

Bijlage 11

Samenvatting resultaten patiëntenenquête bij Richtlijn Pijn bij Kanker (2015)

In het kader van de herziening van de richtlijn Pijn bij Kanker hebben het Kennisinstituut van Medisch Specialisten en de Leven met Kanker beweging een web-based enquête gehouden onder patiënten met kanker naar hun ervaringen ten aanzien van de behandeling van pijn. De richtlijn Pijn bij Kanker geeft aanbevelingen over de signalering, diagnostiek, medicamenteuze behandeling, niet-medicamenteuze behandeling, voorlichting en begeleiding van volwassen patiënten met pijn bij kanker. De richtlijn kan door artsen ook worden gebruikt bij het geven van voorlichting aan patiënten en diens naasten.

Het is belangrijk dat patiënten inbreng hebben bij de ontwikkeling van richtlijnen aangezien zij de zorg ontvangen. Richtlijnen bieden patiënten de zekerheid dat de zorgverlener handelt volgens de maatstaven die een goede behandeling garanderen. Patiënten kunnen kwaliteitseisen en behandeldoelen inbrengen en daarmee hun aanspraak op zorg onderbouwen. Deze inbreng hebben wij vormgegeven met deze korte vragenlijst. Daarnaast biedt deze vragenlijst inzichten in de ervaringen en behoeften van patiënten ten aanzien van de pijnbehandeling bij kanker. Deze informatie kan worden gebruikt ter bevordering van de implementatie van de richtlijn.

De vragenlijst bestaat uit 20 vragen en is opgebouwd uit vijf onderdelen, namelijk taakverdeling, therapietrouw, voorlichting, multidimensionele benadering en een aantal profielvragen (zie bijlage). Om de respondenten de gelegenheid te geven volledig anoniem te antwoorden was geen van de vragen verplicht in te vullen en kon worden overgeslagen. Hieronder volgt per onderdeel een korte samenvatting van de resultaten, waarbij tussen haakjes (n='x') wordt aangegeven hoeveel respondenten de vraag/het antwoord invulden.

Profielvragen

In totaal hebben 431 patiënten met kanker gereageerd op de vragenlijst waarvan 83% (n=359) aangaf nu of in het verleden pijn te hebben ervaren als gevolg van kanker of de behandeling van kanker. De vragenlijst werd door meer vrouwen (66%; n=169) dan mannen ingevuld. 36% (n=91) van de respondenten was op het moment van invullen van de vragenlijst onder behandeling voor pijn bij kanker. Zij zijn/waren onder behandeling voor uiteenlopende vormen van kanker, zoals borstkanker, darmkanker, longkanker, slokdarmkanker, prostaatkanker.

Taakverdeling

Bij het begeleiden en behandelen van patiënten met kanker en pijn zijn veelal verschillende zorgverleners betrokken. Op de vraag welke zorgverleners betrokken zijn/waren bij de pijnbehandeling werden de oncoloog (57%), huisarts (49%) en oncologieverpleegkundige (31%) het vaakst genoemd.

Vaak ontvangt u als patiënt tegelijkertijd of opeenvolgend adviezen van verschillende zorgverleners. In de richtlijn zijn adviezen opgenomen over hoe de verantwoordelijkheden rondom de gezamenlijke behandeling van pijn te organiseren. Bijvoorbeeld door met alle betrokken hulpverleners af te spreken wie voor de patiënt het eerste aanspreekpunt is voor de behandeling van pijn en dit vast te leggen in de diverse afzonderlijke patiëntendossiers (huisarts, ziekenhuis, verpleeghuis, thuiszorg etc.). Op de vraag wie als eerste aanspreekpunt dient/diende bij de pijnbehandeling werden eveneens de oncoloog (24%), huisarts (15%), oncologieverpleegkundige (15%) het vaakst genoemd. 92% van de respondenten gaf aan het belangrijk te vinden een eerste aanspreekpunt voor de behandeling van pijn te hebben, waarbij de oncoloog (27%), de oncologieverpleegkundige (19%) en huisarts (17%) het vaakst als meest geschikte zorgverlener werden genoemd.

