

Pijnbestrijding bij kanker

KWF
KANKER
BESTRIJDING



Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Wat is pijn?	4
Pijndiagnose	7
Behandeling van pijn	9
Andere methoden	18
Omgaan met pijn	21
Wat u zelf kunt doen	24
Wilt u meer informatie?	26

KWF Kankerbestrijding is de stuwende kracht achter kankerbestrijding in Nederland.

Ons doel: minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven.

KWF Kanker Infolijn 0800 - 022 66 22 (gratis)

Informatie en advies voor kankerpatiënten en hun naasten

KWF Geverslijn: 0900 - 202 00 41 (€ 0,01/m)

Giro 26000

www.kwfkankerbestrijding.nl

Is deze brochure ouder dan 3 jaar, informeer dan of er een nieuwe uitgave bestaat.

© KWF Kankerbestrijding, najaar 2007

Voor wie is deze brochure?

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

In deze brochure staat algemene informatie over kanker en pijn. U kunt lezen hoe pijn ontstaat, wat van belang is om uw arts te vertellen bij de pijn-diagnose en wat er kan worden gedaan om uw pijn te verlichten. Deze informatie kan u helpen het advies van uw arts beter te begrijpen. In deze brochure is ook aandacht voor de gevolgen die pijn kan hebben voor uw dagelijks leven. En u kunt lezen wat u zelf kunt doen om te proberen uw pijn te verminderen.

Deze brochure is bedoeld als ondersteuning. U kunt de brochure natuurlijk ook laten lezen aan mensen in uw omgeving.

Misschien heeft u na het lezen van deze brochure nog vragen. Als dat vragen zijn over uw diagnose of behandeling, stel die dan aan uw specialist of huisarts. Schrijf uw vragen vooraf op, zodat u niets vergeet.

Naast uw huisarts en specialist zijn er andere deskundigen op het gebied van pijnbestrijding op wie u een beroep kunt doen. In veel ziekenhuizen zijn binnen een 'pijnteam' specialisten en andere zorgverleners werkzaam die zich op de behandeling van pijn hebben toegelegd.

Kijk voor meer algemene informatie over kanker op www.kwfkankerbestrijding.nl.

Deze brochure is een uitgave van KWF Kankerbestrijding en is tot stand gekomen met medewerking van deskundigen uit verschillende beroepsgroepen, waaronder huisartsen, specialisten, verpleegkundigen en andere paramedici, en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties.

Wat is pijn?

Pijn is een ingewikkeld verschijnsel. Er treedt een pijnprikkel op, bijvoorbeeld omdat een tumor op een zenuw drukt. Deze pijnprikkel gaat via de zenuwbanen naar de hersenen. Er komt als het ware een telefoonverbinding tot stand tussen de pijnlijke plaats en de hersenen. Daardoor voelt u pijn.

Maar er zitten naast lichamelijke ook emotionele en sociale kanten aan pijn. Iedereen ervaart pijn op een andere manier. De vraag 'wat is pijn?' kunt u dus zélf het beste beantwoorden. Alleen u weet wat u voelt. U ervaart de gevolgen ervan voor uw dagelijks leven.

Soorten pijn

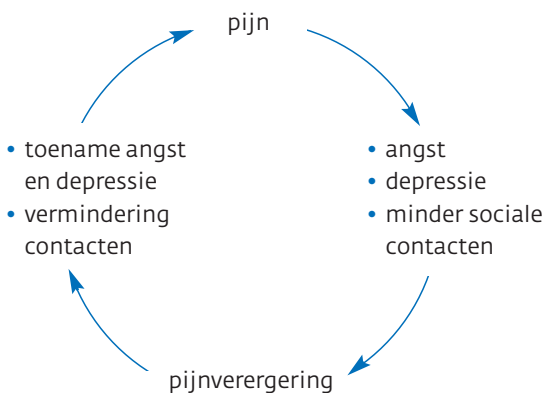
Er zijn verschillende soorten pijn. Zo kan er sprake zijn van acute of chronische pijn. Deze indeling is belangrijk omdat de behandeling hierop wordt afgestemd. Acute pijn ontstaat bijvoorbeeld als gevolg van een operatie. De duur van deze pijn beperkt zich van drie tot zes maanden. Chronische pijn duurt langer dan drie tot zes maanden.

Pijn kan worden veroorzaakt door:

- een tumor: bijvoorbeeld door druk op een zenuw of tumorgroei in de botten;
- een behandeling: zoals littekenpijn na een operatie of weefselverharding door bestraling;
- een onderzoek: niet alle onderzoeken zijn pijnloos;
- indirecte gevolgen van de ziekte: stijfheid of doorligplekken door veelvuldig op bed liggen;
- andere aandoeningen: zoals migraine (een vorm van hoofdpijn) of artrose (gewrichtsaandoening).

