ook in de paramedische opleiding.' (F1)

De detectie en behandeling van de verschillende soorten pijn is daarbij een absolute prioriteit. In de eindtermen van de vervolgopleiding voor huisartsen-in-opleiding (haio) staat dat haio's in staat moeten zijn de verschillende soorten pijn te benoemen. Ze moeten ook een goede diagnose kunnen stellen, net als een behandeling in overleg met de patiënt en indien nodig andere hulpverleners kunnen voorstellen.⁴⁶ De huidige manama-opleiding voor huisartsen bestaat grotendeels uit stage, regelmatige intervisie in groep en thematische werkwinkels die op vrijwillige basis kunnen worden bijgewoond.

⁴⁴ Berquin, e. a., 2011

⁴⁵ In 2011 werd een overzicht gemaakt over aantal uren pijnbestrijding in de artsenopleidingen aan de verschillende universiteiten, zie Berquin e.a., 2011, pp. 216-224

⁴⁶ Zie ICHO, toetslijst eindtermen (<http://www.icho-info.be/brochures>)

Er is geen zekerheid dat haio's tijdens hun laatste jaren diepgaand met pijnbestrijding worden geconfronteerd. Het hangt sterk af van de patiënten waarmee ze tijdens hun stage worden geconfronteerd, hun eigen vragen rond pijnbestrijding en de cases tijdens de intervisies. Sommige zorgverleners getuigen dat de kennis van haio's tijdens hun stage beperkt is (F2, H4) of dat ze patiënten niet bevragen via een uitgebreide pijnanamnese⁴⁷ om de oorzaken te achterhalen. Ze schrijven eerder routinematig pijnmedicatie voor (H5).

Tegen 2018 wordt de opleiding hervormd en zal de tweejarige manama-opleiding voor huisartsen uitgebreid worden met een tot drie jaar. Dat laat toe in het eerste jaar een aantal vaste opleidingsmodules te plannen (OH). Een opportuniteit om pijndetectie en -bestrijding uit te bouwen in de huisartsenopleiding.

Ook oncologen, radiotherapeuten en chirurgen kampen met hiaten in hun kennis volgens de geïnterviewde zorgverleners (F1, H4). Nochtans moeten artsen-specialisten met bijzondere beroepsbekwaamheid in de oncologie of met een bijzondere beroepstitel in de oncologie in staat zijn de neveneffecten van een kankerbehandeling aan te pakken, maar ook opgeleid worden in palliatieve zorg en pijnbeheersing.⁴⁸ Volgens betrokken pijnartsen is er wel sprake van een toegenomen kennis en aandacht bij oncologen, zeker op vlak van acute pijnbestrijding. Patiënten met acute pijn komen minder vaak in de pijncentra terecht dan vroeger. Ze worden steeds vaker door oncologen zelf behandeld (F1). Ook zou er in de manama-opleiding medische oncologie de voorbije tien jaar meer aandacht voor pijndetectie en -bestrijding zijn gekomen zijn (O).

Om de kennis rond pijndetectie en -bestrijding in de opleiding en training van oncologen en andere kankerspecialisten te verbeteren kunnen de internationale richtlijnen van de European Society for Medical Oncology uit 2012 dienen. Die zoomen specifiek in op pijndetectie en -bestrijding bij kankerpatiënten. Maar wat met de kankeroverlevers met chronische pijn waar pijnartsen steeds meer⁴⁹ mee geconfronteerd worden? Gezien de sterke toename van de groep 'kankeroverlevers' en de evolutie naar meer chronische

⁴⁷ Een uitgebreide pijnanamnese houdt een brede bevraging in van de pijnervaring: lokalisatie, aard (brandend, tintelend, prikkelend, verminderd gevoel, verergering door wrijven), intensiteit (op schaal van 0 tot 10), uitstralen, duur en beloop van de pijn, invloed op dagelijkse fysieke activiteiten, psychisch en sociaal functioneren (vermijden van activiteiten), factoren die pijn verlichten of verergeren, zelfzorg (dosering en duur van medicatie) en behandeling tot nu toe, mogelijke oorzaken (zoals bijwerking van medicatie, bijvoorbeeld spierpijn door statines), zorgen, ongerustheid, specifieke vragen en verwachtingen van de patiënt. Bij langer aanhoudende of ernstige klachten moeten zowel de lichamelijke als psychische en sociale aspecten worden verkend. Zie bijvoorbeeld Nederlands Huisartsengenootschap, NHG-Standaard www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-pijn

⁴⁸ Zie bijvoorbeeld ministerieel besluit tot vaststelling van de bijzondere criteria voor de erkenning van geneesheren-specialisten, houders van de bijzondere beroepstitel in de medische oncologie en van de bijzondere beroepsbekwaamheid in de oncologie evenals van stagemeesters en stagediensten voor die discipline en die bijzondere beroepsbekwaamheid, 26 september 2007. Belgisch Staatsblad, 2007-10-24, ministerieel besluit tot vaststelling van de bijkomende erkenningscriteria voor kandidaten, stagemeesters en stagediensten voor de beroepsbekwaamheid in de oncologie specifiek voor geneesheren-specialisten, houders van de bijzondere beroepstitel in de gastro-enterologie, 29 januari 2010. Belgisch Staatsblad, 2010-02-03

⁴⁹ Dit is volgens de geïnterviewden zowel te wijten aan een toenemende bewustwording bij oncologen omtrent pijnproblemen bij kankeroverlevers als aan het feit dat de ex-patiënten pijn vroeger aanvaardden als 'iets dat erbij hoort' (F1, Z, P).

vormen van kanker moet pijndetectie en -bestrijding integraal deel uitmaken van de manama-opleiding van oncologen en andere specialisten die kankerpatiënten behandelen. Ook andere neveneffecten die een inbreuk op de levenskwaliteit van kankerpatiënten vormen, moeten opgenomen worden in de opleiding. Deze relatief nieuwe problematiek blijft immers onderbelicht in de specialistenopleiding (F1). Wanneer patiënten met een aanzienlijk risico op chronische pijnklachten vroeger zouden worden gedetecteerd door de behandelend arts, kunnen veel chronischepijnsituaties wellicht worden voorkomen (*zie verder*).

Interessant zijn de richtlijnen rond de behandeling van chronische pijn bij kankerpatiënten die de American Society of Clinical Oncology (ASCO) als een van eerste in september 2016 heeft gepubliceerd. Verder onderzoek is evenwel nodig aangezien nog niet veel evidencebased richtlijnen bekend zijn over chronische pijn door het gebrek aan langdurige studies.⁵⁰

5.1.1.2 In de navorming

Via navorming kunnen de kennis en vaardigheden van artsen in verband met pijndetectie en -bestrijding eveneens worden aangescherpt. Denk aan de vormingen die farmaceutische bedrijven aanbieden met de focus op het gebruik van de eigen medicijnen. Of aan het navormingsaanbod van Domus Medica voor LOK's⁵¹ waarin al een training rond pijnbehandeling bij palliatieve patiënten bestaat. Die is gebaseerd op de richtlijnen van pallialine⁵². Uiteraard bepalen LOK's zelf welke thema's ze aan bod laten komen (H4). In het huidige systeem van accreditering via LOK's is dus geen enkele verplichting voor artsen om zich rond pijnbestrijding bij te scholen.

Momenteel wordt gewerkt aan een hervorming van het accrediteringssysteem dat als verouderd wordt beschouwd. Het moet evolueren naar 'een systeem van permanente professionele ontwikkeling en van meetbare kwaliteitsbevordering' voor de individuele arts.⁵³ De hervorming moet tegemoetkomen aan de nieuwe noden van zorgverleners: multidisciplinaire zorg, geïntegreerde zorg voor chronisch zieken, informatisering, gegevensuitwisseling, nieuwe uitdagingen in de volksgezondheid, aandacht voor doelmatige zorg. Ook het nieuwe systeem zou zijn gebaseerd op vrijwillige deelname en individuele keuze van de arts waardoor alleen geïnteresseerde huisartsen via navorming hun kennis en vaardigheden rond pijnbestrijding zullen verbeteren (F4).

5.1.1.3 Werkplekieren

Een andere strategie wellicht met meer potentieel is de kennis en ervaring bij huisartsen te verbeteren door werkplekieren. Door ze concreet te adviseren en te ondersteunen wanneer

⁵⁰ Paice, e.a., 2016

⁵¹ In een lokale kwaliteitsgroep of LOK komen artsen en apothekers bijeen om hun medische praktijkvoering te delen en kritisch te beoordelen om zo de zorgkwaliteit te verbeteren. Om hun accreditering te verkrijgen of te behouden moeten artsen en apothekers deel uitmaken van een LOK.

⁵² www.pallialine.be

⁵³ Zie Nationaal Akkoord Artsen – Ziekenfondsen 2016-2017, (http://www.inami.fgov.be/nl/professionals/individuelezorgverleners/artsen/verzorging/Paginas/nationaal-akkoord-artsen-ziekenfondsen.aspx#Het_akkoord_artsen-ziekenfondsen_2016-2017)

ze in hun praktijk met een pijnproblematiek worden geconfronteerd.⁵⁴ Voorwaarde is dat huisartsen tijdig beslissen advies te vragen aan een expert in pijnbestrijding. In de palliatieve zorg is de advisering en ondersteuning van de huisarts sterk ingeburgerd. De huisarts wordt in dat geval bijgestaan door een arts van de palliatieve thuiszorgequipe met wie hij de bestaande evidencebased richtlijnen in verband met pijnbestrijding bespreekt en vertaalt naar de concrete situatie van zijn patiënt. Op die manier leert de huisarts bij zonder dat de behandeling van zijn patiënt door een gespecialiseerde arts wordt overgenomen.

Die manier van werken heeft het voordeel dat ze wellicht beter geschikt is voor cases die slechts sporadisch in de huisartsenpraktijk voorkomen. Net zoals palliatieve patiënten komen patiënten met chronische en/of neuropathische pijn niet frequent in de huisartsenpraktijk voor. Daardoor vinden huisartsen het - om begrijpelijke redenen gezien de veelheid van ziektebeelden waarmee ze in hun praktijk geconfronteerd worden - geen prioriteit om zich daarin te specialiseren of bij te scholen. Niettemin zorgt het advies en de ondersteuning van een collega-arts wellicht voor een leereffect bij de huisarts. Daardoor kan hij makkelijker zelf een uitgebreide pijnanamnese uitvoeren en wordt de vertrouwensband met de patiënt niet doorgesneden. Concreet zou dat kunnen verlopen via een telefonisch consult met een pijnarts zoals een arts van de palliatieve thuiszorgequipe dat doet met huisartsen met een palliatieve patiënt (H1). Belangrijke voorwaarden daarbij zijn dat de pijnarts een brede, holistische kijk op pijn heeft en goed bereikbaar is. Een van de geïnterviewde huisartsen is zelf equipearts en is 24 op 24 uur telefonisch beschikbaar voor pijn- en symptoomcontrole bij palliatieve patiënten.

