

Pijn bij kanker



Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Wat is pijn?	4
Pijndiagnose	8
Behandeling van oorzaak	12
Pijnstillers	14
Andere methoden om pijn te verminderen	21
Omgaan met pijn	24
Wilt u meer informatie?	28

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen met kanker die pijn hebben als gevolg van hun ziekte of behandeling.

U kunt deze brochure ook laten lezen aan mensen in uw omgeving.

In deze brochure staat algemene informatie over kanker en pijn. U kunt lezen hoe pijn ontstaat, wat belangrijk is om uw arts over uw pijn te vertellen en wat er gedaan kan worden om pijn te verlichten. U kunt ook lezen over de invloed die pijn kan hebben op uw dagelijks leven. En wat u zelf kunt doen om te proberen uw pijn te verminderen.

Misschien heeft u na het lezen van deze brochure nog vragen. Deze kunt u het beste stellen aan uw specialist of gespecialiseerd verpleegkundige. Schrijf uw vragen vooraf op, zodat u niets vergeet. Op www.kanker.nl en in de brochure **Kanker... in gesprek met je arts** staan vragen die u aan uw arts kunt stellen.

U heeft recht op goede en volledige informatie over uw ziekte en behandeling. Zodat u zelf kunt meebeslissen. Deze rechten zijn wettelijk vastgelegd. Kijk voor meer informatie achter in deze brochure bij de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF).

Meer informatie over kanker kunt u vinden op www.kanker.nl. Deze site is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, de patiëntenbeweging Levenmetkanker en het Integraal Kankercentrum Nederland.

© KWF Kankerbestrijding, 2016

Deze brochure is een samenvatting van informatie van kanker.nl. Die informatie is gebaseerd op medische richtlijnen die door het IKNL gepubliceerd zijn en is tot stand gekomen met medewerking van patiënten en deskundigen uit diverse beroepsgroepen.

KWF Kankerbestrijding wil kanker zo snel mogelijk verslaan. Daarom financieren en begeleiden we wetenschappelijk onderzoek, beïnvloeden we beleid en delen we kennis over kanker en de behandeling ervan. Om dit mogelijk te maken werven we fondsen. Ons doel is minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven voor kankerpatiënten.

Kanker.nl Infolijn: 0800 – 022 66 22 (gratis)

Informatie en advies voor kankerpatiënten en hun naasten

www.kanker.nl

Informatieplatform en sociaal netwerk voor (ex)patiënten en naasten

KWF Publieksservice: 0900 – 202 00 41 (€ 0,01 p/m)

Voor algemene vragen over KWF en preventie van kanker

IBAN: NL23 RABO 0333 777 999, BIC: RABONL2U

www.kwf.nl

Wat is pijn?

Pijn komt vaak voor bij kanker. Pijn is een ingewikkeld verschijnsel en ontstaat als volgt:

1. Er ontstaat een pijnprikkel, bijvoorbeeld omdat een tumor op een zenuw drukt.
2. Deze pijnprikkel gaat via de zenuwbanen naar de hersenen.
3. U voelt pijn.

Iedereen ervaart pijn op een andere manier. Alleen u weet wat u voelt. U ervaart de gevolgen ervan voor uw dagelijks leven.

Misverstanden

Over pijn bij kanker bestaan nogal wat misverstanden. Kanker veroorzaakt bijvoorbeeld niet altijd pijn. In het begin van de ziekte hebben veel mensen geen pijn.

U kunt wel pijn hebben:

- als de ziekte zich verder in het lichaam uitbreidt
- als u uitzaaiingen heeft
- door een behandeling

Een pijnstiller kan de pijn meestal verminderen of draaglijk(er) maken. Hierdoor kunt u vaak toch weer van alles ondernemen.

Soorten pijn

Er zijn verschillende soorten pijn.

- **Acute** pijn ontstaat door een beschadiging. Bijvoorbeeld een operatie, of ziekte. Deze pijn duurt een paar uren, dagen of weken.
- **Chronische** of langdurige pijn komt veel voor bij patiënten met kanker. Dit is pijn die langer dan 3 maanden duurt. Chronische pijn duurt langer dan verwacht na een beschadiging of ziekte.

Bij chronische pijn kan **doorbraakpijn** optreden. Deze pijn treedt plotseling op. Het is een tijdelijke, vaak hevige pijn of toename van pijn.

Ook wordt verschil gemaakt tussen:

- **Nociceptieve pijn:** veroorzaakt door weefselbeschadiging. Bijvoorbeeld van spier, bot of een orgaan. Belangrijke bijkomende factoren bij nociceptieve pijn zijn angst en depressie.
- **Neuropathische pijn:** veroorzaakt door beschadiging van de zenuwvezels zelf. De tumorcellen groeien door in zenuwen, het ruggenmerg of de hersenen en veranderen de normale werking van de zenuwen.

De meeste mensen met kanker hebben pijn door weefselbeschadiging of door een combinatie van weefselbeschadiging en neuropathische pijn.

Wordt de pijn niet goed behandeld, dan heeft dit negatieve invloed op het dagelijkse functioneren en de kwaliteit van leven. De behandeling verschilt per soort pijn.

U leest meer informatie over de verschillende soorten pijn op www.kanker.nl.

Oorzaken

Pijn kan verschillende oorzaken hebben, zoals:

- pijn door de tumor en/of uitzaaiingen
- pijn door de behandeling
- pijn door bijkomende factoren
- pijn door emoties

Pijn door de tumor en/of uitzaaiingen - Deze pijn komt het meeste voor. Door druk van de tumor in de huid, spieren en botten ontstaat er pijn die constant aanwezig is. Patiënten omschrijven de pijn vaak als stekend en zeurend. Drukt de tumor op de organen, dan ontstaat er een vage pijn die moeilijk te beschrijven is. Deze pijn kan uitstralen naar bijvoorbeeld de schouder en de rug. Drukt de tumor op een zenuw of het ruggenmerg, dan geeft dit prikkelingen, tintelingen en pijnscheuten. De huid kan extra gevoelig zijn.