Naast lichamelijke oorzaken spelen ook emoties een rol, zoals onzekerheid over de toekomst en angst voor pijn en voor de dood. Allerlei gevoelens die door uw ziekte worden opgeroepen, kunnen uw pijnbeleving verergeren. Gespannenheid, angst, verdriet, moeheid en somberheid kunnen daarin een rol spelen.

Zo ontstaat een vicieuze cirkel:



Pijncirkel

Misverstanden

Kanker hoeft niet altijd met pijn gepaard te gaan. In het begin van de ziekte hebben veel mensen geen pijn. Als de ziekte zich verder in het lichaam uitbreidt en er is sprake van uitzaaiingen, kan wel pijn optreden. Over pijn bij kanker bestaan nogal wat misverstanden. Zo worden pijnstillers bijvoorbeeld vaak gezien als middelen waar je het liefst zo lang mogelijk mee moet wachten. Mensen praten er met hun arts niet over uit angst dat niets meer zal helpen als de pijn toeneemt.

Maar praten over pijn is geen zeuren. Een goede pijnstiller kan de pijn meestal verminderen of draaglijk(er) maken en maakt het veelal mogelijk toch weer van alles te ondernemen.

Gevolgen van pijn

Pijn kan van grote invloed zijn op uw leven. Bewegen gaat moeizamer en u kunt last van stijfheid krijgen. Door het minder bewegen kan de stoelgang moeilijker worden, wat ook weer pijnlijk kan zijn.

Als gevolg van de pijn wordt u minder actief. U heeft onvoldoende afleiding en het contact met andere mensen vermindert. Hierdoor neemt de kans toe dat u in een sociaal isolement raakt. In deze situatie is het moeilijk om aan iets anders te denken dan aan de pijn. De pijn kan uw leven gaan beheersen.

Ook 's nachts kan pijn voor problemen zorgen. U komt slecht in slaap of u wordt steeds wakker. Een slechte nachtrust werkt overdag nog door, waardoor u zich minder fit voelt.

Om te proberen deze gevolgen te doorbreken, is het belangrijk er met uw arts over te praten. Vaak is pijn goed te behandelen. Of in elk geval beheersbaar te maken.

Als pijn veel invloed op uw dagelijks leven heeft, zullen ook uw partner, familie en vrienden er rekening mee moeten houden. Dit is niet altijd makkelijk en vraagt van iedereen de nodige aanpassingen. Een reden te meer om het bij uw arts ter sprake te brengen zodat er iets aan uw pijn kan worden gedaan.

Pijndiagnose

Om een goede pijndiagnose te kunnen stellen, is het belangrijk dat u informatie over uw pijn kunt geven.

Uw arts stelt u meestal een aantal vragen om u te laten uitleggen wat voor pijn u voelt, zoals:

- Waar zit de pijn?
- Sinds wanneer heeft u deze pijn?
- Hoe omschrijft u de pijn (scherp, dof, brandend, zeurend, snijdend, kloppend, drukkend)?
- Wat verergert de pijn?
- Wat vermindert de pijn? Vermindert warmte of kou de pijn?
- Is er een relatie tussen de pijn en bepaalde activiteiten, zoals lopen, zitten, toiletgang enzovoort?
- 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, waarbij 0 geen pijn is en 10 de ergst denkbare pijn.
- Wat heeft u al tegen de pijn ondernomen?
- Gebruikt u medicijnen, welke, hoe vaak en met welk resultaat?
- Heeft u bijwerkingen van uw pijnmedicatie?
- 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?

Neem uw medicijnen mee, ook de medicijnen die u zelf heeft gekocht en de medicijnen die u voor andere klachten gebruikt. U kunt deze informatie uiteraard 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.

Het gesprek waarin de arts alles over uw pijn vraagt, heet een **pijnanamnese**. Om erachter te komen wat de oorzaak van de pijn is en wat de beste behandeling

zal zijn, zal uw arts - naast het stellen van vragen - een lichamenlijk onderzoek doen.

Soms zal bloedonderzoek, een röntgenfoto of een ander onderzoek nodig zijn. Dit lijkt een overbodige extra belasting, maar is nodig om de pijn goed in kaart te brengen zodat uw arts u een behandeling kan adviseren.

Pijndagboek

Het valt niet mee om alles over de pijn te onthouden. Het bijhouden van een soort dagboek kan dan helpen. Schrijf daarin op wat u belangrijk vindt om aan uw arts te vertellen. Noteer bijvoorbeeld een week lang hoe hevig de pijn was met een cijfer tussen 0 en 10. Wat deed u ertegen en welk effect heeft dat gehad? Gebruikte u een pijnstiller, hoeveel, op welk tijdstip en wat was het resultaat? Bij welke bewegingen ervaart u pijn? In welke lichaamshouding heeft u het minste last van de pijn?

Deze gedetailleerde informatie kan uzelf én uw arts helpen om de oorzaak van de pijn te achterhalen en tot een goede pijnbehandeling te komen. Pijnbehandeling is maatwerk: een bepaalde aanpak kan bij de één goed uitwerken en bij de ander onvoldoende.