5.1.1.4 Bij verpleegkundigen

Bij verpleegkundigen is het koffiedik kijken in welke mate ze opgeleid worden in pijnbestrijding. Verpleegkundigen in opleiding moeten een aantal competenties tijdens hun opleiding verwerven, maar hoe dat wordt ingevuld en afgetoetst, kiezen hogeschole die de opleiding organiseren helemaal zelf. Pijnbestrijding *as such* staat niet specifiek beschreven in de competenties van de verpleegkundige, maar het kan wel onder een of andere competentie worden geplaatst.

Volgens de geïnterviewde verpleegkundigen kan je met de huidige leerdoelen in de opleidingen alle richtingen uit. Die flexibiliteit heeft zijn voordelen, maar biedt geen garanties dat een goede basis rond pijnbestrijding wordt aangeleerd (F2). Momenteel wordt de bacheloropleiding voor verpleegkundigen uitgebreid van drie naar vier jaar. Dat biedt de mogelijkheid om een aantal basiscompetenties rond pijnbestrijding in de nieuwe basisopleiding te verankeren.

Afgestudeerde verpleegkundigen zouden pijn minstens adequaat moeten kunnen screenen en een eerste anamnese moeten kunnen uitvoeren. Denk aan de bevraging van locatie,

⁵⁴ In tegenstelling tot klaslokaalleren waarbij het curriculum vastligt, gebeurt werkplekleren op basis van de patiënten en hun noden zoals ze zich aandienen. Men kan stellen dat het dagelijks werk het curriculum uitmaakt en bijgevolg als leerinhoud uitermate praktijkrelevant is. Kennis en vaardigheden die in de praktijkcontext aangeleerd worden, zijn ook beter aangepast aan die context en zijn makkelijker in het dagelijks functioneren in te passen dan kennis en vaardigheden die elders (bijvoorbeeld in een klaslokaal) geleerd worden en nadien individueel actief in het praktijk-functioneren moeten worden ingepast.

intensiteit en frequentie van pijn, hoe de patiënt de pijn omschrijft, differentiatie tussen acute en chronische pijn ... Bovendien moeten ze over de kennis en vaardigheden beschikken om via paramedische behandelingen de pijn te verzachten en de patiënt met pijnklachten te informeren en *selfmanagement* te stimuleren (patiënteneducatie). Daarnaast zou een bijkomende opleiding voor gespecialiseerde pijnverpleegkundigen met onder meer aandacht voor kankerpijn een meerwaarde zijn. Die verpleegkundigen kunnen dan een uitgebreidere pijnbevraging doen, zijn meer thuis in diverse paramedische behandelingen en fungeren als referentiepersoon in een verpleegkundig team om andere zorgverleners te sensibiliseren en te adviseren rond pijnbestrijding (PV).

Ook een korte specifieke bijscholing⁵⁵ rond pijn en kanker georganiseerd door de beroepsvereniging van verpleegkundigen of ziekenhuizen zou een meerwaarde zijn. Nu komt het thema slechts sporadisch op seminars van een beroepsvereniging zoals de Vereniging Verpleegkundigen Radiotherapie en Oncologie (VVRO) aan bod.

Tot slot moet er op termijn ook een accreditatiesysteem voor verpleegkundigen komen waardoor ze op oncologische afdelingen regelmatig hun kennis en vaardigheden onder meer rond pijnbestrijding blijven trainen. (VO)

5.1.1.5 Bij kinesitherapeuten

Kinesitherapeuten zijn een andere belangrijke beroepsgroep die frequent met pijnklachten van kankerpatiënten in contact komt. Dat blijkt ook uit de resultaten van ons onderzoek. In de opleidingen van de universiteiten is de aandacht voor pijnbestrijding bij kanker en oedeembehandeling de voorbije jaren alvast toegenomen. Toch is er nog meer gericht onderwijs nodig over pijnbehandeling tijdens en na de kankerbehandeling. De focus in de basisopleiding ligt nog sterk op acute pijn of - als het om chronische pijn gaat - op musculoskeletale problemen zoals chronische rugpijn. In de basisopleiding is meestal een vak rond oncorevalidatie. Pijnbestrijding bij kankerpatiënten zou daar bijvoorbeeld in opgenomen kunnen worden (K2; K3). De basisopleiding moet afgestudeerde kinesitherapeuten alvast toelaten om pijn te screenen en vast te stellen, verschillende soorten pijn te onderscheiden en niet-medische behandelingen voor te stellen (K1).

Naast de basisopleiding bestaan er verder twee postgraduaatopleidingen voor oedeembehandeling in Vlaanderen waarin pijnbestrijding bij kankerpatiënten aan bod komt. Een universitaire nascholing rond pijnbestrijding bij kankerpatiënten zou een belangrijke meerwaarde zijn. Nu worden zulke trainingen door privé-instellingen georganiseerd, met een aanzienlijk inschrijvingsgeld tot gevolg (K2). Bovendien zou aan zo'n opleiding een getuigschrift verbonden moeten zijn dat online raadpleegbaar is voor zorgverleners en patiënten. Momenteel zijn er plannen om een accreditatiesysteem voor kinesitherapeuten in te voeren. De invoering van zo'n systeem moet garanderen dat kinesitherapeuten via nascholing de bekwaamheid verwerven en onderhouden om pijn bij kankerpatiënt te behandelen (K1).

Voor psychologen zijn gelijkaardige conclusies mogelijk. In de basisopleiding is de aandacht voor pijn en pijnbehandeling erg beperkt. Psychologen verbonden aan de pijncentra moeten

⁵⁵ Bijvoorbeeld in een module van een à twee dagen.

de facto via intervisie en extra training expertise op vlak van pijnbestrijding opdoen (PS1, PS2). Verder is het aanbod van extra trainingen divers en moeten pijnpsychologen hun knowhow verzamelen door extra trainingen te volgen die vaak niet specifiek op de behandeling van pijn gericht zijn. Denk aan gedragstherapie, relaxatietechnieken ... Een nascholing rond pijnbehandeling in het algemeen voor psychologen en voor oncopsychologen in het bijzonder rond de communicatie over en behandeling van pijnklachten bij kankerpatiënten zou een meerwaarde zijn (PS2).

5.1.2 Een gebrek aan begrip voor pijnklachten

Een goede kennis over de verschillende soorten pijn en mogelijke medische en niet-medische behandelingen is noodzakelijk maar niet voldoende. Zoals enkele artsen benadrukken gaat het niet enkel om technische kennis en vaardigheden maar ook om een juiste attitude ten aanzien van patiënten met pijnklachten. De zorgverlener moet een open gesprek met de patiënt aangaan en zijn pijnklachten ernstig nemen. Pijn moet niet enkel worden herkend maar ook érkend. Dat betekent dat in de opleiding en training van zorgverleners ook de focus moet liggen op attitudevorming en -verandering.

‘Het gaat fundamenteel om communicatie met de patiënt. Echt in dialoog gaan met hem zodat de patiënt zich gehoord voelt en de betrokkenheid van de arts ervaart. De arts moet tegen hem zeggen: ik ga iets voor u doen en morgen wil ik van u horen of het geholpen heeft.’ (H2)

De resultaten van ons onderzoek geven aan dat dat allerm minst een alledaagse praktijk is. Slechts een kleine meerderheid vindt dat hun behandelend arts of verpleegkundige zijn pijnklachten ernstig neemt. Dat betekent dat een aanzienlijke minderheid het gevoel heeft dat basiszorgverleners openstaan voor hun pijnklachten. En dat gebrek aan begrip zorgt bij patiënten voor veel frustratie, zo blijkt uit de getuigenissen van de patiënten die onze vragenlijst ingevuld hebben.

Pijn is per definitie een individuele en subjectieve ervaring die door zorgverleners moet worden erkend. Daar schort het soms wanneer patiënten vertellen over hun pijn en de pijnklachten in lijken te gaan tegen de observaties of inzichten van de zorgverlener:

‘Tijdens onze opleidingssessies in het ziekenhuis is er altijd een zorgverlener bij die zegt dat hij een lager cijfer in zijn dossier noteert als een patiënt een zes op de NRS (pijnschaal) aangeeft, maar geen uiterlijke kentekens van pijn vertoont. Het probleem is dat veel zorgverleners die schaal zeer subjectief vinden en dat ze niet geloven dat hun patiënt die pijn ervaart. Het gebeurt vooral wanneer de pijnscore in de ogen van de zorgverlener niet overeenkomt met het pijngedrag, maar pijn is sowieso een subjectieve ervaring en iedereen gaat daar anders mee om.’ (F2)

Daarom is een goede pijndetectie onlosmakelijk verbonden met een aantal generieke vaardigheden van de betrokken zorgverlener op vlak van communicatie met de patiënt en zijn naasten, het aannemen van een empathische houding en ook de patiënt en zijn naasten betrekken bij het behandelingsproces.

5.2. Knelpunten in de zorg voor pijn

5.2.1 De werking van multidisciplinaire algologische teams

Sinds 2013 bestaan in de ziekenhuizen multidisciplinaire teams rond pijnbestrijding - de zogenaamde algologische teams - die belast zijn met de sensibilisering en educatie van zorgverleners in het ziekenhuis rond pijnbestrijding. Daarnaast moeten ze richtlijnen voor de behandeling van chronische pijn implementeren op ziekenhuisdiensten en chronische pijnpatiënten onderwijzen. Bovendien verzekeren ze de zorgcontinuïteit door op te treden als schakel tussen een multidisciplinair centrum en het ziekenhuis voor de behandeling van chronische pijn en met de behandelend arts en de andere actoren uit de thuiszorg of in een zorgstructuur.⁵⁶ Ze moeten een systematisch pijnbeleid implementeren op alle diensten van het ziekenhuis. Op zich valt het niet onder hun opdracht om individuele patiënten op te volgen. Nochtans gebeurt dat in de praktijk vaak wel:

'Volgens de overheid dient zo'n algologisch team - het heet niet supportteam - enkel voor de sensibilisering en educatie van zorgverleners en ontwikkeling van richtlijnen. Wij hebben in ons ziekenhuis ervoor gekozen om dat te doen als een supportteam. Wij gaan toch op de afdelingen advies geven over de pijnbehandeling van individuele patiënten omdat we merken dat we dan echt voeling krijgen met de problemen. Je kan wel opleiding geven en richtlijnen opstellen, maar dat landt niet op de werkvloer. Als je kan vertrekken van wat er op de werkvloer leeft en wat de problemen zijn en bijvoorbeeld vijf keer dezelfde problemen terugkomen. Dan kan je daar een training met een team rond organiseren of een protocol rond uitwerken. Voor ons werkt dat beter zo.' (F2)

De facto worden de taken van de multidisciplinaire algologische teams in de ziekenhuizen heel verschillend ingevuld (F1). Dat heeft wellicht te maken met de zeer algemene omschrijving van de taken van zo'n algologisch team door de overheid, maar ook met de grote verschillen inzake zorgorganisatie tussen de ziekenhuizen én de mate waarin pijnbestrijding een echte prioriteit is voor de ziekenhuisdirectie.