De richtlijnwerkgroep beveelt zorgverleners aan om bij ieder contactmoment met de patiënt zijn/haar actueel medicatieoverzicht te bespreken. De werkgroep is hierbij van mening dat de patiënt bij elk contact

met een hulpverlener zelf een actueel medicatieoverzicht bij zich dient te hebben. Op de vraag of de patiënt zelf verantwoordelijk is voor het meenemen van een actueel medicatieoverzicht bij ieder contact met een zorgverlener antwoordt 70% van de respondenten dat hij/zij het daar mee eens is. Hoewel het grootste deel van de respondenten zich hierin kan vinden lijkt dit een belangrijk aspect waarbij de implementatie van de richtlijn extra aandacht voor moet zijn.

Therapietrouw

Voor veel medicijngebruikers is het niet makkelijk om iedere dag weer trouw hun medicatie te nemen. Zij gebruiken hun medicijnen niet in overeenstemming met het advies van de zorgverlener. Daar zijn verschillende redenen voor. Mensen vergeten het, willen liever geen geneesmiddelen gebruiken, of stoppen vanwege bijwerkingen. Therapietrouw is de mate waarin de patiënt zijn of haar behandeling uitvoert in overeenstemming met de afspraken die hij of zij heeft gemaakt met zijn behandelaar. Kortom: het correct, dus volgens voorschrift gebruiken van geneesmiddelen.

74% (n=221) van de respondenten heeft ooit medicijnen voorgeschreven gekregen ter behandeling van pijn bij kanker. Op de vraag (n=220) of het altijd lukt(e) om de voorgeschreven pijnmedicatie volgens het advies van de zorgverlener in te nemen antwoorde 54% 'altijd', 40% 'meestal wel', 5% 'meestal niet' en 1% 'nooit'. De meest genoemde redenen voor het niet volgens advies innemen van pijnmedicatie zijn: het liever niet gebruiken van medicatie (door 28% van de respondenten), het vergeten in te nemen (26%), het alleen gebruiken volgens eigen inzicht (26%), angst voor bijwerkingen (18%). Ook werd door 15% van de respondenten op deze vraag aangegeven pijn medicatie niet te gebruiken volgens advies omdat deze vindt dat hij/zij al teveel medicatie moet innemen. Vaak genoemde suggesties ter verbetering van het volgens advies innemen van medicatie zijn onder andere een wekker/ alarm, sms-dienst of app.

Voorlichting

Het geven van doelgerichte voorlichting specifiek over pijn en pijnbeleving is vaak erg belangrijk voor patiënten. Graag willen wij dit met deze richtlijn deze voorlichting meer structureel in de werkwijze van zorgverleners inbedden en hebben met de vragenlijst naar ervaringen met de inzet van voorlichting door zorgverleners gevraagd. In onderstaande tabel worden de resultaten weergegeven van een aantal stellingen die aan de respondenten zijn voorgelegd ten aanzien van de ervaringen en behoeften bij de pijnbehandeling:

Tabel B2.1 Ervaringen ten aanzien van pijnbehandeling bij kanker

	Helemaal mee oneens	Mee oneens	Mee eens	Helemaal mee eens
<i>Ik kreeg voldoende voorlichting over pijn en pijnmedicatie en hoe hiermee om te gaan tijdens mijn behandeling van kanker (n=275)</i>	9%	29%	49%	13%
<i>Ik kreeg genoeg tijd en ruimte om vragen te stellen over de behandeling van mijn pijnklachten (n=269)</i>	5%	19%	53%	23%
<i>De voorlichting over pijn heeft mij geholpen om met mijn pijnklachten om te gaan (n=269)</i>	10%	33%	45%	11%
<i>Ik zou graag hulp krijgen om mijn pijn beter met mijn behandelaar te kunnen bespreken (n=272)</i>	16%	46%	30%	9%

Respondenten die aangaven graag hulp krijgen om pijn beter met de behandelaar te kunnen bespreken werd gevraagd welke hulpmiddelen zij daarbij nuttig zouden zijn. 49% van de respondenten gaf aan dat zij het consult graag vooraf bespreken met een verpleegkundige. Ook informatie op een website en een informatiefolder werden door respectievelijk 30% en 27% als bruikbare middelen gezien.

Multidimensionele benadering

Pijn is niet alleen van lichamelijke oorsprong, maar kan bijvoorbeeld ook voorkomen wanneer u bezorgd bent over de prognose van uw ziekte, uzelf isoleert van uw omgeving, of vragen stelt over uw toekomst.