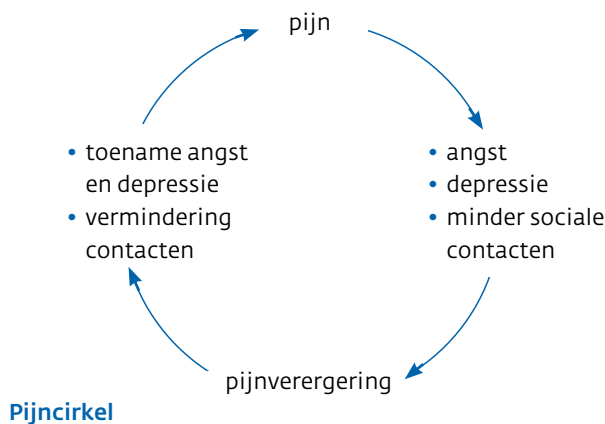
Pijn door de behandeling - Een operatie, bestraling en chemokuren kunnen pijn veroorzaken. U kunt bijvoorbeeld pijn krijgen na de verwijdering van een borst of van de lymfeklieren uit de oksel. Na chemokuren kunt u pijn in uw hoofd of pijn in de handen en voeten krijgen, of pijn door ontstekingen van slijmvliezen. Na een bestraling kan pijn ontstaan in de slijmvliezen. En u kunt pijn hebben in het bestraalde gebied.

Pijn door bijkomende factoren - U kunt bijvoorbeeld pijn hebben door ontstekingen. Of klachten doordat u langdurig op bed moet liggen. Doorligwonden en verstopping kunnen dan pijn veroorzaken.

Pijn door emoties - Emoties zijn van invloed op pijn. Bijvoorbeeld:

- onzekerheid over de toekomst
- angst voor pijn en voor de dood
- verdriet
- moeheid
- somberheid

Zo ontstaat een vicieuze cirkel:



Gevolgen

Pijn kan grote invloed hebben op uw leven. Mogelijke gevolgen van pijn zijn:

- moeizamer bewegen
- stijfheid
- problemen met de stoelgang doordat u minder beweegt en/of bepaalde pijnstillers gebruikt
- minder lichamelijke activiteit
- minder sociale contacten

Heeft u pijn? Dan neemt de kans toe dat u ook weinig afleiding heeft. Het is dan moeilijk om aan iets anders te denken dan aan de pijn. De pijn kan uw leven gaan beheersen.

Pijn in de nacht - Veel mensen hebben 's nachts meer pijn. Want dan is er minder afleiding. Bang zijn voor pijn of alles rond uw ziekte, kan uw nachtrust nog eens extra verstoren.

Een slechte nachtrust vermindert uw conditie. Hierdoor heeft u overdag misschien ook meer pijn. Vaak helpt het om te ontspannen voordat u gaat slapen. Bijvoorbeeld door:

- te luisteren naar muziek
- een warm bad te nemen
- een beker warme melk of een glaasje wijn te drinken; drink alcohol met mate als u pijnstillers gebruikt

Bespreek de pijnstilling voor de nacht met uw arts.

Omgeving - Heeft pijn veel invloed op uw dagelijks leven, dan moeten ook uw partner, familie en vrienden hier rekening mee houden. Dit is niet altijd makkelijk. Het vraagt van iedereen aanpassingen.

U kunt proberen de gevolgen van pijn te doorbreken. Praat hierover met uw arts. Vaak is pijn goed te behandelen. Of in elk geval beheersbaar te maken.

Pijndiagnose

Pijn wordt ook beïnvloed door factoren die niet direct in verband staan met de ziekte, zoals:

- lichamelijke klachten
- kennis en begrip van de oorzaak en de betekenis van de pijn
- psychische factoren zoals gevoelens van boosheid, angst of depressie
- sociale factoren zoals eenzaamheid, familie-omstandigheden, woon- en werkklimaat
- levensbeschouwelijke of spirituele factoren zoals religie

Het is belangrijk om inzicht te hebben in deze factoren. Dat kan van invloed zijn op de behandeling.

Behandelaars

Veel verschillende behandelaars houden zich bezig met pijn bij kanker. Vaak krijgt u te maken met een team van artsen. De samenstelling van het team is afhankelijk van uw situatie en de soort kanker die u heeft.

Pijnteam

Als uw huisarts of medisch specialist uw pijn niet goed onder controle krijgt, kan hij een pijnteam inschakelen. Het pijnteam stelt voor iedere patiënt een eigen behandelplan op. In een pijnteam werken bijvoorbeeld:

- een pijnspecialist (anesthesioloog)
- (pijn)verpleegkundige
- fysiotherapeut
- neuroloog
- internist-oncoloog

Zij bekijken de oorzaak van de pijn en geven een gezamenlijk advies over de behandeling van uw pijn.

Anesthesioloog - Een anesthesioloog is een medisch specialist die deskundig is op het gebied van de oncologische en chronische pijnbehandeling. Ook is hij ervaren in het voorschrijven van pijnstillers en in het uitvoeren van specifieke pijnbehandelingen, zoals zenuwblokkades. Een ander woord voor anesthesioloog is pijnspecialist.

De anesthesioloog werkt nauw samen met de huisarts en alle andere betrokken medisch specialisten. In uw thuissituatie is de pijnspecialist direct betrokken bij pijnbehandeling via (morfine)pompjes. En geeft hij adviezen aan de huisarts en de gespecialiseerde thuiszorgverpleegkundige.