Zo werd in een ander ziekenhuis een standaardopvolging door een pijnverpleegkundige geïmplementeerd: de pijnverpleegkundige van het algologisch team gaat standaard bij alle gehospitaliseerde patiënten langs die een score van vijf of hoger op de Numeric Rating Scale (NRS) halen, voert een uitgebreide pijnanamnese uit en roept er de pijnspecialist of -psycholoog bij. Die pijnverpleegkundige blijft daarna de patiënt opvolgen tot de score onder vier daalt. (Z) In andere ziekenhuizen is de opvolging van patiënten niet zo systematisch en doortastend. Daar wordt het algologisch team gecontacteerd door de behandelend arts als

⁵⁶ 8 januari 2015. Koninklijk Besluit tot wijziging van het Koninklijk Besluit van 25 april 2002 betreffende de vaststelling en de vereffening van het budget van financiële middelen van de ziekenhuizen. Dit team bestaat minimaal (1e schijf van 100 bedden) uit 0.1 VTE arts, 0.25 VTE verpleegkundige en 0.25 VTE psycholoog. Per schijf van 100 bijkomende erkende bedden is extra 0.01 VTE arts, 0.10 VTE verpleegkundige en 0.02 VTE psycholoog. Het takenpakket van het algologisch team bestaat uit informeren van de patiënt, sensibiliseren van zorgverleners, steunen van referentieverpleegkundigen, introduceren van regelmatige pijnbeoordelingen, opstellen en actualiseren van richtlijnen en protocollen, voorstellen van basisbehandelingen voor chronische pijn, advies verlenen aan directie inzake chronisch pijnbeleid en verzekeren van continuïteit van zorg na ontslag.

de pijnklachten bij een patiënt oncontroleerbaar blijven en een multidisciplinaire beoordeling nodig is. Dat hangt natuurlijk sterk af van het inzicht en de aandacht voor pijn van de behandelend arts in kwestie, net als van zogenaamde 'cultuurverschillen' tussen ziekenhuisdiensten (P).

Uit een verslag van de sector zelf blijkt dat de algologische teams anno 2016 voor de uitvoering van hun taken met verschillende problemen geconfronteerd worden:

- te beperkte middelen,
- weerstand en een gebrek aan betrokkenheid van de ziekenhuisdiensten
- een aanzienlijke personeelwissel.⁵⁷

Ook worden de teamleden in het ziekenhuis niet altijd effectief vrijgesteld om de vooropgestelde taken daadwerkelijk uit te voeren. Op die manier worden de middelen voor de algologische teams vandaag niet altijd ingezet waarvoor ze bedoeld zijn (F1).

5.2.2 Een systematische screening van pijn?

Een pijnbeleid in het ziekenhuis begint met een systematische screening van pijnklachten. Om pijn snel en vroegtijdig te detecteren moeten zorgverleners regelmatig en systematisch patiënten bevragen. Een algemene vraag is dan niet voldoende. Of patiënten pijn hebben moet expliciet en systematisch door zorgverleners worden gevraagd zodat de drempel om over pijnklachten te spreken zo laag mogelijk is voor patiënten.

Voor een systematische bevraging en registratie zijn vandaag verschillende pijnschalen ter beschikking die ook in de Vlaamse ziekenhuizen meer en meer ingeburgerd geraken (*zie 2.5 Richtlijnen en meetinstrumenten*). Of die altijd correct worden gebruikt, is maar de vraag (F2).

Sommige zorgverleners bevestigen dat ze soms naar eigen inzicht een pijnscore invullen terwijl dat niet de bedoeling is (F1). Anderen zijn sceptisch over het gebruik van een score om pijn te meten:

'Ik vind het moeilijk om daar een cijfer op te plakken. Als iemand pijn heeft, heb ik ook niet meer de behoefte om te vragen hoeveel pijn. Dan geef ik gewoon iets tegen de pijn, ook al heb ik bij sommige patiënten soms mijn vragen. Of dat dan 2 is of 8: als mensen zeggen dat ze pijn hebben dan moeten we dat geloven. Pijn is wat de patiënt zegt dat pijn is (...) Ik vraag gewoon of de patiënt pijn heeft of niet en of hij iets nodig heeft of niet.' (F2)

Andere zorgverleners stellen dat de hoogte van het cijfer niet zo belangrijk is, maar vooral dient als referentiepunt om een evolutie te zien wanneer de patiënt de volgende dagen minder of meer pijn rapporteert (F2). Dat is ook het standpunt dat in richtlijnen rond pijnbestrijding gehuldigd wordt. Omdat de individuele betekenis van een score kan wisselen,

⁵⁷ Zie jaarlijkse nationale vergadering 'Pijnbeleid in de ziekenhuizen', 2 september 2016, FOD Volksgezondheid (http://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/pijn20160922_ppt.pdf)

wordt wel aanbevolen om een patiënt te vragen bij welke score de pijn niet meer acceptabel is en de behandeling gestart of aangepast moet worden.⁵⁸

Wanneer zo'n pijnmeting op een dienst wordt geïmplementeerd, is het dus belangrijk dat zorgverleners worden gesensibiliseerd om die op een uniforme en correcte manier te hanteren. Het gebruik van een pijnschaal moet vooral ook een open gesprek over pijn stimuleren dat ruimer gaat dan enkel fysieke pijn. Een te sterke focus op de score zelf houdt het risico in dat een pijnmeting weer een proxy voor een objectieve test wordt waarbij vanaf bepaalde scores routinematig bepaalde pijnmedicatie wordt voorgeschreven. Belangrijk is immers steeds de pijn verder te bevragen en de oorzaak van de pijn na te gaan. Het gebruik van een pijnschaal moet vooral zorgverleners 'dwingen' om expliciet aandacht te besteden aan (mogelijk onuitgesproken) pijnklachten en fungeert als een hulp om de communicatie over pijn aan te gaan.

De geïnterviewde zorgverleners hebben ook vragen over de frequentie van de pijnbevraging. Zo werd op een ziekenhuisdienst onlangs een systematische pijnmeting vier keer per dag ingevoerd. Dat vonden de betrokken zorgverleners wel erg veel, zeker als er niets aan de hand was bij de patiënt. In de gepubliceerde richtlijnen wordt voor opgenomen kankerpatiënten een frequentie van twee of drie keer per dag aanbevolen, voor ambulante patiënten liefst bij elke consultatie in het ziekenhuis. Toch gebeurt het nog dat patiënten met duidelijke pijnklachten geen ingevulde pijnparameters in hun patiëntendossier hebben, ook al heeft de ziekenhuisafdeling een pijnmeting ingevoerd. De pijnmeting wordt in de praktijk dus niet altijd en overal even strikt toegepast (F2). Daarnaast moeten patiënten met pijnklachten die uit het ziekenhuis ontslagen worden, gestimuleerd worden dagelijks een pijndagboek bij te houden.⁵⁹

Omdat internationale accrediterende organisaties dat vereisen is een systematische pijnscreening al in heel wat ziekenhuizen ingeburgerd. Onder meer het Amerikaanse *Joint Commission International (JCI)* en het Nederlands Instituut voor Accreditatie in de Zorg (NIAZ) vereisen dagelijks een herhaalde meting van de pijnintensiteit bij elke opgenomen patiënt. Bij overschrijding van de vastgelegde pijndrempel verwachten ze een uitgebreide evaluatie naar de soort pijn en de mogelijke onderliggende oorzaken. Op die manier wordt de implementatie van een pijnmeting ook een prioriteit voor ziekenhuisdirecties die het kwaliteitslabel van zo'n accrediterende organisatie wensen te verwerven.

Het is een goede evolutie dat er top-down meer druk komt om werk te maken van een pijnmeting. Het is belangrijk dat zorgverleners ook de mogelijkheid krijgen om die goed uit te voeren en daar iets mee te doen. Het invoeren van zo'n pijnmeting kan een opportuniteit zijn voor de algologische teams in de ziekenhuizen om andere zorgverleners verder te sensibiliseren, richtlijnen rond pijnbestrijding bekender te maken en trainingen te organiseren.

Rest wel de vraag wat na implementatie van zo'n pijnmeting met de resultaten wordt gedaan. Kwaliteitslabels zoals JCI en NIAZ vereisen een screening en bij pijn een pijnassessment, maar meten niet de resultaten van een pijnbehandeling of de ervaring van

⁵⁸ Richtlijn Pijnbestrijding bij palliatieve patiënten, 2013

⁵⁹ Richtlijn Diagnostiek en Behandeling van Pijn bij Patiënten met Kanker, 2015

patiënten met de pijnbehandeling (F1). Dat is toch een must gezien de centrale plaats die pijn in de patiëntenervaring inneemt.

Daarom zouden in de kwaliteitsmonitoring van ziekenhuizen ook patient reported outcome measures (prom) en patient reported experience measures (prem) moeten worden opgenomen. De prom bevragen de effectiviteit van de pijnbehandeling, de prem peilen naar de ervaring van de zorg. Er zijn reeds goede voorbeelden: het International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM), een andere internationale accrediteringsorganisatie, gaat er prat op indicatoren voor patiëntgerichte zorg te bepalen en te monitoren die patiënten zelf relevant vinden. Het ICHOM doet dat in samenspraak met experts en patiënten. De ontwikkelde standaardsets voor onder meer borstkanker, darmkanker en (gevorderde) prostaatkanker omvatten onder meer een bevraging van de patiënt met de European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30). Deze vraagt of patiënten de voorbije week pijn hebben ervaren. Ook in de Vlaamse patiëntenpeiling, ontwikkeld door het Vlaams Patiëntenplatform, wordt gepolst of zorgverleners voldoende naar de pijn van patiënten vroegen en of de pijn 'goed onder controle werd gehouden'. De bevraging maakt deel uit van het Vlaamse indicatorenproject VIP² dat de kwaliteit van de Vlaamse ziekenhuizen wil monitoren en onderlinge benchmarking toelaat.⁶⁰ Een 50-tal ziekenhuizen die aan het VIP²-project deelneemt, meet alle items van de Vlaamse patiëntenpeiling in zijn kwaliteitsmonitoring. Voorlopig worden enkel de resultaten van twee van de 29 vragen van de Vlaamse patiëntenpeiling gepubliceerd op de website www.zorgkwaliteit.be.