Arsten noemen dit de lichamelijke, psychologische en sociale dimensies van pijn. In onderstaande tabel worden de resultaten weergegeven van een aantal stellingen die aan de respondenten zijn voorgelegd ten aanzien van de multidimensionele benadering (en de ervaringen en behoeften hierbij) bij de pijnbehandeling:

Tabel B2.2 Behoeften ten aanzien van pijnbehandeling bij kanker

	Helemaal niet	Nauwelijks	Een beetje	Veel	Zeer veel	Weet niet/n.v.t.
Bij de behandeling van mijn pijnklachten was er voldoende aandacht voor alle mogelijke oorzaken, gevolgen en dimensies van de pijn en werd niet alleen gekeken naar lichamelijke klachten en pijnmedicatie (n=260)	7%	19%	31%	28%	9%	6%
Had u er behoefte aan dat er tijdens uw behandeling aandacht werd besteed aan alle mogelijke oorzaken en gevolgen van de pijn? (n=260)	1%	3%	19%	49%	25%	2%
Tijdens mijn behandeling wordt/werd behalve aan mijn pijn ook aandacht besteed aan de psychische aspecten zoals angst, verdriet, spanning, boosheid (n=259)	15%	26%	27%	21%	9%	2%
Had u er behoefte aan dat er tijdens uw behandeling aandacht werd besteed aan deze psychische aspecten? (n=259)	5%	8%	25%	37%	21%	3%

Tijdens mijn behandeling wordt/werd behalve aan mijn pijn ook aandacht besteed aan de sociale aspecten van pijn zoals de gevolgen van mijn pijn op mijn sociale leven, zoals het omgaan met andere mensen, werkzaamheden etc. (n=260)	18%	33%	25%	18%	4%	3%
Had u er behoefte aan dat er tijdens uw behandeling aandacht werd besteed aan deze sociale aspecten? (n=260)	5%	11%	27%	38%	17%	2%
Tijdens mijn behandeling wordt/werd behalve aan mijn pijn ook aandacht besteed aan de zingeving/spirituele aspecten van pijn, zoals verlies / verandering van identiteit en confrontatie met sterfelijkheid (n=257)	36%	30%	17%	11%	2%	4%
Had u er behoefte aan dat er tijdens uw behandeling aandacht werd besteed aan deze zingeving / spirituele aspecten? (n=256)	21%	19%	23%	23%	11%	4%
Ik vind (vond) het makkelijk om over pijnklachten te praten met mijn behandelend arts (n=251)	5%	9%	22%	33%	27%	5%
Ik vind (vond) het makkelijk om over pijnklachten te praten met mijn oncologie verpleegkundige (n=257)	4%	7%	12%	35%	26%	16%
Ik vind (vond) het makkelijk om over pijnklachten te praten met mijn huisarts (n=256)	7%	7%	12%	34%	29%	11%

Vragenlijst Richtlijn Pijn bij Kanker

Op initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie (NVA) wordt momenteel gewerkt aan de revisie van de richtlijn Pijn bij Kanker (2008). De richtlijn geeft aanbevelingen over de signalering, diagnostiek, medicamenteuze behandeling, niet-medicamenteuze behandeling, voorlichting en begeleiding van volwassen patiënten met pijn bij kanker. De richtlijn kan door artsen ook worden gebruikt bij het geven van voorlichting aan patiënten en diens naasten.

Het is belangrijk dat patiënten inbreng hebben bij de ontwikkeling van richtlijnen aangezien zij de zorg ontvangen. Deze inbreng willen wij vormgeven met deze korte vragenlijst.

Taakverdeling

Bij het begeleiden en behandelen van patiënten met kanker en pijn zijn veelal verschillende zorgverleners betrokken. Vaak ontvangt u als patiënt tegelijkertijd of opeenvolgend adviezen van verschillende zorgverleners. In de richtlijn worden adviezen opgenomen over hoe de verantwoordelijkheden rondom de gezamenlijke behandeling van pijn te organiseren. Graag stellen wij een aantal vragen over welke zorgverleners bij uw behandeling betrokken waren.

1. Welke zorgverleners zijn/waren betrokken bij uw pijnbehandeling? (meerdere antwoorden mogelijk)

<input type="checkbox"/> huisarts	<input type="checkbox"/> uroloog
<input type="checkbox"/> specialist ouderen geneeskunde	<input type="checkbox"/> MDL-arts
<input type="checkbox"/> anesthesioloog	<input type="checkbox"/> verpleegkundig specialist
<input type="checkbox"/> oncoloog	<input type="checkbox"/> oncologieverpleegkundige
<input type="checkbox"/> neuroloog	<input type="checkbox"/> pijnverpleegkundige
<input type="checkbox"/> hematoloog	<input type="checkbox"/> palliatief verpleegkundige
<input type="checkbox"/> gynaecoloog	<input type="checkbox"/> anders, namelijk