Behandeling van pijn

Bij het behandelen van pijnklachten zal eerst worden gekeken naar de oorzaak van de pijn en of deze kan worden weggenomen. Dit is niet altijd mogelijk. Wel kan de pijn meestal worden verminderd of draaglijk(er) worden gemaakt. De verschillende behandelingen die kunnen worden toegepast om pijn te verlichten hebben allemaal hun specifieke voor- en nadelen.

Pijnbehandeling gericht op de oorzaak

Als u een behandeling ondergaat of heeft ondergaan voor kanker, bent u mogelijk op de hoogte van begrippen als curatieve en palliatieve behandeling.

Curatief wil zeggen dat de behandeling gericht is op genezing. Een **palliatieve** behandeling heeft als doel de ziekte te remmen en (pijn)klachten te voorkomen of te verminderen.

Een pijnbehandeling kan altijd plaatsvinden, ongeacht in welk stadium de ziekte zich bevindt of welke behandeling u krijgt.

In veel gevallen is het mogelijk de pijn te verlichten met een behandeling die de groei van de tumor remt en/of de tumor verkleint.

Een pijnbehandeling gericht op de oorzaak kan bestaan uit:

- bestraling (radiotherapie);
- operatie (chirurgie);
- chemotherapie (behandeling met celdodende en celdelingremmende medicijnen);
- hormonale therapie;
- een combinatie van bovengenoemde behandelmethoden.

Vooraf **radiotherapie** is een veelgebruikte methode om pijn te verlichten. Soms kan de pijn na de eerste bestraling verergeren. Maar dit effect neemt snel weer af. Het uiteindelijke resultaat van een bestra-

lingsbehandeling wordt over het algemeen pas merkbaar na twee tot zes weken. Een pijnlijke uitzaaiing in de botten kan met een korte serie bestralingen (een tot vijf keer) worden behandeld. Bij een dergelijke korte, gerichte behandeling zijn er geen bijwerkingen. Het kan een zeer effectieve vorm van pijnbestrijding zijn. Meer dan driekwart van alle mensen die vanwege botpijnen zijn bestraald, hebben na enkele weken geen pijn meer of hebben minder pijnstillers nodig. In sommige ziekenhuizen worden uitzaaiingen in de botten inwendig bestraald met een radioactieve stof. Deze stof wordt ingespoten op de afdeling nucleaire geneeskunde. De radioactieve stof komt alleen in de botten terecht om daar de tumorcellen te vernietigen.

Als de oorzaak van de pijn bekend is, kan deze soms worden weggenomen door een **operatie**. Ook **chemotherapie** kan tot vermindering van pijn leiden. Bij verspreid voorkomende, pijnlijke uitzaaiingen van hormoongevoelige tumoren, bijvoorbeeld bij borst- of prostaatkanker, kan een behandeling met **hormoonpreparaten** verlichting geven.

Pijnstillers

De meest voorkomende manier van pijnbestrijding is het gebruik van pijnstillende middelen ofwel pijnstillers. Deze onderdrukken de pijn. Ze kunnen in verschillende vormen en combinaties worden ingenomen, meestal via de mond, zoals een tablet, capsule of drank. Maar ze kunnen ook via de anus (zetpil) of via de huid (pleister) worden gegeven. Pijnstillers kunnen ook met behulp van een pompje rechtstreeks in een bloedvat, in de huid (subcutaan) of via het ruggenwervelkanaal worden toegediend. Zolang de pijnstiller werkt, wordt de pijn minder gevoeld. Zodra de pijnstiller is uitgewerkt, komt de pijn terug omdat een pijnstiller niets verandert aan de oorzaak van de pijn.

Gebruik van pijnstillers – Een pijnstiller moet uw pijn zo goed mogelijk onderdrukken en zo min mogelijk bijwerkingen geven. De ideale pijnstiller bestaat niet. Ieder mens reageert op zijn eigen manier op medicijnen. Er kunnen bijwerkingen optreden, maar deze zijn meestal tijdelijk en zouden geen reden moeten zijn om af te zien van pijnstillers.

Een pijnstiller kunt u het beste op vaste tijden innemen. Pijnstillers werken namelijk het beste wanneer hiervan steeds een bepaalde hoeveelheid in het lichaam aanwezig is. Dit wordt bereikt door een pijnstiller in te nemen voordat de vorige is uitgewerkt. Op die manier voorkomt u terugkeer van de pijn. 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 het middel niet werkt. Uw arts kan u vertellen hoelang het middel dat hij u voorschrijft, werkzaam is. Vertel hem op uw beurt uw ervaring met het middel. Samen moet u zoeken naar het juiste medicijn, de juiste dosering en de juiste combinatie.