Een ander punt is wie de pijnbevraging en opvolging doet. Het moet voor zorgverleners onderling duidelijk zijn wie de pijn en andere klachten opvolgt. Anders lopen patiënten het gevaar tussen de mazen van het net te glijpen. In het ziekenhuis kan de pijnmeting gebeuren door de verpleegkundigen die op dat moment bij de patiënt zijn en pijnklachten naar de behandelend arts terugkoppelen, de pijn verder opvolgen en met de behandelend arts afspraken maken rond de pijnbehandeling. Bijvoorbeeld over toe te dienen medicatie afhankelijk van de indicaties die de verpleegkundige observeert.

Op een aantal oncologische diensten worden trajectverpleegkundigen (oncoverpleegkundigen, oncocoachen ...) ingezet die patiënten tijdens een aantal scharniermomenten in hun behandelingstraject zien en aspecten van levenskwaliteit (pijn inclusief) bewaken en monitoren, en in overleg met de behandelend arts snel een interventie kunnen voorstellen. Voor kankerpatiënten zijn zij en de andere leden van het psychosociaal supportteam (psychologen, maatschappelijk werkers) een aanspreekpunt voor hun psychosociale en somatische klachten inclusief pijn. In de praktijk wordt overigens vaak gebruikgemaakt van een lastmeter of distressthermometer om psychosociale problemen te screenen. Daarin wordt ook expliciet naar pijnklachten gevraagd om het welzijn van kankerpatiënten in kaart te brengen.⁶¹

⁶⁰ Zie Vlaams Patiëntenplatform, Vlaamse patiëntenbevraging 2.0 www.vlaamspatientenplatform.be/themas/kwaliteit-van-zorg

⁶¹ Het voordeel van de lastmeter is dat die ook online door kankerpatiënten thuis kan worden ingevuld en naar hun zorgverleners doorgestuurd worden. Zie <http://www.lastmeter.nl>

5.2.3 Geen systematische aanpak in de thuiszorg

In de eerstelijns hulp kan een pijnbevraging door diverse zorgverleners gebeuren. Denk aan een thuisverpleegkundige, een kinesitherapeut of een huisarts. Zoals uit de resultaten van het onderzoek van Kom op tegen Kanker blijkt, stelden onze respondenten vooral veel vertrouwen in de kinesitherapeut. Dat is niet verwonderlijk aangezien patiënten erg frequent contact met een kinesitherapeut hebben, zeker de patiënten die na de behandeling thuis revalideren onder begeleiding van een kinesist. Bovendien zijn 53% van de mensen die op de vragenlijst gereageerd hebben, vrouwen met borstkanker. Zij krijgen na hun borstoperatie te maken met lymfoedeem wat door een kinesitherapeut behandeld kan worden. Bovendien gaat het om echt fysiek contact tussen de kinesitherapeut en de patiënt tijdens revalidatieoefeningen wat een zekere vertrouwensband in de hand werkt en waarbij de kinesitherapeut soms ook ongewild pijn oproept en de patiënt hierover bevraging. Deze setting biedt dus heel wat mogelijkheden voor de patiënt om over de pijn en de gevolgen van de pijn te praten (H4, F2).

De huisarts speelt in de eerstelijns hulp een centrale rol in de evaluatie en behandeling van pijn. Huisartsen zouden systematischer en uniformer pijn bij hun patiënten moeten bevragen:

‘Het is belangrijk dat die bevraging stapsgewijs gebeurt en het juiste stramien volgt zodat bepaalde opties tijdens de bevraging al worden uitgesloten en differentiatie tussen verschillende soorten pijn kan gebeuren. Uit onderzoek bij andere ziektes (dan kanker, nvdr.) blijkt dat verpleegkundigen daar doorgaans beter in zijn. Zij zijn meer gewend om stapsgewijs een protocol te volgen. Huisartsen hebben de neiging om op basis van hun eigen ervaring snel een patroon te zien dat opnieuw bevestigd wordt, terwijl het misschien toch iets anders is.’ (H2)

Een geïnterviewde huisarts (H3) beaamt dat de tools om verschillende soorten pijn te onderscheiden te weinig worden gebruikt door huisartsen. Een tool specifiek voor kankerpatiënten zou wel een meerwaarde hebben, al is het maar om huisartsen te sensibiliseren dat ze ook aan pijn moeten denken bij (ex-)kankerpatiënten.

Belangrijk is dat het niet om een lange, omvattende vragenlijst gaat die veel tijd vraagt en de consultatie doet ‘dichtslibben’, maar eerder een instrument dat de huisarts alert houdt voor bijvoorbeeld neuropathische pijn (H3). Onlangs werd een eerste aanzet gegeven voor een stapsgewijze classificatie van chronische pijn bij ‘kankeroverlevers’. Die werkwijze moet nog verder worden gevalideerd (K1).⁶² Zo’n systematische pijnbevraging met behulp van een aantal gerichte vragen is niet enkel voor huisartsen. Ook thuisverpleegkundigen, kinesitherapeuten ... kunnen de pijn verder bevragen en in kaart brengen (H2), best eenvormig en stapsgewijs.

De resultaten van de pijnbevraging moeten daarenboven gecommuniceerd worden met de andere betrokken zorgverleners in de eerstelijns hulp. Ook daar spelen huisartsen een centrale rol als beheerder van het elektronisch dossier van hun patiënten die de communicatie met de andere betrokken thuiszorgverleners in de eerstelijns hulp coördineert

⁶² Nijs, J. e.a., 2016

en de pijnbehandeling van patiënten uitstippelt. De pijn van een patiënt moet in kaart gebracht en gemonitord worden in het elektronisch patiëntendossier. De huisarts moet daarvoor voldoende tijd kunnen maken. In tegenstelling tot het louter bevragen en signaleren van pijn vraagt een goed pijnassessment met het oog op een behandeling meer tijd dan voorzien wordt tijdens een klassieke consultatie van vijftien minuten. (H4)

5.4. Drempels bij de patiënt zelf

Patiënten spelen zelf ook een belangrijke rol in de communicatie over pijn. Het is belangrijk dat ze hun pijnklachten zelf actief aankaarten. Alleen zit de pijn vaak niet in het verwachtingspatroon van patiënten:

‘Onze patiënten die met chemo beginnen, krijgen een blad met onder meer info over pijn. Ze vragen dan soms verbaasd of ze pijn door de behandeling kunnen hebben, terwijl ze ervan uitgaan dat ze hun haar zullen verliezen, misselijk zijn, vermoeid zullen zijn. Ze verschieten soms dat ze ook pijn kunnen hebben.’ (F1)

Dat betekent dat verdere sensibilisering ook nodig is bij patiënten. Het initiatief ligt in principe bij de zorgverleners die patiënten moeten informeren over de mogelijkheid dat pijn zich voordoet in de verschillende fasen van de ziekte: bij de diagnose, de behandeling ook daarna nog. Zorgverleners moeten patiënten actief betrekken bij de behandeling en beheersing van pijn. Dat verlaagt de drempel voor patiënten om pijn met zorgverleners te bespreken. De betrokkenheid van patiënten bij hun behandeling heeft op zich al een positief effect op de pijnervaring.⁶³ Als patiënten zelf mondiger worden over hun pijnklachten, dan leidt dat tot een verhoogde aandacht voor pijn bij zorgverleners:

‘Mocht de patiënt in elke fase van de behandeling vragen ‘kan ik er pijn van krijgen’, dan heb je al een grote bewustwording, dan gaat de patiënt daarop letten, dan gaat hij daarop terugkomen tijdens een consultatie en zo wordt dat een punt van opvolging terwijl dat nu eigenlijk niet is. De patiënt brengt het ook vaak zelf niet ter sprake.’ (F1)

Helaas zijn er heel wat redenen voor patiënten om hun pijnklachten niet ter sprake brengen. Ze denken dat pijn erbij hoort of willen niet flauw doen. Ze vinden dat ze in een ondergeschikte positie zitten ten aanzien van de zorgverlener en denken soms dat ze sneller naar huis kunnen als ze hun pijn minimaliseren (of dat ze anders langer in het ziekenhuis moeten blijven). Ook bepaalde culturele voorschriften spelen een rol, net als hun bezorgdheid over de bijwerkingen van bepaalde medicatie zoals opioïden of antidepressiva ... Dat impliceert dat zorgverleners nog meer moeten investeren in communicatie en educatie over pijn met de patiënt.

Nochtans stellen zorgverleners vast dat patiënten mondiger worden en het gesprek met de arts voor een consultatie voorbereiden. Er zijn nu al patiënten die in een dagboek hun neveneffecten chronologisch bijhouden en op voorhand doorsturen voor ze op consultatie komen. Een positieve evolutie die drie jaar geleden nog niet plaatsvond (F1).

⁶³ Ripamonti, e.a. 2012

Patiënten die thuis zijn tijdens of na de behandeling moeten de kans krijgen hun **pijn (en andere bijwerkingen) elektronisch te registreren** via een eenvoudige toepassing op regelmatige basis. Er bestaan alvast instrumenten om pijn te registreren die perfect door de patiënt zelf online kunnen worden ingevuld. Aan een bepaald resultaat zou dan het advies worden gekoppeld om bijvoorbeeld naar een behandelend arts te gaan. Het gaat hier dan niet om een diagnosestelling maar om online advies op maat om al dan niet verder hulp te zoeken. Zo'n bevraging van pijn moet geïntegreerd worden in een module die de levenskwaliteit van de patiënt breder bevraagt (F1). Op een gelijkaardige manier is in Nederland de lastmeter digitaal beschikbaar voor patiënten.⁶⁴ Wanneer patiënten een probleem signaleren, wordt de vraag gesteld met wie ze daarover contact wensen op te nemen om het verder te bespreken.