2. Wie is/was je eerste aanspreekpunt bij de pijnbehandeling?

<input type="checkbox"/> huisarts	<input type="checkbox"/> MDL-arts
<input type="checkbox"/> specialist ouderen geneeskunde	<input type="checkbox"/> verpleegkundig specialist
<input type="checkbox"/> anesthesioloog	<input type="checkbox"/> oncologieverpleegkundige
<input type="checkbox"/> oncoloog	<input type="checkbox"/> pijnverpleegkundige
<input type="checkbox"/> neuroloog	<input type="checkbox"/> palliatief verpleegkundige
<input type="checkbox"/> hematoloog	<input type="checkbox"/> anders, namelijk
<input type="checkbox"/> gynaecoloog	<input type="checkbox"/> niemand
<input type="checkbox"/> uroloog	

3. Ik vind het belangrijk dat ik een vast aanspreekpunt heb ten aanzien van mijn behandeling van pijn bij kanker? (helemaal mee oneens – helemaal mee eens)

4. Welke zorgverlener zou voor jou het meest geschikt zijn als eerste aanspreekpunt?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> huisarts | <input type="checkbox"/> MDL-arts |
| <input type="checkbox"/> specialist ouderen geneeskunde | <input type="checkbox"/> verpleegkundig specialist |
| <input type="checkbox"/> anesthesioloog | <input type="checkbox"/> oncologieverpleegkundige |
| <input type="checkbox"/> oncoloog | <input type="checkbox"/> pijnverpleegkundige |
| <input type="checkbox"/> neuroloog | <input type="checkbox"/> palliatief verpleegkundige |
| <input type="checkbox"/> hematoloog | <input type="checkbox"/> anders, namelijk |
| <input type="checkbox"/> gynaecoloog | <input type="checkbox"/> niemand |
| <input type="checkbox"/> uroloog | |

5. Ik vind dat ik als patiënt zelf verantwoordelijk ben voor het meenemen van een actueel medicatieoverzicht bij ieder contact met een zorgverlener. (helemaal mee oneens – helemaal mee eens)

Therapietrouw

Voor veel medicijngebruikers is het niet makkelijk om iedere dag weer trouw hun medicatie te nemen. Zij gebruiken hun medicijnen niet in overeenstemming met het advies van de zorgverlener. Daar zijn verschillende redenen voor. Mensen vergeten het, willen liever geen geneesmiddelen gebruiken, of stoppen vanwege bijwerkingen. Therapietrouw is de mate waarin de patiënt zijn of haar behandeling uitvoert in overeenstemming met de afspraken die hij of zij heeft gemaakt met zijn behandelaar. Kortom: het correct, dus volgens voorschrift gebruiken van geneesmiddelen. Graag stellen wij u een aantal vragen over uw ervaringen met medicatiegebruik.

6. Het lukt mij niet om mijn voorgeschreven pijnmedicatie bij kanker volgens het met mijn zorgverlener advies in te nemen. (helemaal mee oneens – helemaal mee eens)

Zo ja:

- a. Wat zijn redenen dat het niet altijd lukt om uw pijnmedicatie in te nemen? (meerdere antwoorden mogelijk)
- Ik heb teveel medicatie die ik moet innemen
 - Ik heb te weinig medicatie die ik moet innemen
 - Ik heb het idee dat de medicatie niet werkt
 - Ik weet via een bekende dat de medicatie niet werkt
 - Ik vergeet mijn medicatie in te nemen
 - Ik wil liever geen geneesmiddelen gebruiken
 - Ik heb angst voor bijwerkingen
 - Ik gebruik de medicatie niet omdat ik anders geen auto mag rijden
 - Ik gebruik de medicatie niet volgens schema, maar alleen als ik dat zelf nodig vind
 - Anders, namelijk...
- b. Wat zou u helpen om uw pijnmedicatie volgens schema in te nemen?
- OPEN VRAAG

Voorlichting

Het geven van doelgerichte voorlichting specifiek over pijn en pijnbeleving is vaak erg belangrijk voor patiënten. Graag willen wij dit met deze richtlijn deze voorlichting meer structureel in de werkwijze van zorgverleners inbedden. wij zijn dan ook benieuwd naar uw ervaringen met de inzet van voorlichting door zorgverleners.