Overleg ook met uw arts als u bijvoorbeeld extra activiteiten of een mogelijk pijnlijk onderzoek in het vooruitzicht heeft. Soms kan het dan nodig zijn om meer pijnstillers in te nemen of een andere soort pijnstiller te gebruiken.

Door zelf goed op de hoogte te zijn van uw medicijngebruik en op te (laten) schrijven wat u precies krijgt, houdt u overzicht en gaat een eventuele aanpassing of bijstelling makkelijker.

Pijnstillers in drie stappen – Er bestaan drie soorten pijnstillers: paracetamol, NSAID's (ontstekingsremmende pijnstillers) en opioïden.

1. Bij milde pijn wordt begonnen met paracetamol en/of NSAID's (ibuprofen, diclofenac, naproxen of de nieuwere soorten zoals valdecoxib of celecoxib).
2. Lichte tot matige pijnklachten worden behandeld met zwakwerkende opioïden, zoals codeïne of tramadol, meestal gecombineerd met een middel uit stap 1.
3. Matige tot ernstige pijnklachten worden met een sterk opioïd behandeld, bijvoorbeeld morfine, meestal in combinatie met een middel uit stap 1.

Paracetamol – Paracetamol is met en zonder doktersrecept verkrijgbaar in allerlei vormen en doseringen. Een tijdlang kan paracetamol een heel goed effect op de pijn hebben. Als u moeilijk kunt slikken kunt u kiezen voor paracetamol als zetpil. Overleg bij gebruik van verschillende middelen altijd met uw huisarts of apotheek vanwege mogelijke ongewenste combinaties.

NSAID's – NSAID's (non-steroidal anti-inflammatory drugs) zijn middelen die veel gebruikt worden bij ziekten waarbij de pijn door een ontsteking wordt veroorzaakt, zoals reuma. Ook bij kanker worden ze toegepast.

Een aantal van deze middelen is zonder recept verkrijgbaar (ibuprofen, naproxen, indometacine, diclofenac).

Combineer nooit NSAID's die u zelf koopt met de middelen die u voorgeschreven krijgt van uw huisarts of specialist. Vertel altijd wat u zelf heeft gekocht, ook aan uw apotheker. Deze voert uw medicijnen in de computer in en kan controleren of er combinaties ontstaan die problemen kunnen opleveren. Gebruik geen zelfgekochte soorten door elkaar en houd u aan het doseringsadvies.

Voor NSAID's geldt dat het effect op uw pijn niet toeneemt als u meer dan de geadviseerde dosering neemt. De bijwerkingen of risico's van het gebruik nemen echter wel toe.

Bijwerkingen van NSAID's zijn maagdarmklachten (misselijkheid, buikpijn). Hier is met andere medicijnen meestal wel iets aan te doen. Meldt deze klachten daarom altijd aan uw arts.

Opioïden – Opioïden zijn afgeleid van morfine. Sommige lijken erop, maar andere helemaal niet, terwijl ze wel een soortgelijke werking hebben. Bekende middelen zijn codeïne en tramadol (zwakke opioïden) en morfine, oxycodon, hydromorfon, methadon en fentanyl (sterke opioïden).

Fentanyl wordt toegepast in de vorm van een pleister die op de huid wordt geplakt. Het is een sterk opioïd, dat door de huid in de bloedbaan komt en een sterk pijnstillende werking heeft die ongeveer drie dagen duurt. Om de twee tot drie dagen moet u een nieuwe pleister plakken.

Vaak is het nodig om naast de onderhoudsdosering van opioïden een kortwerkend opioïd voor te schrijven voor 'zo nodig'. Bij plotselinge aanvallen van pijn kunt u dan extra medicatie nemen die snel werkt. Of u kunt wat extra's innemen als een pijnlijk moment te voorzien is, zoals voor de wondverzorging of voordat u opstaat.

Opioïden bedoeld als pijnbestrijding, hebben geen invloed op het ziekteverloop. Er is geen echte maximumdosis, zoals bij paracetamol en NSAID's. In theorie kan het effect van de middelen vergroot worden door de dosis te verhogen. In de praktijk lukt dit niet altijd vanwege mogelijke bijwerkingen. Het overstappen op een ander opioïd kan dan vaak voor

een goede pijnstilling zorgen zonder die bijwerkingen. Of er kan een andere toedieningsvorm geprobeerd worden waarbij een lagere dosis mogelijk is, bijvoorbeeld via een ader, rechtstreeks in de huid (subcutaan) of via het ruggenwervelkanaal. Hiervoor kan gekozen worden als er bijwerkingen optreden of als het effect onvoldoende is.

Voor pijnbestrijding via het ruggenwervelkanaal, de **spinale pijnbestrijding**, wordt in het ziekenhuis met een naald een dun slangetje (katheter) in het ruggenwervelkanaal gebracht. Er wordt een pomp aangesloten die ervoor zorgt dat in de loop van enkele dagen een cassette met een opioïd wordt leeggedrukt. Op die manier krijgt u continu een kleine hoeveelheid pijnstillend middel toegediend en verloopt de pijnbestrijding gelijkmatig. Het belangrijkste voordeel van de methode is dat de pijnstiller rechtstreeks terechtkomt op de plaats waar het moet werken. Op die manier kan met een heel lage dosis de pijn afdoende worden bestreden.