Zo'n instrument kan patiënten oriënteren om een probleem te bespreken en bevestigen dat er geluisterd zal worden. Aan de pijnvraag van de lastmeter kan een elektronisch pijndagboek gekoppeld worden om pijnklachten frequent en gedetailleerd te registreren. Zulke tools kunnen worden aangeboden op een digitaal ziekenhuisplatform zodat de opvolging van en communicatie met (ex-)patiënten via digitale weg wordt voortgezet. Er moet dan natuurlijk duidelijk worden afgesproken wie de signalen van patiënten in het ziekenhuis opvangt en hoe dat multidisciplinair wordt opgevolgd (F1). Dat zou ook een oplossing bieden om patiëntenopvolging te garanderen zonder dat er sprake van fysiek contact of een consultatie bij de huisarts moet zijn.

5.5. Geen continuïteit van zorg

Uit de resultaten van het onderzoek blijkt dat meer dan vier op de vijf respondenten pijnklachten heeft die zes maanden of langer duren en dus een chronisch karakter hebben. Ook zegt de helft van de respondenten dat de pijn na de behandeling pas optreedt. Die twee vaststellingen stellen een bijzondere uitdaging bij het ontslagmanagement en de nazorg. Het gebrek aan continuïteit van zorg tussen de eerste- en tweedelijns hulp is een generiek knelpunt voor kanker- en andere patiënten die ook bij pijnbestrijding problematisch kan zijn. Zorgverleners uit het ziekenhuis bevestigen dat de pijnbehandeling soms in het gedrang komt door een gebrekkige ontslagvoorbereiding:

'De continuïteit van zorg is ook een probleem: we krijgen soms met het supportteam een patiënt die met intraveneuze pijnmedicatie zit en die in de namiddag al naar huis mag. In de thuissituatie wordt dat niet gegeven. Het zou dan toch beter zijn, mochten we de situatie thuis al in het ziekenhuis kunnen nabootsen om te zien hoe die overschakelijking naar orale medicatie verloopt. Maar die tijd is er niet en mensen gaan naar huis en na twee dagen blijkt het niet te lukken.'

De geïnterviewde huisartsen geven aan dat ze in het algemeen te weinig betrokken zijn bij de kankerbehandeling van hun patiënten. Terwijl ze 'de problemen mogen oplossen' als ze de patiënten na de behandeling weer over de vloer krijgen (H2). Volgens H2 ligt dat deels aan henzelf. Ze zouden ook zelf de specialist kunnen opbellen, info over de patiënt naar het ziekenhuis doorgeven enzovoort. Maar de ziekenhuizen gaan niet vrijuit. Een andere huisarts

⁶⁴ Zie www.lastmeter.nl

(H3) geeft het voorbeeld van een van zijn patiënten wier pijnmedicatie hij had ingesteld en die door de specialist werd verminderd:

'Het ziekenhuis communiceerde correct, nl. ik kreeg binnen de twee weken een brief/verslag maar dat zijn natuurlijk twee lange weken als die patiënt ondertussen thuis met meer pijn wordt geconfronteerd. De vraag is ook wie de regie over het pijnbeleid heeft en wie de patiënt opvolgt. Als de huisarts dat doet, moet hij de specialist verwittigen en omgekeerd. Dat kan misschien sneller via een pijnschriftje dat de patiënt meebrengt naar de consultatie en waarin de zorgverleners de pijnbehandeling bijhouden of via elektronische communicatie. Het is alvast vervelend voor de huisarts als de info van het ziekenhuis achterwege blijft en de patiënt al bij de huisarts zit en zegt 'de specialist heeft gezegd dat ik nu die medicatie moet nemen'. Je bent dan als huisarts afhankelijk van de woorden van de patiënt ...' (H3).

Een goede opvolging van mogelijke neveneffecten na de kankerbehandeling (waaronder pijn) veronderstelt ten eerste een **snelle en efficiënte communicatie** tussen de eerste- en tweedelijns hulp. Een telefonische briefing van de huisarts door de specialist zou een meerwaarde zijn, maar dat is praktisch moeilijk te organiseren. Voor huisartsen is het heel moeilijk een specialist aan de lijn te krijgen, maar H2 kent bijvoorbeeld zelf een pijnspecialist waar hij vlot toegang tot heeft (H2). Wellicht moet meer ingezet worden **op elektronische vormen van communicatie en gegevensdeling**. Ten tweede moet het duidelijk zijn wie de **regie van het pijnbeleid** voor de patiënt voert. Waar die tijdens de kankerbehandeling wellicht in het ziekenhuis ligt, verschuift die na de behandeling (of eventueel bij de nabehandeling) naar de eerstelijns hulp. Het delen van informatie en communicatie tussen de eerste- en tweedelijns hulp, en duidelijke afspraken over wie de regie neemt inzake de opvolging en behandeling van neveneffecten en symptomen zoals pijn, wordt meer dan ooit een noodzaak nu kankerpatiënten sneller dan vroeger naar huis worden gestuurd of hun behandeling ambulante of thuis (bijvoorbeeld door het nemen van chemopillen) gebeurt.

Er bestaan wel al *good practices* in de kankerzorg. Denk bijvoorbeeld aan de thuiszorgequipes van de kinderoncologische centra die in Vlaanderen bij de gezinnen aan huis gaan en dus onder meer ook pijn kunnen opvolgen en met andere zorgverleners uit de eerste lijn contact houden.

In Nederland heeft de Stichting 'Pijn bij Kanker' vorig jaar nog gepleit voor een *casemanager*, een vertrouwde professional met veel kennis over pijn bij kanker als centraal aanspreekpunt tussen specialist, huisarts en patiënt. Die informeert en begeleidt de patiënt en zijn naasten in verschillende fasen van het ziekte-traject en garandeert de continuïteit van zorg.⁶⁵ Voor de zogenaamde 'kankeroverlevers' is de opvolging beperkt tot periodieke controleonderzoeken waar de focus sterk ligt op de vraag of de patiënt nog kankervrij is. De frequentie van opvolging in het ziekenhuis voor 'overlevers' - vaak halfjaarlijks of jaarlijks - is te laag, maar hetzelfde geldt voor de toenemende groep chronische kankerpatiënten wier kanker voor een lange periode kan worden gestabiliseerd (F1). De eerstelijns hulp zou net een cruciale rol kunnen spelen in de detectie van problemen bij de (ex-)patiënt, maar krijgt daarvoor niet

⁶⁵ Stichting Pijn bij kanker, Uitkomst paneldiscussie Stichting Pijn bij Kanker. Eigen casemanager kan onnodige pijn bij kanker helpen voorkomen, 20/5/2015 (<http://www.stichtingpijnbiijkanker.nl/nieuws/uitkomst-paneldiscussie-piindagen>)

altijd een mandaat. Zo geeft een huisarts het voorbeeld van een chronische kankerpatiënt die al verschillende chemobehandelingen en operaties achter de rug heeft. Hij is die patiënt de hele tijd blijven opvolgen, maar alleen omdat die ook bloedverdunners nodig heeft. Voor een goed pijnbeleid zou zo'n patiënt regelmatig moeten worden opgevolgd (H3). Vandaag zijn daar geen duidelijke richtlijnen rond. Als de pijnproblematiek stabiel is, volstaat volgens een huisarts een opvolging op maandelijks basis. Als die niet stabiel is, moet veel korter op de bal worden gespeeld en elke dag opnieuw de situatie worden geëvalueerd (H3).

Pijn na de behandeling wordt in het ziekenhuis niet altijd (h)erkend:

'Ik heb iemand in mijn kenniskring die na de bestraling heel veel pijn heeft in de bestraalde zone, maar die pijn werd in het ziekenhuis niet erkend. Uiteindelijk was het een neuropatische pijn en nu met de kine wordt het wel behandeld. De artsen zeiden dat het niet kon....' (F2)

De zogenaamde 'kankeroverlevers' zijn een belangrijke en groeiende doelgroep waar (chronische) pijn zich vaak manifesteert. Belangrijk is om (vroeg)tijdig in te grijpen in plaats van de patiënt met zijn pijnklachten thuis alleen te laten. 'Vaak hebben patiënten op het einde van de behandeling wel al pijnklachten dus dat zou een moment kunnen zijn om de patiënten afsluitend multidisciplinair te evalueren door een pijnspecialist, een psycholoog, een kinesitherapeut ... maar wij horen spijtig genoeg soms nog reacties zoals 'dat gaat wel over ... dat is enkel het eerste jaar' of 'wees blij dat je het gehaald hebt.' (F1)

Pijnspecialisten stellen een toename aan kankeroverlevers met een (chronische) pijnproblematiek vast. Sommigen komen na lang zoeken in een pijncentrum terecht in plaats van direct doorverwezen te worden door hun behandelend arts. Daardoor is er kostbare tijd verloren gegaan (F1, I9, P, Z). Er is dus nood aan een breder nazorg- en opvolgingsbeleid van die doelgroep gericht op een verbetering van hun levenskwaliteit en hun sociale en professionele re-integratie. Zo'n nazorgbeleid voor 'kankeroverlevers' is nog grotendeels onbekend terrein in Vlaanderen. Buiten de oncorevalidatieprogramma's in de ziekenhuizen en het Rekanto-bewegingsprogramma⁶⁶ is er weinig aandacht voor andere langetermijnbijwerkingen van de kanker(behandeling). Internationaal zijn de voorbije jaren wel heel wat initiatieven voor kankeroverlevers opgezet.

Belangrijk voor de opvolging na de behandeling is de uitwerking van een gepersonaliseerd 'survivorship care plan' of nazorgplan waarin de zorgverleners en de patiënt bij het einde van de behandeling haalbare doelstellingen overeenkomen voor meer levenskwaliteit en re-integratie in het dagelijks leven en duidelijke afspraken worden gemaakt tussen zorgverleners uit de eerste- en tweedelijns hulp over de verdere opvolging van de ex-patiënt zowel op medisch als psychosociaal vlak. Zo'n plan zou onder meer relevante informatie moeten bevatten over de diagnose en de ondergane behandelingen die de patiënt met zijn zorgverleners kan delen, de geobserveerde symptomen en neveneffecten tijdens de behandeling, informatie en advies op maat van de ex-patiënt rond symptoombestrijding, gezonde levensstijl, de contactgegevens van de zorgverleners in de eerste- en tweedelijns hulp bij wie de ex-patiënt terecht kan.⁶⁷ Zo'n plan moet ook vastleggen hoe de (ex-)patiënt verder

⁶⁶ Die programma's focussen op vermoeidheid na kanker.

⁶⁷ Op internationaal vlak hebben al heel wat zorginstellingen een nazorgplan voor kankeroverlevers ontwikkeld, maar het blijft nog sterk *work in progress*, aldus een recent reviewartikel. De inhoudelijke verschillen zijn

multidisciplinair wordt opgevolgd door een team van zorgverleners uit de eerste- en tweedelijns hulp en welke zorgverlener als centraal aanspreekpunt voor de patiënt, zijn naasten en andere zorgverleners fungeert en de realisatie van afgesproken doelstellingen opvolgt.