Metten van pijn

Hoeveel pijn iemand heeft en hoe dit aanvoelt is voor iedereen verschillend. Daarom is het lastig om pijn goed te meten. Voor een goede pijnbestrijding is het regelmatig meten en registreren van pijn belangrijk. Aan de hand van verschillende soorten informatie kan de arts een pijnscore maken. Dit geeft een inschatting van de ernst van de pijn en het effect van de behandeling. Op basis daarvan kan de behandeling mogelijk worden aangepast.

Er zijn verschillende manieren om informatie over pijn te krijgen:

- pijnanamnese
- (lichamelijk) onderzoek
- pijndagboek
- meetinstrumenten

Pijnanamnese - Om een goede pijndiagnose te kunnen stellen, is het belangrijk dat u informatie over uw pijn kunt geven. Het gesprek waarin de arts alles over uw pijn vraagt, heet een pijnanamnese. Uw arts stelt u meestal de volgende vragen:

- Waar zit de pijn?
- Straalt de pijn uit?
- Hoe omschrijft u de pijn? Bijvoorbeeld scherp, dof, brandend, zeurend, snijdend, kloppend, drukkend.
- Sinds wanneer heeft u deze pijn?
- Wat verergert de pijn?
- Wat vermindert de pijn? Vermindert warmte of kou de pijn?
- Is er een relatie tussen de pijn en bepaalde activiteiten? Bijvoorbeeld lopen, zitten of naar het toilet gaan?
- Hoe erg is de pijn? Is de pijn altijd even erg of zijn er momenten waarop u minder of meer pijn heeft? Soms zal de arts u vragen met een cijfer tussen 0 en 10 aan te geven hoe erg de pijn is. 0 is hierbij geen pijn en is 10 de ergst denkbare pijn.
- Wat heeft u al tegen de pijn ondernomen?
- Gebruikt u medicijnen? Welke, hoe vaak, op welke tijden en met welk resultaat?
- Heeft u bijwerkingen van de pijnstillers die u gebruikt?
- Kunt u makkelijk in slaap komen? Wordt u wakker van de pijn? Of wordt u bijvoorbeeld wakker om even naar het toilet te gaan en merkt u dan dat u weer pijn heeft?

U kunt deze informatie ook geven zonder dat uw arts ernaar vraagt. U kunt uw arts ook vertellen wat u verder bezighoudt. Bijvoorbeeld of u bang bent voor de pijn of de gevolgen van uw ziekte. Neem uw medicijnen mee. Ook de medicijnen die u zelf heeft gekocht en de medicijnen die u voor andere klachten gebruikt.

(Lichamelijk) onderzoek - Uw arts doet een lichamelijk onderzoek om erachter te komen wat de oorzaak van de pijn is. En wat de beste behandeling zal zijn. Soms is bloedonderzoek, een röntgenfoto of een ander onderzoek nodig. Dit lijkt misschien een overbodige extra belasting. Maar het is nodig om de oorzaak van de pijn te bepalen.

De informatie uit extra onderzoeken kan helpen om tot een goede behandeling van de pijn te komen. Behandeling van pijn is maatwerk: een bepaalde aanpak kan bij de een goed uitwerken en bij de ander onvoldoende.

Pijndagboek - Het bijhouden van een pijndagboek kan helpen om met de arts tot een goede pijnbehandeling te komen.

Noteer bijvoorbeeld:

- Hoe hevig is de pijn? Geef een cijfer tussen 0 en 10: hoe hoger het cijfer, hoe heviger en ondraaglijker de pijn.
- Wat deed u tegen de pijn en welk effect had dat?
- Gebruikte u een pijnstiller? Hoeveel, op welk tijdstip en wat was het resultaat?
- Welke bewegingen doen pijn?
- In welke lichaamshouding heeft u het minste last van de pijn?

Meetinstrumenten - Naast het pijndagboek zijn er zijn nog andere meetinstrumenten die voor het meten van pijn gebruikt kunnen worden. U kunt op een soort meetlat met cijfers of centimeters aangeven hoeveel pijn u heeft. Of u kiest een woord dat het best overeenkomt met uw pijn.

U leest meer informatie over de verschillende manieren om pijn te meten op www.kanker.nl.

Behandeling van oorzaak

Bij het behandelen van pijnklachten kijkt uw arts eerst naar de oorzaak van de pijn. En of de behandeling deze kan wegnemen. Dit is niet altijd mogelijk. Wel kan de pijn meestal worden verminderd of draaglijk(er) worden gemaakt.

De verschillende behandelingen die u kunt krijgen om pijn te verlichten hebben allemaal hun eigen voor- en nadelen. U kunt altijd een pijnbehandeling krijgen, ongeacht het stadium van de ziekte of de behandeling die u krijgt.

Behandeling gericht op de oorzaak

Vaak is het mogelijk de pijn te verlichten met een behandeling die de groei van de tumor remt en/of de tumor verkleint of wegneemt. Zo'n behandeling vermindert de druk op organen en/of zenuwen die de pijn veroorzaakt. Ook uitzaaiingen die pijn veroorzaken, kunnen zo behandeld worden.

Mogelijke behandelingen zijn:

- bestraling
- operatie
- chemotherapie
- hormonale therapie
- doelgerichte therapie

Bestraling - Bestraling is een veelgebruikte methode om pijn te verminderen. Soms kan de pijn na de 1^e bestraling verergeren. Maar dit effect neemt vaak snel weer af. U merkt het uiteindelijke resultaat van een bestralingsbehandeling meestal pas na 2 tot 6 weken.

Operatie - Is de oorzaak van de pijn een goed bereikbare tumor, dan kan een operatie deze soms wegnemen. Zo kan de pijn verminderen die ontstond door druk van de tumor op een zenuw of orgaan. U weegt samen met uw arts de voor- en nadelen van een

operatie af. U bekijkt wat de kansen zijn op een goed resultaat. En wat de mogelijke bijwerkingen en gevolgen van de ingreep zijn. Ook kunt u kijken naar de alternatieven, zoals bestraling of chemotherapie. Of een combinatie hiervan.