De meest voorkomende **bijwerking** van opioïden is obstipatie. Bij een opioïd (zowel een zwak als een sterk) wordt daarom altijd een laxeermiddel voorgeschreven. Daarnaast is het belangrijk dat u voldoende drinkt (1,5 tot 2 liter per dag). Ook is het gebruik van voedingsvezels raadzaam. Overleg met uw arts als uw eetlust verminderd is en uw ontlastingpatroon problemen geeft.

Een andere bijwerking, die bijna altijd na enkele dagen over is, is misselijkheid. Daarom wordt de eerste dagen en bij elke dosisverhoging een middel tegen misselijkheid en braken voorgeschreven. Sufheid komt ook voor, maar is vaak binnen enkele dagen over. Bedenk dat het ook moeheid kan zijn omdat de pijn voor het gebruik van het middel hevig was en voor slapeloze nachten heeft gezorgd. Als de

sufheid blijft, kan de dosis te hoog voor u zijn of is mogelijk een ander opioïd beter geschikt.

Mensen denken vaak dat je beter met morfine kunt wachten totdat het 'echt nodig is', want als je lichaam er eenmaal aan gewend is, zou er niets meer zijn wat de pijn kan onderdrukken. Die opvatting is gebaseerd op een misverstand. Iemand is **verslaafd** als hij een sterke neiging heeft om een bepaald middel te gebruiken en dit nodig heeft om zich prettig te voelen. Verslaving treedt niet op als een pijnstillend middel wordt voorgeschreven tegen pijn. Een zekere lichamelijke **gewenning** is niet te vermijden. Gewenning wil zeggen dat het lichaam na enige tijd meer van een morfineachtige pijnstiller nodig heeft om hetzelfde resultaat te bereiken. Maar het is niet zo dat de pijnstiller niet meer werkt. Wanneer de pijn toeneemt, komt dat vrijwel altijd door de ziekte en zal de dosis verhoogd moeten worden. De pijnstillende werking neemt dan weer toe. Er is geen maximumdosering gekoppeld aan het gebruik van opioïden. U moet zich wel altijd aan het voorschrift van uw arts houden.

Angst voor verslaving zou geen reden mogen zijn om bij de pijnbehandeling geen of te weinig opioïden te gebruiken. Er wordt nog wel eens te lang gewacht met het gebruik van een opioïd als morfine. Dit kan echter zonder gevaar, ook in een hoge dosis, heel lang worden gebruikt.

Belangrijk om over pijnstillers te weten:

- Van verslaving is geen sprake als de pijnstiller tegen pijn wordt gebruikt.
- Een verhoging van de dosis is meestal noodzakelijk omdat de pijn toeneemt, niet vanwege gewenning.
- Er bestaat altijd een weg terug. Verdwijnt de oorzaak van de pijn dan verdwijnt ook de behoefte aan een opioïd als morfine.

U kunt overwegen uw arts te vragen de dosering te verlagen. U beslist immers zelf hoeveel pijn u kunt verdragen. Maar u kunt niet zomaar met een opioïd stoppen. Om ontwenningsverschijnselen te voorkomen moet dit middel geleidelijk worden verminderd (afbouwen). Doe dit altijd in overleg met uw arts.

Pijnstilling 's nachts – Omdat er 's nachts minder afleiding is, hebben veel mensen dan meer pijn. Angst voor pijn of voor alles wat uw ziekte teweegbrengt, kan uw nachtrust nog eens extra verstoren. Een slechte nachtrust vermindert de conditie, zodat u ook overdag meer pijn kunt ervaren. Vaak helpt het om voor het slapen te ontspannen, bijvoorbeeld met een warm bad, een beker warme melk of een glaasje wijn. Gebruik alcohol overigens wel met mate in combinatie met pijnstillers. Lees het etiket of de bijsluiter. Soms kan een slaapmiddel of kalmerend middel zinvol zijn. Bij het gebruik van een pijnstiller die korter werkt dan bijvoorbeeld acht uur, is het raadzaam 's nachts de wekker te zetten. Zo kunt u tijdig weer iets innemen zodat u niet wakker wordt van de pijn.

Een andere mogelijkheid is om voordat u naar bed gaat een hogere dosis van de pijnstiller in te nemen.

Andere medicijnen dan pijnstillers

Voor sommige soorten pijn, bijvoorbeeld bot- of zenuwpijn, blijken bepaalde medicijnen (anti-depressiva) ook goed als pijnbestrijding te werken. Daarnaast kunnen ook medicijnen tegen epilepsie (anti-epileptica) worden ingezet omdat zij invloed hebben op het mechanisme van het ontstaan van pijn.