7. Ik kreeg voldoende voorlichting over pijn en pijnmedicatie en hoe hiermee om te gaan tijdens mijn behandeling van kanker. (helemaal mee oneens – helemaal mee eens)
8. Ik kreeg genoeg tijd en ruimte om vragen te stellen over de behandeling van mijn pijnklachten.(helemaal mee oneens – helemaal mee eens)
9. De voorlichting over pijn heeft mij geholpen om met mijn pijnklachten om te gaan.(helemaal mee oneens – helemaal mee eens)

10. Ik zou graag hulp krijgen om mijn pijn beter met mijn behandelaar te kunnen bespreken. (helemaal mee oneens – helemaal mee eens)
- a. Zo ja, waaruit zou deze hulp moeten bestaan? (maximaal 2 antwoorden)
- Het voorbespreken van het consult met een andere patiënt
 - Het voorbespreken van het consult met een verpleegkundige
 - Het voorbespreken van het consult met een mantelzorger
 - Informatie met op een website
 - Een informatiefolder met veelgestelde vragen tijdens een consult.

Multidimensionele benadering (helemaal mee oneens – helemaal mee eens)

Pijn is niet alleen van lichamelijke oorsprong, maar kan bijvoorbeeld ook voorkomen wanneer u bezorgd bent over de prognose van uw ziekte, uzelf isoleert van uw omgeving, of vragen stelt over uw toekomst. Arsten noemen dit de lichamelijke, psychologische en sociale dimensies van pijn. Graag stellen wij u hierover een aantal vragen.

11. Bij de behandeling van mijn pijnklachten was er voldoende aandacht voor alle mogelijke oorzaken, gevolgen en dimensies van de pijn en werd niet alleen gekeken naar lichamelijke klachten en pijnmedicatie.
12. Had u er behoefte aan dat er tijdens uw behandeling aandacht werd besteed aan alle mogelijke oorzaken en gevolgen van de pijn? (helemaal niet – nauwelijks – een beetje – veel – zeer veel)
13. Tijdens mijn behandeling wordt/werd behalve aan mijn pijn ook aandacht besteed aan de psychische aspecten zoals angst, verdriet, spanning, boosheid.
14. Had u er behoefte aan dat er tijdens uw behandeling aandacht werd besteed aan deze psychische aspecten? (helemaal niet – nauwelijks – een beetje – veel – zeer veel)
15. Tijdens mijn behandeling wordt/werd behalve aan mijn pijn ook aandacht besteed aan de sociale aspecten van pijn zoals de gevolgen van mijn pijn op mijn sociale leven, zoals het omgaan met andere mensen, werkzaamheden etc.
16. Had u er behoefte aan dat er tijdens uw behandeling aandacht werd besteed aan deze sociale aspecten? (helemaal niet – nauwelijks – een beetje – veel – zeer veel)
17. Tijdens mijn behandeling wordt/werd behalve aan mijn pijn ook aandacht besteed aan de zingeving/spirituele aspecten van pijn, zoals verlies / verandering van identiteit en confrontatie met sterfelijkheid.
18. Had u er behoefte aan dat er tijdens uw behandeling aandacht werd besteed aan deze zingeving / spirituele aspecten? (helemaal niet – nauwelijks – een beetje – veel – zeer veel).
19. Ik vind (vond) het makkelijk om over pijnklachten te praten met mijn behandelend arts (helemaal mee oneens – helemaal mee eens)
20. Ik vind (vond) het makkelijk om over pijnklachten te praten met mijn oncologie verpleegkundige (helemaal mee oneens – helemaal mee eens en nvt).
21. Ik vind (vond) het makkelijk om over pijnklachten te praten met mijn huisarts (helemaal mee oneens – helemaal mee eens).

Profielvragen

- Wat is uw geslacht?
 - Man
 - Vrouw
- Wat is uw leeftijd?
- Bent u momenteel onder behandeling voor kanker?
 - Ja
 - Nee
- Bent u momenteel onder behandeling voor pijn?

- Ja
- Nee
- Wanneer werd bij u de diagnose kanker gesteld?
- Welke soort kanker is bij u gediagnostiseerd?
- Wat is uw hoogst voltooide opleiding?
 - Geen opleiding
 - Lagere school / basisonderwijs
 - LBO, VBO, LTS, LHNO, VMBO
 - MAVO, VMBO-t, MBO-kort
 - MBO, MTS, MEAO
 - HAVO, VWO, Gymnasium
 - HBO, HEAO, PABO, HTS
 - Universiteit
 - Anders, namelijk