5.6. Moeilijke toegang tot gespecialiseerde pijnbehandeling

Pijn moet zo snel mogelijk aangepakt worden want onvoldoende behandelde acute pijn kan chronisch worden en chronische pijn is veel moeilijker te behandelen. De behandeling van chronische pijn moet in een breed biopsychosociaal kader beschouwd worden en een interdisciplinaire aanpak is daarbij noodzakelijk. Uit de resultaten van onze bevraging blijkt dat bijna negen op de tien met een chronische pijnproblematiek vaak niet multidisciplinair behandeld worden. Slechts een klein deel van de respondenten is in contact geweest met een gespecialiseerde zorgverlener zoals een pijnarts, neuroloog, psycholoog ... voor hun pijnklachten.

Dat doet vermoeden dat er grondig wat schort aan de doorverwijzing naar gespecialiseerde zorgverleners. Eerst en vooral ontbreekt het bij de zorgverleners aan een duidelijk kader met richtlijnen wanneer doorverwijzing naar gespecialiseerde hulpverlening nodig is. De vraag waar de eigen expertise met betrekking tot pijnbehandeling begint en waar die eindigt (en dus doorverwijzing nodig is) moet worden meegenomen in de basisopleiding en navorming van artsen (*zie hierboven*). Zoals gezegd moet de behandelend arts (huisarts of specialist) in staat zijn een juiste pijnanamnese te stellen, een eerste pijnbehandeling in te stellen en de effecten van die behandeling te evalueren. Als de behandeling geen succes heeft en andere behandelingsopties niet zo duidelijk zijn, lijkt een doorverwijzing van de arts naar een pijnarts, neuroloog, anesthesist ... aangewezen. Voor 'kankeroverlevers' is er ook verder onderzoek naar de verschillende pijntypes nodig die bij hen voorkomen en de problemen waarmee ze worden geconfronteerd aangezien het gaat om 'een nieuwe groep van pijnpatiënten die nu pas zichtbaar wordt'. (F1) Een betere opleiding/training van zorgverleners én een duidelijk kader met richtlijnen voor doorverwijzing is belangrijk voor de realisatie van een adequate pijnbehandeling op maat van de patiënt, maar het is eveneens noodzakelijk om de werklust van de bestaande gespecialiseerde pijncentra beheersbaar te houden. Zo zouden enkel de kleine groep complexe cases naar het pijncentrum moeten worden doorverwezen. De overgrote groep patiënten met pijnklachten zou door huisartsen (al dan niet in overleg met een gespecialiseerde zorgverlener) zelf moeten worden behandeld. (H4).

Uit alle interviews komen de capaciteitsproblemen van de pijncentra die in 2013 zijn opgericht, naar voren: zowel huisartsen als zorgverleners in het ziekenhuis spreken van lange wachtlijsten voor patiënten om in een pijncentrum behandeld te worden. (F1, H2, H3) Zo beschrijft een huisarts (H4) een case van een patiënt met pancreaskanker die voor een interventie van het pijncentrum vijf tot zes weken moet wachten. Dat is veel te lang: 'de

groot en vaak ontbreekt info op maat over psychosociale dienstverlening, één aanspreekpunt waar de ex-patiënt met zijn vragen en problemen terecht kan. Daudt, e.a., 2014

pijnklinieken zouden tijdslots moeten creëren om kankerpatiënten sneller te behandelen. Zeker voor de pijncentra van universitaire ziekenhuizen zijn de wachtlijsten erg lang'. (H4) Nochtans worden in een aantal pijncentra zulke tijdslots voorzien voor oncologische pijnproblemen die volgens de behandelend arts dringend zijn (P, Z). Bovendien wordt er in een aantal centra ook voorrang gegeven aan de behandeling van 'kankeroverlevers' met chronische pijnklachten aangezien er bij die groep nog meer kans is op een succesvolle behandeling dan bijvoorbeeld bij chronische rugpatiënten. (F1)

De financiering van de pijncentra is op dit moment niet structureel. Ze worden door de overheid enkel als een pilootproject en dus voor een bepaalde termijn gefinancierd, terwijl de algologische teams wel structureel in de B4-financiering van de ziekenhuizen verankerd zitten, proportioneel naar het aantal bedden van het ziekenhuis (F1). Een structurele en betere financiering van de pijncentra lijkt een must om de wachtlijsten weg te werken. Vooral voor paramedisch personeel is er sprake van een onderfinanciering door de overheid. (P, Z) Maar ook om bijvoorbeeld meer werk te maken van een adviserende en ondersteunende functie voor de behandelend artsen in de eerste- en tweedelijns hulp. De huisarts speelt een centrale rol in het management van chronische ziekten en dus ook bij chronische pijn en lijkt ook beter geplaatst dan de specialist om vanuit een biopsychosociaal model de patiënt te benaderen gezien zijn kennis en band met de patiënt. Dat impliceert dat hij betrokken blijft bij de behandeling en opvolging van de patiënt.⁶⁸ Hij moet dan wel de ondersteuning krijgen om die rol goed te kunnen uitvoeren en er moet een gedeeld kader zijn van criteria om patiënten naar gespecialiseerde pijncentra door te verwijzen. De geïnterviewde huisartsen geven aan dat ze advies of coaching van een gespecialiseerde pijnarts of -team voor hun patiënt met complexe pijnklachten een meerwaarde vinden. Dat zou kunnen in de vorm van een telefonische consultatie met een pijnarts (H1), 'een soort callcenter voor huisartsen' als ze vragen hebben (F2) of een eenmalig consult van de patiënt in het pijncentrum zodat nadien met de huisarts een behandelingsplan kan worden afgesproken en door hem verder opgevolgd. Ook een langduriger behandeling en opvolging van heel complexe cases door het pijncentrum zelf indien nodig, zou in samenspraak met de huisarts kunnen gebeuren (H2).

Dergelijke taakuitbreiding lijkt op het moment geen prioriteit voor de pijncentra gezien hun capaciteitsproblemen, maar meer ondersteuning van de huisartsen zou net ook hun capaciteitsproblemen op termijn kunnen verminderen:

'In ons centrum hebben we natuurlijk wel patiënten die we zelf behandelen, maar bij heel wat chronische pijnpatiënten kunnen we het probleem vaak niet zomaar oplossen. Dat zijn dus mensen die langdurig of zelfs levenslang pijnmedicatie moeten nemen. We kunnen die niet zo lang opvolgen. We stippelen dan een behandelplan uit en verwijzen ze opnieuw door naar de eerste lijn. Maar ik erken dat we te weinig goed communiceren naar de eerste lijn. In de vroegere financiering van de pijncentra hadden we een budget voor huisartsen. We nodigden hen uit voor een multidisciplinaire bespreking en die kreeg daar een vergoeding voor. Het was niet veel: 25 of 50 euro. De huisarts kwam niet altijd, maar als hij kwam, was dat wel erg verrijkend. Nu is dat afgeschaft. We hebben nog wel de opdracht om met de huisarts te communiceren, maar hebben daar geen enkel middel voor.' (F2)

⁶⁸ Berquin, e.a., 2011, pp.258-259, pp. 274,276

Het gaat hier dan wel om patiënten die door het pijncentrum zelf worden opgevolgd, niet om de onbekende patiënten met pijnklachten waar huisartsen vragen over hebben. Het model van de palliatieve thuishoude met een equipearts die laagdrempelig advies geeft aan huisartsen met een palliatieve patiënt is in dat kader inspirerend. Het gaat immers om een 'niet-bedreigende vorm van kennisverwerving' bij huisartsen (*lees meer bij werkplekieren voor huisartsen*) (H5).

Er zijn twee scenario's mogelijk:

1) Een eerste scenario is dat de werking van de pijncentra wordt uitgebreid met een ondersteunende werking naar de eerstelijnsbulp volgens het model van de equipearts van de palliatieve thuishoude. Dat lijkt wellicht het evidentste scenario, maar vraagt om een andere filosofie van werken. Van een hooggespecialiseerd behandelingscentrum naar een expertisecentrum dat zorgverleners adviseert en ondersteunt. Het zal wellicht ook een hele poos duren voor zo'n extramuroswerking bekend en verankerd is in de eerstelijnszorg.⁶⁹

2) Een ander scenario is dat het werkterrein van de equipeartsen wordt uitgebreid naar curatieve patiënten met chronische/complexe pijnklachten. In dat tweede scenario wordt voortgebouwd op een bestaand systeem van ondersteuning door de palliatieve thuishoudequipe dat de voorbije twee decennia ingang heeft gevonden bij een meerderheid van huisartsen en daarvoor ook gewaardeerd wordt. De equipeartsen hebben bovendien ook al expertise met betrekking tot chronische en neuropathische pijn en met kanker zei het wel in de palliatieve fase (H5). Het grote nadeel aan dat scenario is wellicht het label 'palliatief' dat zowel zorgverleners als patiënten zal afschrikken om op een equipearts van een palliatieve thuishoudequipe een beroep te doen. In dat scenario zouden palliatieve equipes zowel qua naam als qua werking moeten worden omgevormd tot equipes die 'supportieve zorg' verlenen, die de symptomen van kanker (en bij uitbreiding andere levensbedreigende ziekten) en de neveneffecten van de behandeling aanpakken zodat de levenskwaliteit van patiënten zo veel mogelijk behouden blijft/hersteld wordt in alle fasen (curatief, palliatief, na de behandeling) in de thuisituatie. Ook dat vraagt om een mentaliteitswijziging bij zorgverleners, patiënten en hun naasten. Vandaag wordt palliatieve zorg nog steeds te veel als synoniem voor terminale zorg gezien.

In beide scenario's moeten duidelijke afspraken gemaakt worden tussen de pijncentra en palliatieve thuishoudequipes. Het gevaar van versnippering van pijnbestrijding in de thuishoude bij kankerpatiënten die respectievelijk curatief, chronisch, palliatief of terminaal zijn, is niet denkbeeldig. In het eerste scenario zijn de equipes bevoegd voor pijnbestrijding bij palliatieve patiënten en adviseert het pijncentrum huisartsen over hun curatieve (ex-)kankerpatiënten met chronische pijn. In het tweede scenario blijft het pijncentrum een derdelijnsvoorziening waarnaar de 'supportieve' arts doorverwijst.