Zenuwbaanblokkade

Soms kan pijn goed worden bestreden door plaatselijk de zenuw die de pijn geleidt te onderbreken. Dit kan

op verschillende manieren worden bereikt. Men kan de zenuw uitschakelen door kortdurende verhitting of bevriezing, maar ook met een chemische stof die rond de zenuw wordt ingespoten. De 'telefoonverbinding' tussen de pijnlijke plaats en de hersenen wordt dan verbroken. Hierdoor bereikt het pijnsignaal de hersenen niet meer en wordt de pijnlijke plaats niet meer gevoeld.

Deze ingreep vindt altijd plaats in het ziekenhuis, door een in deze techniek gespecialiseerde arts. Uw arts of pijnspecialist kan u hier over informeren.

Ontwikkelingen

De behandeling van pijn bij mensen met kanker is in ontwikkeling. Er worden steeds nieuwe middelen en technieken toegepast. In veel ziekenhuizen verdiepen gespecialiseerde deskundigen zich in de behandeling van pijn. In zo'n pijnteam werken bijvoorbeeld een neuroloog, anesthesioloog, internist, radiotherapeut, fysiotherapeut en verpleegkundige samen. Zij houden spreekuur op een pijnpoli.

Andere methoden

Er zijn veel methoden die pijn kunnen verminderen of ondersteuning kunnen geven om beter met uw pijn om te gaan. Ze zijn in combinatie met of na elkaar te gebruiken, zoals:

- fysiotherapie en andere ondersteuning;
- ontspanningsoefeningen;
- medicinale marihuana;
- TENS (Transcutane Elektrische Neuro Stimulatie).

Fysiotherapie

Een fysiotherapeut kan u oefeningen aanleren om uw pijn te helpen verminderen of voorkomen. Een voorbeeld van dit laatste is fysiotherapie van arm, schouder en nek na een operatie vanwege borstkanker. Door de normale beweeglijkheid van de arm zo snel mogelijk te herstellen, kan in veel gevallen pijn worden voorkomen. De fysiotherapeut kan u helpen zolang mogelijk, al is het misschien beperkt, te bewegen. Hij kan door massage de pijn verlichten of voorkomen dat de pijn door spierspanning erger wordt. Ook kan hij bepaalde ontspanningsoefeningen aanleren. Bij bedlegerige mensen kan hij doorliggen voorkomen.

Ontspanningsoefeningen

Het is belangrijk dat u zich realiseert dat spanningen en zorgen er mogelijk toe kunnen leiden dat u in een vicieuze cirkel belandt. Spieren die langere tijd gespannen zijn als gevolg van 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 kunt slapen. Want niet alleen uw spieren ontspannen zich, ook geestelijk komt u tot rust.

Er zijn verschillende methoden om te ontspannen. Wat voor u het meest geschikt is, hangt helemaal af van uw eigen voorkeur. Sommige mensen hebben goede ervaringen met ontspanningsoefeningen, yoga of ademhalingsoefeningen. Het duurt soms een tijdje voordat u iets merkt. Daarom is het belangrijk de oefeningen gedurende een langere tijd te doen.

Medicinale cannabis

Mensen met pijn door kanker kunnen baat hebben bij medicinale cannabis. Het is bekend dat marihuana een ontspannend en rustgevend effect kan geven. Maar ieder mens reageert anders. Soms raken mensen er juist onrustig of paniekerig van. Het nut van medicinale cannabis is in wetenschappelijk onderzoek niet bewezen, en het middel is niet geregistreerd. De toepassing bij pijn moet ook nog nader onderzocht worden.

Sinds 2003 is medicinale cannabis legaal, op voorschrift van de arts, verkrijgbaar in de apotheek. Het wordt echter niet altijd vergoed door de zorgverzekeraars. Medicinale cannabis kan onder andere gebruikt worden als thee en in een verdamper.

TENS

TENS staat voor Transcutane Elektrische Neuro Stimulatie. Het is een methode die u zelf na instructie kunt toepassen. U krijgt een apparaatje ter grootte van een mobiele telefoon, dat u makkelijk bij u kunt dragen. Het apparaatje werkt op een oplaadbare batterij en geeft kleine elektrische prikkels af. Deze prikkels worden via kabeltjes (snoeren) en elektrodeplaatjes naar de huid gevoerd. De sterkte en de soort stroom wordt door een verpleegkundige, fysiotherapeut of arts ingesteld. Door deze prikkels toe te dienen rond het pijnlijke gebied kunnen de pijnprikkels zodanig worden beïnvloed dat u er minder last van heeft.

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.

Zelf op zoek

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

Omgaan met pijn

In de vorige hoofdstukken heeft u kunnen lezen welke behandelingen er zijn om pijn te bestrijden of beheersbaar te maken. Maar er zitten ook emotionele en sociale kanten aan pijn. Hoe gaat u om met pijn in uw dagelijks leven? Praat u erover of juist niet? Wat verwacht u van de mensen om u heen? En welke invloed heeft de pijn verder, bijvoorbeeld op uw dagelijks leven?