Chemotherapie - Door chemotherapie kan de tumor kleiner worden. Dit kan de pijn verminderen.

Hormonale therapie - Behandeling met hormonen kan pijn bij uitzaaiingen van hormoongevoelige tumoren verminderen. Dit gebeurt bijvoorbeeld bij borst- of prostaatkanker.

Doelgerichte therapie - Door doelgerichte therapie kan de tumor kleiner worden, waardoor de pijn afneemt.

Ook een combinatie van behandelmethoden is mogelijk.

Symptoombestrijding

Kan de oorzaak van de pijn niet goed genoeg worden behandeld, dan krijgt u een behandeling tegen de gevolgen van de pijn. Dit noemt men symptoombestrijding. Deze manier van behandelen richt zich op de gevolgen van de tumor en/of uitzaaiingen.

Zelf op zoek

Misschien heeft u zelf al ergens goede ervaringen mee of wilt u op zoek naar een andere manier om uw pijn te behandelen. Kies een manier die bij u past en doe het in overleg met uw arts.

Meer informatie

Op www.kanker.nl leest u meer informatie over mogelijke behandelingen.

Pijnstillers

Pijn wordt meestal behandeld met pijnstillers. Er zijn 3 soorten pijnstillers:

- paracetamol
- NSAID's: dit zijn ontstekingsremmende pijnstillers
- opiaten

Een pijnstiller moet uw pijn zo goed mogelijk onderdrukken en zo min mogelijk bijwerkingen geven. Zolang de pijnstiller werkt, wordt de pijn minder gevoeld. Zodra de pijnstiller is uitgewerkt, komt de pijn terug. Dit komt doordat een pijnstiller niets verandert aan de oorzaak van de pijn.

De ideale pijnstiller bestaat niet. Ieder mens reageert verschillend op medicijnen. Er kunnen bijwerkingen optreden, maar deze zijn meestal tijdelijk.

Pijnstillers innemen

Het is belangrijk dat u de pijnstillers volgens voorschrift van uw arts inneemt. Pijnstillers werken het beste wanneer hiervan steeds een bepaalde hoeveelheid in het lichaam aanwezig is. Dit wordt bereikt door een pijnstiller op vaste tijden in te nemen. Of door deze in te nemen voordat de vorige is uitgewerkt. Soms is het verstandig om de wekker te zetten, zodat u 's ochtends op tijd een pijnstiller inneemt. Wacht dus niet totdat u weer pijn voelt. Dan bent u steeds net te laat.

Door een pijnstiller pas in te nemen als de pijn ondraaglijk wordt, lijkt de tijd die nodig is voor het gewenste effect heel lang. Daardoor kan ten onrechte het idee ontstaan dat de pijnstiller niet werkt.

Uw arts kan u vertellen hoe lang de pijnstiller werkt. Vertel hem uw ervaring met de pijnstiller, om samen de beste pijnstiller, dosering en/of combinatie voor u te kunnen vinden.

Medicijngebruik

Overleg met uw arts als u extra activiteiten of een pijnlijk onderzoek in het vooruitzicht heeft. Soms kan het dan nodig zijn om meer pijnstillers of een andere pijnstiller te gebruiken. Blijf zelf goed op de hoogte van uw medicijngebruik en schrijf op wat u precies gebruikt.

Overleg bij gebruik van verschillende middelen altijd met uw (huis)arts of apotheek vanwege mogelijke ongewenste combinaties. Houd u aan de maximale dosering.

Het behandelen van pijn gebeurt in 3 stappen

1. Bij milde pijn wordt begonnen met paracetamol en/of NSAID's, zoals ibuprofen, diclofenac en naproxen.
Is er sprake van zenuwpijn? Dan schrijft de arts naast paracetamol en/of NSAID's vaak ook medicijnen uit een heel andere groep voor. Bijvoorbeeld medicijnen tegen depressie of epilepsie. Deze medicijnen werken bij zenuwpijn ook als pijnbestrijding.
2. Helpt stap 1 onvoldoende, dan wordt een opiaat toegevoegd aan de behandeling. Een opiaat wordt ook gegeven bij matige tot ernstige pijn.
3. Werken de opiaten onvoldoende, dan krijgt u morfine per injectie of infuus onder de huid. U heeft in deze fase te maken met ernstige pijn. Een alternatief kan de spinale infusiotherapie zijn. U krijgt de morfine dan via een pomp en een katheter die rechtstreeks in de ruggenmergvloeistof ligt.

Paracetamol

Paracetamol werkt pijnstillend en koortsverlagend. Het is zonder doktersrecept verkrijgbaar in allerlei vormen en doseringen. Het is een relatief veilig geneesmiddel en geeft nauwelijks bijwerkingen.

Paracetamol kan een heel goed effect op pijn hebben. Als tabletten innemen niet lukt, kunt u kiezen voor een zetpil.

NSAID's

Niet-steroïde anti-inflammatoire drugs (NSAID's) werken ontstekingsremmend. Deze middelen worden veel gebruikt bij pijn die door een ontsteking wordt veroorzaakt, zoals reuma.

Ze worden ook tegen pijn bij kanker gebruikt, bijvoorbeeld bij pijn door uitzaaiingen in de botten.

De meest gebruikte NSAID's zijn diclofenac, naproxen en ibuprofen. Deze middelen zijn in lage dosering zonder recept verkrijgbaar.

Raadpleeg altijd uw arts als u NSAID's gebruikt. Combineer nooit NSAID's die u zelf koopt met de middelen die uw huisarts of specialist heeft voorgeschreven. Vertel uw apotheker altijd wat u zelf heeft gekocht zodat hij kan controleren of er combinaties ontstaan die problemen kunnen opleveren.

Gebruik geen zelfgekochte soorten door elkaar. En houd u aan het doseringsadvies. Het effect op uw pijn neemt niet toe als u meer dan de geadviseerde dosering neemt. Maar de bijwerkingen of risico's van het gebruik nemen wel toe. Vraag altijd naar de bijwerkingen, zodat u de voor- en nadelen kunt afwegen.