⁶⁹ Overigens staat in de opdrachten van de multidisciplinaire algologische teams dat ze ook de 'schakel met een multidisciplinair centrum voor de behandeling van chronische pijn en met de behandelende arts en de andere actoren uit de thuishoude of in een zorgstructuur' vormen en dus ook een educatieve functie naar zorgverleners in de eerste lijn vervullen. Hoe dat wordt ingevuld is onduidelijk. Er is ook 'de druk van het ziekenhuis om op de eigen patiënten te focussen' en bovendien is er na enkele jaren werking nog heel wat werk in het eigen ziekenhuis, laat staan dat er stappen gezet zijn om naar de eerste lijn te trekken. (F2)

5.7. Wetenschappelijk onderzoek

Rond pijnbestrijding is nog veel verder onderzoek mogelijk. Het is niet evident om biomedisch onderzoek over pijnbestrijding via de klassieke kanalen voor onderzoeksfinanciering (FWO, IWT ...) gefinancierd te krijgen. Belangrijke topics voor verder onderzoek lijken alvast onderzoek naar de effectiviteit van niet-medicamenteuze behandelingen, onderzoek naar het optreden van pijn en pijntypes bij kankeroverlevers en mogelijke behandelingsstrategieën, onderzoek naar de ontwikkeling van laagdrempelige en effectieve elektronische tools voor zelfrapportage van pijn (en andere symptomen) in het ziekenhuis en daarbuiten ...

6. Aanbevelingen

Op basis van de analyse van de gesprekken met de focusgroep en de interviews formuleert Kom op tegen Kanker een aantal aanbevelingen voor beleidsmakers, opleidingsinstellingen en zorgorganisaties. Die aanbevelingen zijn beleidsvoorstellen van Kom op tegen Kanker. De geraadpleegde experts en reviewers gaan niet noodzakelijk akkoord met de analyse, noch met de beleidsvoorstellen.

6.1 Voor opleiding en bijscholing van zorgverleners

1. Er is een uitbreiding nodig van de uren rond pijnbestrijding in de **basisopleiding en de voortgezette opleiding van huisartsen en specialisten** zodat de reeds geformuleerde eindtermen rond pijnbestrijding (voor huisartsen) daadwerkelijk gerealiseerd worden. Behalve een apart vak algologie, waarin de basiskennis rond pathofysiologie, diagnose en behandeling van pijn wordt bijgebracht dient de aandacht voor pijnbestrijding ook geïntegreerd te worden in de bestaande medische vakken. De hervorming van de geneeskundeopleiding tegen 2018 biedt een belangrijke opportuniteit om in de manama-opleiding het thema van pijndetectie en -bestrijding verder uit te werken en te integreren in het nieuwe curriculum. Chronische pijn bij kankeroverlevers verdient ook meer aandacht in de opleiding van specialisten die kankerpatiënten behandelen.

2. De **stage** is een cruciale periode van training voor de arts in opleiding. En het belang van de stagemeester als rolmodel voor de arts in opleiding kan moeilijk overschat worden. Sensibilisering en training van stagemeesters door de medische faculteiten is nodig zodat pijnbestrijding in de gesprekken tussen de stagemeester en de arts in opleiding aan bod komt. Verder moeten de nieuwste richtlijnen rond de bestrijding van acute en chronische pijn ook bij stagemeesters van huisartsen en specialisten in opleiding worden getraind. Daarom moet er een aanbod op maat van de stagemeesters komen dat op een laagdrempelige manier - via werkplekleren of via e-learning - kan worden aangeboden.

3. **Navorming** rond pijnbestrijding voor praktiserende artsen moet verder worden gestimuleerd. Een hervorming van het systeem van accreditering van artsen is door beleidsmakers reeds aangekondigd en biedt opportuniteiten. Pijnbestrijding zou eventueel kunnen worden opgenomen in een bredere module 'zorg voor chronisch zieken' of 'zorg voor oncologische patiënten'. De financiering van de huisartsen zou hen moeten stimuleren om zich in de zorg voor deze specifieke doelgroepen te bekwamen en hun kennis en expertise rond pijndetectie en -bestrijding verder op te bouwen.

4. Nu de **bacheloropleiding voor verpleegkundigen** uitgebreid wordt naar vier jaar, moet de aandacht voor pijnbestrijding in de basisopleiding worden verankerd. Een voorstel over de minimale competenties van verpleegkundigen op vlak van pijndetectie en -behandeling dat door de beroepsgroep van verpleegkundigen wordt gesteund, is nodig en moet bij de opleidingsinstellingen worden bepleit. Daarnaast is een korte, specifieke bijscholing rond

pijn en kanker een meerwaarde. Die kan door een beroepsvereniging van verpleegkundigen of door de ziekenhuizen worden ingericht. Ook moet er op termijn een accreditatiesysteem voor verpleegkundigen komen waardoor verpleegkundigen op oncologische afdelingen regelmatig hun kennis en vaardigheden rond pijnbestrijding blijven trainen.

5. Ook in de **basisopleiding van kinesitherapeuten** moet meer aandacht besteed worden aan pijndetectie en -behandeling tijdens en na kanker aangezien kinesisten steeds meer met die doelgroep werken. Verder moet er naar Nederlands voorbeeld een nascholing met getuigschrift komen rond pijnbestrijding bij kankerpatiënten zodat kinesitherapeuten zich verder kunnen bekwamen in die materie. Momenteel zijn er plannen om een accreditatiesysteem voor kinesitherapeuten in te voeren. Dat moet garanderen dat kinesitherapeuten via nascholing een bekwaamheid om pijn bij kankerpatiënt te behandelen verwerven en onderhouden.

6. Ook in de **basisopleiding voor psychologen** moet er meer aandacht komen voor pijnbestrijding. Vandaag moeten (pijn)psychologen via allerlei opleidingen die vaak niet specifiek op pijn zijn gericht hun knowhow 'verzamelen' om pijn beter te behandelen. Een bijscholing rond pijndetectie, communicatie over pijnklachten en psychologische interventies is voor die beroepsgroep zeker een meerwaarde. Voor de doelgroep van oncoppsychologen zou het Cédric Hèle Instituut een nascholingsmodule rond pijnbestrijding bij kankerpatiënten kunnen organiseren.

6.2 Voor een beter pijnbeleid in de ziekenhuizen

7. Vandaag wordt de **werking van de algologische teams**, die sinds 2013 zijn geïntroduceerd, in de ziekenhuizen erg verschillend ingevuld. Dat heeft niet enkel te maken met de verschillen inzake zorgorganisatie in de ziekenhuizen, maar ook met de bijzonder algemene doelstellingen van die teams, zoals die in het KB van 8 januari 2015 staan omschreven. Dat vraagt om een wetenschappelijke evaluatie van de huidige werking van de multidisciplinaire algologische teams met het oog op de formulering van duidelijke multidisciplinaire richtlijnen voor de werking en het takenpakket van die teams. Ook moeten ziekenhuizen van hun pijnbeleid een prioriteit maken en bijvoorbeeld de leden van het algologische team effectief vrijstellen om de taken die hen door de overheid worden opgelegd daadwerkelijk te realiseren.

8. Een **systematische pijnscreening** zou standaard **in alle Vlaamse ziekenhuizen** moeten gebeuren. Volgens de resultaten van ons onderzoek is dat duidelijk nog niet gerealiseerd. Een aantal ziekenhuizen maakt vandaag wel al werk van een pijnbeleid, mede onder impuls van internationale accrediteringsorganisaties (JCI, NIAZ) die de implementatie van een pijnscreening en uitgebreid pijnassessment vereisen. Dat biedt opportuniteiten voor de algologische teams om met de invoering van een pijnscreening ook educatie en training en behandelingsrichtlijnen op maat van het zorgteam aan te bieden.

9. Voor een pijnbeleid in de ziekenhuizen is naast de implementatie van een systematische pijnscreening en -evaluatie ook een systematische **meting van de kwaliteit van de**

pijnbestrijding nodig. Dat kan gebeuren door patiënten te bevragen naar hun ervaringen en tevredenheid. De resultaten van die zogenaamde patient reported outcome measures (prom) en patient reported experience measures (prem) moeten beschikbaar gesteld worden van ziekenhuizen, zorgverleners en patiënten. Op internationaal (ICHOM) en Vlaams niveau (Vlaamse patiëntenpeiling) is hiertoe al een aanzet gegeven, maar die initiatieven moeten nog verder worden geïmplementeerd in Vlaanderen. De twee kwaliteitsindicatoren rond de zorg voor pijn moeten in het kader van het VIP²-project door de ziekenhuizen systematisch worden gemeten en gepubliceerd. Aangezien de deelnemende ziekenhuizen die metingen al (halfjaarlijks of continu) uitvoeren, is de publicatie van die resultaten op www.zorgkwaliteit.be op korte termijn mogelijk.

6.3 Voor een systematische aanpak in de thuissituatie

10. **Huisartsen** spelen een centrale rol in de pijnbestrijding in de eerstelijnszorg. Ze hebben nood aan een systeem van **ondersteuning door een gespecialiseerde pijnarts of -team voor hun patiënten met complexe pijnklachten**. Er zijn verschillende scenario's mogelijk om een multidisciplinair team te organiseren dat enerzijds via werkpleklers de huisarts adviseert en traint én anderzijds de kwaliteit van de pijndetectie en -behandeling van de patiënt in de thuissituatie garandeert. Eén scenario is om de werking van de pijncentra uit te breiden met een adviserende functie in de eerste lijn. Een ander scenario is om de huidige werking van de palliatieve thuiszorgequipes uit te breiden naar een team voor 'supportieve' zorg dat de levenskwaliteit ook van curatieve kankerpatiënten en ex-patiënten opvolgt. Die verschillende scenario's moeten verder worden onderzocht.

11. In de thuiszorg is er nood aan **een instrument voor huisartsen, kinesitherapeuten, verpleegkundigen ...** waarmee ze pijn bij kankerpatiënten kunnen bevragen, de verschillende types pijn kunnen onderscheiden, een adequate behandeling instellen of desgewenst doorverwijzen naar een pijnspecialist. Onlangs werd een eerste aanzet gegeven voor een stapsgewijze en classificatie van chronische pijn bij 'kankeroverlevers' voor de praktijk.⁷⁰

12. Een hervorming of aanpassing van de financiering van de huisartsen is nodig zodat ze de ruimte hebben **om een uitgebreide pijnevaluatie bij hun patiënt uit te voeren**, de pijnklachten van de patiënt op te volgen en in overleg te gaan met gespecialiseerde zorgverleners met betrekking tot de pijnbehandeling. Eén scenario is de invoering van een uitgebreid consult voor huisartsen voor pijnanamnese en -behandeling mits er voldoende kwaliteitsgaranties zijn. Huisartsen zouden dat uitgebreid consult bijvoorbeeld kunnen aanrekenen mits ze aan bepaalde (na)vormingsvereisten voldoen. Een ander scenario is de introductie van een forfaitaire betaling voor de behandeling en opvolging van chronische patiënten onder wie chronische pijnpatiënten. Ook in dat scenario moeten garanties voor de kwaliteit van de pijnassessment en -behandeling door de huisarts worden ingebouwd.