Praten over pijn

Het is moeilijk om een goed evenwicht te vinden tussen weinig en veel praten over pijn. Als u het voor u houdt, 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 afhaken.

Probeer toch over uw angst en onzekerheid te praten, ook al vindt u dat moeilijk. Mogelijk kan dat met iemand in uw directe omgeving, misschien met uw huisarts, een (oncologie- of wijk)verpleegkundige, een pastoraal zorgverlener of maatschappelijk werker. In sommige plaatsen zijn therapeuten werkzaam die zich speciaal hebben toegelegd op de psychische ondersteuning van mensen met kanker en hun naasten. Kies iemand in wie u vertrouwen heeft en bij wie u zich op uw gemak voelt.

Mogelijk biedt contact met medepatiënten houvast. In het ziekenhuis heeft u misschien andere patiënten met kanker ontmoet die ook met pijn te maken hebben. Ook als u niet meer zo vaak in het ziekenhuis komt kunnen dergelijke contacten belangrijk zijn. Lotgenoten hebben vaak aan een half woord genoeg om elkaar te begrijpen. Daarnaast kan het krijgen van praktische informatie belangrijke steun geven. Maar anderen vinden contact met medepatiënten te confronterend.

Contact met lotgenoten kan tot stand komen via een patiëntenorganisatie. Zo'n contact kan bestaan uit telefonisch contact, een persoonlijk gesprek of deelname aan groepsbijeenkomsten. Kijk voor meer informatie op www.kankerpatient.nl.

U kunt ook informeren of er lokale of regionale bijeenkomsten of een gespreksgroep bij u in de buurt worden georganiseerd. Er zijn bijeenkomsten en gespreksgroepen voor mensen met uiteenlopende soorten kanker en hun naasten over verschillende thema's. Er zijn ook groepen speciaal gewijd aan 'omgaan met spanning' en revalidatie. Steeds vaker worden er activiteiten voor lotgenoten georganiseerd. Bij de informatiecentra achter in deze brochure kunt u hier meer informatie over krijgen.

Hulp vragen

Soms lukt het niet om er zelf uit te komen. Naast de steun van partner, kinderen, vrienden en bekenden is iets anders nodig. Wacht niet te lang met hulp zoeken als u merkt dat de ziekte en/of de pijn u helemaal gaan beheersen. Dit moment is voor iedereen anders. Voor de één is het als de somberheid maar blijft aanhouden, voor de ander als het onderhouden van contacten moeilijk wordt.

Adviezen voor patiënten en naasten:

- Iemand die luistert, is heel belangrijk. Hij hoeft niet eens raad te geven. Vaak ontdekt u wat u dwarszit door alleen al met anderen te praten.
- Problemen ontstaan nogal eens doordat de partner zich erg verantwoordelijk voelt voor de patiënt. In zo'n situatie kunt u het beste zelf duidelijk maken wat u graag wilt. Vervolgens kunt u samen bekijken wat wel en niet mogelijk is.
- Houd uw boosheid niet in onder het mom van: laat ik er maar niets van zeggen, want mijn partner

heeft het al moeilijk of druk genoeg. Als u uw gevoelens kunt laten zien en erover kunt praten, kunnen problemen soms worden voorkomen.

- Als u er samen niet uitkomt, kunt u met uw partner of gezin uw huisarts raadplegen. Dat is geen teken van zwakte, maar geeft aan dat u de relatie met elkaar goed wilt houden. Bovendien leert de ervaring dat mensen in aanwezigheid van een buitenstaander vaak makkelijker met elkaar praten.

Hulp vragen bij emotionele problemen is voor veel mensen een moeilijke zaak. Ze durven er in hun omgeving met niemand over te praten of willen hun arts er niet mee lastig vallen. Het kan erg moeilijk zijn om over pijn, spanningen, verdriet of angsten te praten, zeker als u dat niet gewend bent. Toch kan praten de spanningen doen verminderen, waardoor de pijn minder wordt gevoeld.

Hulp bij seksuele problemen

Praten over kanker en pijn is vaak al moeilijk, laat staan over seksuele veranderingen en problemen die daaruit voortvloeien. Seks is immers een heel intiem gebeuren waar men niet zomaar met iemand over praat. Ook medepatiënten en zorgverleners hebben vaak moeite het onderwerp aan te snijden.

Veranderingen op het seksuele vlak kunnen echter zo ingrijpend zijn, dat advies en ondersteuning van anderen echt nodig zijn. Vaak moet u er zélf over beginnen. Ook al moet u misschien over een drempel heen, vraag tijdig hulp als u er zelf niet uit komt. Afhankelijk van de aard en ernst van de problemen kunt u hulp vragen aan lotgenoten, een seksuoloog of een therapeut die zich speciaal heeft toegelegd op de psychische ondersteuning van mensen met kanker en hun naasten.