Bijwerkingen van NSAID's - NSAID's kunnen bijwerkingen hebben, bijvoorbeeld maagdarmklachten als misselijkheid of buikpijn. Daarom krijgt u bij NSAID's vaak een medicijn dat uw maag beschermt. Meld maagdarmklachten altijd aan uw arts. U leest uitgebreide informatie over bijwerkingen van NSAID's op www.kanker.nl en in uw bijsluiters.

Opiaten

Opiaten zijn sterke pijnstillers. Ze zijn uit opium bereid. Deze stoffen kunnen ook op een kunstmatige manier gemaakt worden. De term die gebruikt wordt voor de natuurlijke en kunstmatige middelen samen is opioïden. De termen opiaten en opioïden worden door elkaar gebruikt. In deze brochure gebruiken we de term opiaten.

Artsen zijn voorzichtig met het voorschrijven van opiaten. Bekende middelen zijn buprenorfine, fentanyl, hydromorfon, methadon, morfine, oxycodon.

Deze medicijnen zijn verkrijgbaar in allerlei merken, vormen en doseringen.

Belangrijk om over opiaten te weten:

- Een verhoging van de dosis is meestal noodzakelijk als de pijn toeneemt. Dit heeft niets te maken met gewenning of verslaving. Van verslaving is geen sprake als opiaten zoals morfine tegen pijn worden gebruikt.
- Word u er suf van, dan is de dosis waarschijnlijk niet goed.
- Verdwijnt de oorzaak van de pijn, dan kan het gebruik van een opiaat worden verminderd via een afbouwschema. Uiteindelijk kunt u helemaal stoppen met het opiaat.
- Opiaten kunnen pijn lang en effectief bestrijden. Het is niet nodig om met opiaten te wachten tot het 'echt nodig is'. Neemt de pijn toe, dan kan de dosis worden verhoogd.
- Het is een misverstand dat opiaten levensverkortend werken.
- Noteer wanneer u de extra pijnstillers heeft gebruikt. Als u ze vaak nodig heeft, is de onderhoudsdosis mogelijk onvoldoende. Wellicht moet deze worden aangepast.

Soorten opiaten

Er zijn verschillende soorten opiaten. De keuze voor het soort opiaat is afhankelijk van:

- de soort pijn
- de ernst van de pijn
- de gewenste toedieningsvorm: tabletten, capsules, zetpillen, pleisters, neusspray of injectie

Langwerkende opiaten - Langwerkende opiaten hebben een trage afgifte waardoor de werkzame stof langzaam vrijkomt. Dit wordt 'slow release' genoemd. Zij geven een min of meer constante pijnbestrijding. Deze pijnstillers neemt u op vaste tijden om de pijn onder controle te houden. Dit heet een onderhoudsdosering. Het duurt ongeveer 4 uur voor ze werken en de werking houdt lang aan. De arts schrijft langwerkende middelen vooral voor bij chronische pijn. Langwerkende sterke opiaten, zoals morfine, worden in de vorm van een **tablet of capsule** gegeven. U moet ze 2 tot 3 maal per dag op vaste tijden innemen. Sterke opiaten zoals fentanyl worden vaak in de vorm van een **pleister** gegeven. De werkzame stof komt langzaam via de huid in de bloedbaan. De pleisters werken ongeveer 3 dagen. Om de 2 tot 3 dagen moet u, op een andere plek, een nieuwe pleister plakken.

Kortwerkende opiaten - Kortwerkende opiaten hebben een snelle afgifte. Dit heet 'immediate release'. Ze zijn vooral te gebruiken voor iets wat extra pijnlijk is. Bijvoorbeeld de verzorging van een wond of voordat u opstaat. Het duurt ongeveer een half uur voordat ze werken. De werking houdt 3 tot 4 uur aan. Een voorbeeld hiervan is morfinedrank of oxycodon.

Ultrakortwerkende opiaten - Ultrakortwerkende opiaten hebben een snellere afgifte. Ze worden 'rapid onset' opiaten genoemd. Deze opiaten verminderen de pijn heel snel. Ze werken gemiddeld na 10 tot 15 minuten en de werking houdt 1 uur aan. De medicij-

nen zijn te gebruiken bij plotselinge aanvallen van pijn, zoals doorbraakpijn.

Ultrakortwerkende opiaten zijn er als zuigtablet, tablet voor onder de tong, neusspray en als stick (soort lolly).

Dosis - Opiaten die gebruikt worden voor pijnbestrijding hebben geen invloed op het ziekteverloop. Er is geen maximumdosis, zoals bij paracetamol en NSAID's. Als het gebruikte opiaat de pijn niet meer voldoende onderdrukt, kan de arts de dosis verhogen. Het kan voorkomen dat u hierdoor te veel last van bijwerkingen krijgt. Dan moet een andere oplossing gezocht worden.

Een mogelijkheid is dan overstappen op een ander opiaat of een andere toedieningsvorm waarbij een lagere dosis mogelijk is. Bijvoorbeeld toediening via een ader of rechtstreeks in de huid.

Pompjes en zenuwblokkades

Als de pijn ernstig is, onvoldoende onder controle te krijgen is of als de bijwerkingen oncontroleerbaar zijn, zijn er nog andere mogelijkheden om de pijn te behandelen:

- **Subcutane morfiepomp**: met een naald onder de huid (subcutaan). Een pompje dient de morfine doorlopend toe. Dit kan zowel in het ziekenhuis als thuis.
- **Epiduraal of spinale morfiepomp**: Bij epidurale en spinale pijnbestrijding wordt het pijnstillende medicijn via een dun slangetje (katheter) in de ruimte met de ruggenmergvloeistof gebracht: de spinale of epidurale ruimte. De morfine komt direct op de plaats waar het zijn werking heeft. Op die manier kan met een heel lage dosis de pijn worden bestreden. Zonder al te veel bijwerkingen.