13. In de thuissituatie is een frequente pijnbevraging minder evident. Elektronische tools die patiënten aanmoedigen om zelf op een laagdrempelige manier hun pijn en andere klachten

⁷⁰ Nijs, J. e.a., 2016

te rapporteren zijn een belangrijke aanvulling van de pijnbevraging die huisartsen, verpleegkundigen en kinesitherapeuten bij elk contact met de patiënt moeten uitvoeren. Er bestaan al **elektronische tools** om de levenskwaliteit van de patiënt systematisch te rapporteren en problemen te signaleren evenals diverse pijn dagboeken die als online formulier of als app beschikbaar zijn. Een grondige evaluatie van de bestaande elektronische tools op vlak van laagdrempeligheid, bruikbaarheid, (communicatieve) effectiviteit en veiligheid (bescherming van de privacy) is nodig. Indien nodig is er verder onderzoek nodig naar de ontwikkeling van nieuwe laagdrempelige en effectieve **elektronische tools voor zelfrapportage van pijn** (en andere symptomen) en de definitie van nieuwe kwaliteitsstandaarden waaraan zulke elektronische tools moeten voldoen.

6.4 Voor patiënteneducatie

14. Goede informatie en communicatie met de patiënt is een basisvoorwaarde voor een effectieve pijnbestrijding. Van bij de start van het behandelingstraject moeten patiënten **voldoende informatie** krijgen over pijn en andere symptomen van de kanker (behandeling). De behandelend arts en andere zorgverleners geven van bij de diagnose aan dat pijnklachten bespreekbaar zijn en ze daarvoor een aanspreekpunt zijn. Meer algemeen moet de communicatie met de patiënt goed verzorgd worden zodat er een vertrouwensband groeit tussen de zorgverleners en de patiënt. Ook de betrokkenheid bij de behandeling moet worden gestimuleerd.

15. Kom op tegen Kanker zou **patiënten moeten sensibiliseren** rond pijn en hen aanmoedigen hun pijnklachten met zorgverleners te bespreken. Dat draagt bovendien ook indirect bij tot een sensibilisering van zorgverleners.

6.5 Voor de nazorg

16. Aan het einde van de behandeling wordt door de betrokken zorgverleners in overleg met de (ex-)patiënt een **nazorgplan** opgesteld waarin op maat van de patiënt doelstellingen rond levenskwaliteit en re-integratie worden bepaald en informatie en ondersteuning wordt aangeboden. Dat omvat ook de behandeling en opvolging van pijnklachten (indien aanwezig). Zo'n nazorgplan moet ook vastleggen hoe de (ex-)patiënt verder multidisciplinair wordt opgevolgd door een team van zorgverleners uit de eerste- en tweedelijns hulp en welke zorgverlener als **centraal aanspreekpunt** voor de patiënt, zijn naasten en andere zorgverleners fungeert en de realisatie van afgesproken doelstellingen opvolgt. In geval van pijnklachten (of een hoog risico op pijnklachten) worden duidelijke afspraken gemaakt tussen zorgverleners uit de eerste- en tweedelijns hulp over wie de regie rond de pijnbehandeling van de patiënt in thuissituatie in handen heeft.

17. Aan elke patiënt moet een goede **continuïteit van zorg** worden gegarandeerd. Dat betekent onder meer een betere ontslagvoorbereiding door zorgverleners in de tweede lijn in samenspraak met de eerste lijn, vlotte communicatie, overleg en elektronische gegevensdeling tussen de eerste en de tweede lijn (rond onder andere de behandeling van pijnklachten).

6.6 Voor een gespecialiseerde pijnbehandeling

18. De toegang tot de huidige pijncentra wordt gehypothekeerd door lange wachtlijsten. Er is een **structurele en ruimere financiering** van de pijncentra nodig zodat hun capaciteit onder meer op vlak van paramedisch personeel kan worden uitgebreid.

19. De behandeling van chronische pijn moet **multidisciplinair** zijn. Zowel medische, paramedische als psychosociale behandelingen en interventies worden afgewogen bij een chronische pijncase, ook als de patiënt niet wordt doorverwezen of opgevolgd door een multidisciplinair pijncentrum.

6.7 Aanbevelingen wetenschappelijk onderzoek

20. Belangrijke topics voor verder onderzoek zijn onderzoek naar de effectiviteit van niet-medicamenteuze behandelingen, onderzoek naar het optreden van pijn en pijntypes bij kankeroverlevers en mogelijke behandelingsstrategieën, en mogelijk verder onderzoek naar de ontwikkeling van laagdrempelige en effectieve elektronische tools voor zelfrapportage van pijn (en andere symptomen) in het ziekenhuis en daarbuiten (*zie aanbeveling 13*).

Referentielijst

- Belgian Cancer Registry (2015). Cancer in Belgium, 2013. Brussels (<http://www.kankerregister.org>).
- Berquin, A. Faymonville, M.E., Deseure K., Van Liefferinge A.S., e.a. (2011). Aanpak van chronische pijn in België: verleden, heden en toekomst. Wetenschappelijk consensusrapport opgesteld ter evaluatie van de proefprojecten inzake chronische pijn, uitgevoerd in het kader van het programma voor chronische ziekten. Brussel: FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu.
- Besner, G., & Rapin, C. H. (1993). The hospital--creating a pain-free environment: a program to improve pain control in hospitalized patients. *Journal of Palliative Care*, 9(1), 51–52.
- Breivik, H., Cherny, N., Collett, B., de Conno, F., e.a.. (2009). Cancer-related pain: a pan-European survey of prevalence, treatment, and patient attitudes. *Annals of Oncology*, 20(8): 1420–1433.
- Breivik H., Collett B, De Conno F., Filbet J., e.a. (2007). European pain in cancer survey: a report. London: Medical Imprint.
- Breuer, B., Fleishman, S. B., Cruciani, R. A., & Portenoy, R. K. (2011). Medical oncologists' attitudes and practice in cancer pain management: a national survey. *Journal of Clinical Oncology*, 29(36): 4769–4775.
- Middleton, C. (2003). Understanding the physiological effects of unrelieved pain. *Nursing Times*, 99(37): 28.
- Chapman R., Tuckett R., & Song C.W. (2008). Pain and Stress in a Systems Perspective: Reciprocal Neural, Endocrine and Immune Interactions. *J Pain*, 9(2): 122–145
- Deandrea, S., Montanari, M., Moja, L., & Apolone, G. (2008). Prevalence of undertreatment in cancer pain. A review of published literature. *Annals of Oncology*, 19(12): 1985–1991.
- Hanks, G. W., Conno, F., Cherny, N., Hanna, M., e.a. (2001). Morphine and alternative opioids in cancer pain: the EAPC recommendations. *British Journal of Cancer*, 84(5), 587–593.
- Hughes, R.G. (2008). *Patient safety and quality: An evidence-based handbook for nurses*. Rockville: Agency for Healthcare Research and Quality.
- Jacox, A., Carr, D. B., & Payne, R. (1994). New clinical-practice guidelines for the management of pain in patients with cancer. *The New England Journal of Medicine*, 330(9), 651–655.
- Jost, L., & Roila, F., (2009). Management of cancer pain: ESMO clinical recommendations. *Annals of Oncology*, 20 Suppl 4: 170–173.
- KCE (2013). Supportive treatment for cancer - part 3: treatment of pain: ost common practices. Report 211. Brussels: KCE
- KWF Kankerbestrijding (2012). Pijn bij kanker. Amsterdam: KWF.
- McCafferty M., & Beebe A. (1989). *McCaffery, Margo, and Alexandra Beebe. Pain: Clinical Manual for Nursing Practice*. St. Louis, MO: C.V. Mosby.

- Merskey, H., Bogduk, N., & International Association for the Study of Pain (Red.). (1994). *Classification of chronic pain: descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms* (2nd ed). Seattle: IASP Press.
- Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie. (2015). *Richtlijn diagnostiek en behandeling van pijn bij patiënten met kanker (modulaire herziening)*. Utrecht: NVA.
- Nijs, J., Leysen, L., Adriaenssens, N., Aguilar Ferrándiz, M. E., e.a. (2016). Pain following cancer treatment: Guidelines for the clinical classification of predominant neuropathic, nociceptive and central sensitization pain. *Acta Oncologica*, 55(6), 659–663.
- Paice, J. A., Portenoy, R., Lacchetti, C., Campbell, T., e.a. (2016). Management of Chronic Pain in Survivors of Adult Cancers: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline. *Journal of Clinical Oncology*, 34(27), 3325–3345.
- Pargeon, K. L., & Hailey, B. J. (1999). Barriers to effective cancer pain management: a review of the literature. *Journal of Pain and Symptom Management*, 18(5), 358–368.
- Richtlijn Pijn bij palliatieve patiënten, Richtlijn, Versie: 1.0, september 2013, (www.pallialine.be)
- Ripamonti, C. I., Santini, D., Maranzano, E., Berti, e.a. (2012). Management of cancer pain: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Annals of Oncology*, 23(suppl 7): vii139-vii154.
- Stanton, A. L., Rowland, J. H., & Ganz, P. A. (2015). Life after diagnosis and treatment of cancer in adulthood: Contributions from psychosocial oncology research. *American Psychologist*, 70(2): 159–174.
- Te Boveldt, N. D., Vernooij-Dassen, M. J. F. J., Jansen, A., Vissers, K. C. P., & Engels, Y. (2014). Pain is not Systematically Registered in Dutch Medical Oncology Outpatients. *Pain Practice*.
- Tennant, F. (2013). The physiologic effects of pain on the endocrine system. *Pain and Therapy*, 2(2): 75–86.
- van den Beuken-van Everdingen, M. H. J., de Rijke, J. M., Kessels, A. G., Schouten, e.a. (2007). Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years. *Annals of Oncology* 18(9): 1437–1449.
- van den Beuken-van Everdingen, M. H. J., Hochstenbach, L. M. J., Joosten, E. A. J., Tjan-Heijnen, V. C. G., & Janssen, D. J. A. (2016). Update on Prevalence of Pain in Patients With Cancer: Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 51(6): 1070–1090.e9.
- Ventafridda, V., Saita, L., Ripamonti, C., & De Conno, F. (1985). WHO guidelines for the use of analgesics in cancer pain. *International Journal of Tissue Reactions*, 7(1): 93–96.