- **Epiduraal injectie:** via een injectie rondom het ruggenmerg. Op deze manier kunnen sterke medicijnen worden toegediend die gedurende enkele weken werkzaam blijven.
- **Zenuwblokkade:** met een warmtebehandeling of via het inspuiten van een vloeistof kunnen pijnzenuwen tijdelijk worden geblokkeerd.

Bijwerkingen van opiaten

De meest voorkomende bijwerkingen van opiaten zijn:

- Verstopping. Uw arts schrijft u altijd een laxeer-middel voor.
- Misselijkheid en overgeven. Dit is bijna altijd na een paar dagen over. Uw arts kan medicijnen voorschrijven tegen het overgeven.
- Sufheid. Dit is vaak binnen een paar dagen over. Als de sufheid blijft, kan de dosis te hoog voor u zijn. Of is een ander opiaat mogelijk meer geschikt.

Een opiaat kan de rijvaardigheid of het bedienen van machines beïnvloeden. Patiënten die langer dan 2 weken een opiaat gebruiken waarvan de dosering niet is veranderd, mogen wel een motorvoertuig besturen. Dit is een wettelijke regeling.

Delier - De terminale fase is de fase kort voor het overlijden. Een veel voorkomend symptoom in deze fase is een delier: een verwardheid die binnen enkele uren tot dagen is ontstaan. Behandeling met opiaten is een veel voorkomende oorzaak voor een delier.

Bij patiënten die in de laatste dagen van hun leven zijn en opiaten gebruiken, kan het soms nodig zijn de dosis te verhogen om de pijn te verlichten. Vaak echter kan de dosis worden verlaagd door afname van pijn of door een verminderde uitscheiding van opiaten. Verlaging van de dosis vermindert de kans op bijwerkingen en vooral op een delier.

Andere methoden om pijn te verminderen

Onderstaande methoden kunnen de pijn ook verminderen of u helpen er beter mee om te gaan:

- fysiotherapie
- lymfedrainage
- TENS
- ontspanningsoefeningen
- medicinale cannabis

Fysiotherapie - De fysiotherapeut kan u oefeningen leren om uw pijn te helpen verminderen of voorkomen. Bijvoorbeeld fysiotherapie van arm, schouder en nek na een operatie vanwege borstkanker.

De fysiotherapeut kan u helpen:

- zo lang mogelijk te bewegen
- door massage de pijn verlichten
- te voorkomen dat de pijn door spierspanning erger wordt
- te ontspannen met behulp van ontspanningsoefeningen
- doorliggen te voorkomen als u langdurig op bed ligt
- lymfoedeem te verminderen

Lymfedrainage - Lymfedrainage is een behandeling voor lymfoedeem. Lymfoedeem is de ophoping van lymfevocht. Dit kan pijn veroorzaken. Bij lymfedrainage gebruikt een gespecialiseerde fysiotherapeut een speciale massagetechniek om de afvoer van lymfevocht te verbeteren en de nog werkende lymfevaten te stimuleren. De pijn kan hierdoor aanzienlijk afnemen.

TENS - Tens staat voor Transcutane Elektrische Neuro Stimulatie. Het is een methode die u zelf na instructie kunt toepassen. U krijgt een apparaatje dat u makkelijk bij u kunt dragen. Het apparaatje geeft zwakke elektrische prikkels af. Deze prikkels worden via

kabeltjes en elektrodeplaatjes naar de huid gevoerd. De verpleegkundige, fysiotherapeut of arts stelt de sterkte en de soort stroom in.

De TENS-methode:

- Verstoot de zenuwgeleiding waardoor u minder pijn voelt.
- Kan hevige pijn verlichten. Vooral pijn door beschadiging van het zenuwweefsel zoals bij neuropathische pijn.
- Stimuleert uw lichaam om pijnstillende stoffen af te geven.
- Heeft een spierontspannend effect.

De elektroden worden meestal elke dag op de huid aangebracht en 's avonds weer verwijderd. Er zijn ook elektroden die langer kunnen blijven zitten. Bij voldoende effect is het een prettige methode die geen bijwerkingen heeft.

TENS is veilig en niet pijnlijk. U kunt het apparaatje overal mee naar toenemen en ook gebruiken tijdens activiteiten. U hoeft dus niet stil te zitten of te liggen als het apparaatje gebruikt wordt.

Ontspanningsoefeningen - Spanningen en zorgen kunnen ertoe leiden dat u in een vicieuze cirkel belandt. Het is belangrijk dat u zich hiervan bewust bent. Spieren die langere tijd gespannen zijn door een bepaalde lichaamshouding of door angst en zorgen, kunnen de pijn verergeren.

Het is mogelijk de cirkel te doorbreken door iets aan de spierspanning te doen. Door uw spieren te (leren) ontspannen, kan het gevolg zijn dat u minder pijn heeft, minder bezorgd bent over uw pijn en mogelijk ook beter slaapt. Want niet alleen uw spieren ontspannen zich, ook geestelijk komt u tot rust. Er zijn verschillende methodes om te ontspannen. Wat voor u het meest geschikt is, hangt af van uw eigen voorkeur. U kunt met behulp van een fysio-

therapeut ontspannings- of ademhalingsoefeningen doen. Sommige mensen hebben goede ervaringen met yoga of mindfulness.

Het duurt soms een tijdje voordat het effect heeft. Daarom is het belangrijk de oefeningen een langere periode te doen.

Medicinale cannabis - Voor sommige mensen helpt medicinale cannabis tegen pijn of andere klachten. Medicinale cannabis kan ook een eetlustverhogend effect hebben. Andere namen voor cannabis zijn marihuana of wiet. Het doel van het gebruik is:

- pijn bestrijden
- misselijkheid en braken verminderen
- eetlust verbeteren
- gewichtsverlies verminderen
- slaap verbeteren

Ook is bekend dat cannabis een ontspannend en rustgevend effect kan geven. Medicinale cannabis is bij de apotheek te verkrijgen. Meer informatie over medicinale cannabis vindt u op www.kanker.nl.

Omgaan met pijn

Aan pijn zitten ook emotionele en sociale kanten. Hoe gaat u met pijn om? Praat u erover of juist niet? Wat verwacht u van de mensen om u heen? En welke invloed heeft de pijn, bijvoorbeeld op uw dagelijks leven?

Het kan moeilijk zijn een goed evenwicht te vinden tussen weinig en veel praten over pijn. Als u er niet over praat, loopt u kans uzelf te isoleren. En als u wel over uw pijn vertelt, kan het een overheersende rol spelen in uw sociale contacten, waardoor mensen mogelijk minder contact met u zoeken.

Probeer toch over uw angst en onzekerheden te praten, ook al vindt u dat moeilijk. Kies iemand in wie u vertrouwen heeft en bij wie u zich op uw gemak voelt.

Contact met lotgenoten

Het uitwisselen van ervaringen en het delen van gevoelens met iemand in een vergelijkbare situatie kunnen helpen de moeilijke periode door te komen. Lotgenoten hebben vaak aan een half woord genoeg om elkaar te begrijpen. Daarnaast kan het krijgen van praktische informatie belangrijke steun geven.

U kunt lotgenoten ontmoeten via een patiëntenorganisatie of een inloophuis. In tientallen plaatsen in Nederland bestaan dergelijke inloophuizen. Veel inloophuizen organiseren bijeenkomsten voor mensen met kanker en hun naasten over verschillende thema's. Achter in deze brochure vindt u de webadressen van de patiëntenbeweging Levenmetkanker en van de inloophuizen (IPSO).

Ook via internet kunt u lotgenoten ontmoeten. Bijvoorbeeld via www.kanker.nl. Hier kunt u een profiel invullen. U ontvangt dan suggesties voor artikelen, discussiegroepen en contacten die voor u interessant kunnen zijn. Vind mensen die bijvoor-

beeld dezelfde soort kanker hebben of in dezelfde fase van hun behandeling zitten.

Psychosociale ondersteuning

Soms lukt het niet om er zelf uit te komen. Naast de steun van partner, kinderen, vrienden en bekenden is iets anders nodig. Hulp vragen bij emotionele problemen is voor veel mensen moeilijk. Ze durven er in hun omgeving met niemand over te praten of willen hun arts er niet mee lastigvallen. Het kan erg moeilijk zijn om over pijn, spanningen, verdriet of angsten te praten, zeker als iemand dat niet gewend is. Toch kunnen door te praten spanningen verminderen, waardoor de pijn minder wordt gevoeld.

Wacht niet te lang met hulp zoeken als u merkt dat de ziekte en/of de pijn u helemaal gaan beheersen. Dat moment is voor iedereen anders. Voor de één is het als somberheid maar blijft aanhouden, voor de ander als het onderhouden van contacten moeilijk wordt.

Sommige mensen zouden graag extra ondersteuning willen hebben van een deskundige om stil te staan bij wat hen allemaal is overkomen.

Zowel in als buiten het ziekenhuis kunnen verschillende zorgverleners u extra begeleiding bieden. Er zijn speciale organisaties voor emotionele ondersteuning. Kijk hiervoor achter in deze brochure bij IPSO en NVPO.

Wat u zelf kunt doen

Er is geen standaardmanier om met pijn om te gaan. Hieronder staat een aantal suggesties die u kunt uitproberen:

- Neem uw medicijnen op vaste tijden in en stel vragen over het gebruik ervan aan uw specialist of apotheker. Meld ook eventuele bijwerkingen.
- Pas uw dagprogramma aan. Vaak is er een patroon in de pijn te ontdekken.

- Wissel rust en activiteit met elkaar af. Doe niet te veel achter elkaar. Plan uw activiteiten zorgvuldig en durf 'nee' te zeggen.
- Houd bij uw dagindeling zo veel mogelijk rekening met de uren dat u zich goed voelt en de momenten dat u pijn heeft. Het is 'pijnlijker' om iets af te moeten zeggen omdat u bang bent dat u het niet volhoudt, dan van tevoren te zeggen dat u maar een uurtje blijft.
- Probeer verschillende behandelmogelijkheden meer dan een keer uit en geef de moed niet te snel op. Werkt het de 1^e keer niet, de volgende keer misschien wel.
- Houd een pijndagboek bij, zodat u duidelijke vragen kunt stellen en uw behandelend arts goed kunt informeren. Zie het hoofdstuk Pijndiagnose.
- Bespreek uw problemen, zowel met uw arts als met vertrouwde mensen in uw omgeving.
- Vraag deskundige hulp.
- Leer ontspanningsoefeningen.
- Zoek afleiding.

Wat uw omgeving kan doen

Betrek uw partner en andere mensen uit uw omgeving bij het vinden van manieren om uw pijn te verlichten. Vaak voelen zij zich machteloos en weten ze niet hoe ze u het beste kunnen helpen. U kunt met hen bespreken of u het prettig vindt als ze naar uw pijn informeren of juist niet. Ook kunt u ze laten weten of u op moeilijke momenten wat extra aandacht wilt of dat u liever met rust gelaten wilt worden.

Praktische hulp

Het is mogelijk dat bepaalde activiteiten u veel pijn bezorgen, bijvoorbeeld ('s nachts) naar de wc gaan. Kijk dan eens naar aanpassingen in huis die het makkelijker maken, zoals een postoele. Wijkverpleegkundigen en ergotherapeuten kunnen hierover vaak zinvolle adviezen geven. Voor een ergotherapeut is een verwijzing van uw arts nodig.

Om uzelf zo veel mogelijk te ontzien, is het belangrijk tijdig hulp in te schakelen, bijvoorbeeld van burens, familie of de thuiszorg (zie achter in deze brochure). U houdt dan energie over voor de dingen die u het belangrijkste vindt.

Wilt u meer informatie?

Heeft u vragen naar aanleiding van deze brochure, blijf daar dan niet mee lopen. Vragen over uw persoonlijke situatie kunt u het beste bespreken met uw specialist of huisarts. Vragen over medicijnen kunt u ook stellen bij uw apotheek.

www.kanker.nl

Kanker.nl is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, de patiëntenbeweging Levenmetkanker en Integraal Kankercentrum Nederland.

Op www.kanker.nl kunt u uitgebreide informatie vinden over:

- soorten kanker
- behandelingen van kanker
- leven met kanker

U vindt er ook ervaringen van andere kankerpatiënten en naasten.

Kanker.nl Infolijn

Patiënten en hun naasten met vragen over de behandeling, maar ook met zorgen of twijfels, kunnen:

- bellen met de gratis **Kanker.nl Infolijn**:
0800 - 022 66 22
- een vraag stellen per mail. Ga daarvoor naar www.kanker.nl/infolijn. Uw vraag wordt per e-mail of telefonisch beantwoord.

KWF-brochures

Over veel onderwerpen zijn ook brochures beschikbaar. Deze zijn gratis te bestellen via www.kwf.nl/bestellen.

Andere organisaties

Patiëntenbeweging Levenmetkanker

In de patiëntenbeweging Levenmetkanker werken kankerpatiëntenorganisaties samen. Zij komen op voor de belangen van (ex)kankerpatiënten en hun

naasten. Levenmetkanker werkt samen met en ontvangt subsidie van KWF Kankerbestrijding.
T (030) 291 60 90
www.levenmetkanker.nl

Levenmetkanker heeft een platform voor werkgevers, werknemers en mantelzorgers over **kanker en werk**. De werkgever vindt er bijvoorbeeld tips, suggesties en praktische informatie om een medewerker met kanker beter te kunnen begeleiden.

Ook is het mogelijk om gratis folders te downloaden of te bestellen.

Voor meer informatie: www.kanker.nl/werk.

IKNL

Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) zet zich in voor het optimaliseren van de zorg voor mensen met kanker. Deze landelijke organisatie is gericht op het verbeteren van bestaande behandelingen, onderzoek naar nieuwe behandelmethoden en medische en psycho-sociale zorg.

Voor meer informatie: www.iknl.nl.

IPSO

IPSO is de branche-organisatie voor inloophuizen en psycho-oncologische centra. Zij begeleiden en ondersteunen patiënten en hun naasten bij de verwerking van kanker en de gevolgen daarvan. Voor adressen zie www.ipso.nl.

NVPO

Contactgegevens van gespecialiseerde zorgverleners, zoals maatschappelijk werkers, psychologen en psychiaters, kunt u vinden op www.nvpo.nl.

Bureau voor medicinale cannabis

Het Bureau voor Medicinale Cannabis (BMC) is als overheidsorganisatie verantwoordelijk voor de productie van cannabis voor medicinale en wetenschappelijke doeleinden. Hier kunt u de brochure 'Medicinale cannabis' downloaden.
Voor meer informatie: www.cannabisbureau.nl.

Look Good...Feel Better

Look Good...Feel Better geeft praktische informatie en advies over uiterlijke verzorging bij kanker.
Voor meer informatie: www.lookgoodfeelbetter.nl.

Vakantie en recreatie (NBAV)

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV) biedt aangepaste vakantie en accommodaties voor onder andere kankerpatiënten en hun naasten. Jaarlijks geeft zij de Blauwe Gids uit, met een overzicht van de mogelijkheden. Deze gids is te bestellen via www.deblauwegids.nl.

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

De NPCF is een samenwerkingsverband van (koepels van) patiënten- en consumentenorganisaties. De NPCF zet zich in voor betere, veilige en betaalbare zorg.
Voor brochures en meer informatie over patiëntenrecht, klachtenprocedures e.d. kunt u terecht op www.npcf.nl. Klik op 'Thema's' en kies voor 'Patiëntenrechten'.

Revalidatie

Tijdens en na de behandeling kunnen kankerpatiënten last krijgen van allerlei klachten. Revalidatie kan helpen klachten te verminderen en het dagelijks functioneren te verbeteren. Informeer bij uw arts of (gespecialiseerd) verpleegkundige.
Voor meer informatie: www.kanker.nl.

De Lastmeter

De Lastmeter (© IKNL) is een vragenlijst die u van tijd tot tijd kunt invullen om uzelf en uw arts en verpleegkundige inzicht te geven in hoe u zich voelt. Als een soort thermometer geeft de Lastmeter aan welke problemen of zorgen u ervaart en of u behoefte heeft aan extra ondersteuning.
Bekijk de Lastmeter op www.lastmeter.nl.

Thuiszorg

Het is verstandig om tijdig met uw huisarts of wijkverpleegkundige te overleggen welke hulp en ondersteuning u nodig heeft. En hoe die het beste geboden kan worden. Heeft u thuis verzorging nodig? Kijk voor meer informatie op www.rijksoverheid.nl, www.regelhulp.nl, www.ciz.nl, de websites van uw gemeente en zorgverzekeraar.

Kanker.nl Infolijn

0800 - 022 66 22 (gratis)

Informatie en advies voor kankerpatiënten
en hun naasten

www.kanker.nl

Informatieplatform en sociaal netwerk voor
(ex)patiënten en naasten

Bestellingen KWF-brochures

www.kwf.nl/bestellen

Bestelcode F46

KWF Kankerbestrijding

Delflandlaan 17
1062 EA Amsterdam
Postbus 75508
1070 AM Amsterdam



Samen komen we steeds dichterbij