Wat u zelf kunt doen

U kent uw pijn en weet waar deze goed op reageert. Probeer een manier te vinden om met uw pijn om te gaan.

Pas bijvoorbeeld uw dagprogramma aan. Vaak is er een patroon in de pijn te herkennen. Probeer bij uw dagindeling zo veel mogelijk rekening te houden 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. Wissel rust en activiteit met elkaar af. Doe niet te veel achter elkaar. Plan uw activiteiten zorgvuldig en durf 'nee' te zeggen.

Probeer verschillende behandelmogelijkheden meer dan één keer uit en geef de moed niet te snel op. Werkt het de eerste keer niet, de volgende keer misschien wel.

U kunt ook de mensen in uw omgeving betrekken in 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.

Extra 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 postoeel.

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. U houdt dan energie over voor de dingen die u het belangrijkste vindt.

Suggesties om met uw pijn om te gaan:

- Een pijndagboek bijhouden om zo goed mogelijk te weten wat voor pijn u heeft, zodat u duidelijke vragen kunt stellen en uw behandelend arts goed kunt informeren. Kijk nog even op pagina 7 naar de vragen die uw arts u mogelijk zal stellen.
- Uw problemen bespreken, zowel met uw arts als met vertrouwde mensen in uw omgeving.
- Uw medicijnen op vaste tijden innemen en aan uw specialist of apotheker vragen stellen over het gebruik ervan. Meld ook eventuele bijwerkingen.
- Deskundige hulp vragen.
- Ontspanningsoefeningen leren.
- Afleiding zoeken.
- Rust nemen.

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.

KWF Kankerbestrijding

Patiënten en hun naasten met vragen over de behandeling, maar ook met zorgen of twijfels, kunnen bellen met onze **gratis KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22** (ma – vrij: 9.00 - 12.30 en 13.30 - 17.00 uur). Op onze site: www.kwfkankerbestrijding.nl, vindt u recente informatie over allerlei aspecten van kanker. Deze informatie kunt u ook downloaden. Via onze site kunt u gebruikmaken van onze e-mailservice. U kunt dan op het tijdstip dat het u het beste uitkomt een vraag stellen aan onze voorlichters. U kunt de voorlichters van de KWF Kanker Infolijn ook spreken op ons kantoor: Delflandlaan 17 in Amsterdam (ma – vrij: 9.00 – 17.00 uur). U kunt daarvoor het beste van tevoren even een afspraak maken.

Via het portaal www.kanker.info kunt u ook snel en gericht naar betrouwbare informatie over kanker zoeken. Het portaal is een gezamenlijk initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Het verbindt de informatie die al voorhanden is op de sites van deze drie organisaties. Daarnaast zijn er links naar andere sites die u ook actuele, betrouwbare en relevante informatie bieden.

Brochures en internetteksten

We hebben over verschillende onderwerpen gratis aparte brochures of teksten op onze website beschikbaar, waaronder:

- Radiotherapie
- Chemotherapie
- Hormonale therapie bij kanker
- Uitzaaiingen bij kanker
- Voeding bij kanker
- Onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker
- Aanvullende of alternatieve behandelingen bij kanker
- Verder leven met kanker
- Kanker... in gesprek met je arts
- Kanker... een crisis in je bestaan?
- Kanker... en hoe moet het nu met mijn kinderen?
- Kanker... als je weet dat je niet meer beter wordt
- Kanker... als de dood dichtbij is
- Vermoeidheid na kanker
- Kanker en seksualiteit

KWF Informatiemap

KWF Kankerbestrijding heeft voor mensen met kanker een map gemaakt met algemene informatie over het vaststellen en hebben van kanker. Wij willen hiermee nieuwe patiënten helpen bij hun zoektocht naar actuele en betrouwbare informatie. Informatie die steun kan bieden in een onzekere situatie.

De map bevat onder andere:

- de brochure 'Kanker... in gesprek met je arts';
- de brochure 'Verder leven met kanker';
- een exemplaar van het KWF-magazine 'OverLeven'
- informatie over kankerpatiëntenorganisaties;
- de dvd 'Kanker... en dan?' met ervaringen van mensen met kanker.

Bestellen

U kunt via onze site of de KWF Kanker Infolijn 7 dagen per week, 24 uur per dag kosteloos onze voorlichtingsmaterialen bestellen.

Organisaties en instellingen kunnen uitsluitend schriftelijk of via internet bestellen:

www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen.

Andere nuttige adressen

Integrale kankercentra

In Nederland zijn negen integrale kankercentra (ikc's). Deze centra bieden ondersteuning aan zorgverleners en patiëntenorganisaties in hun regio. De ikc's hebben als taak om behandeling, zorg en onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker te verbeteren. De centra organiseren ook activiteiten voor patiënten. Kijk voor meer informatie op www.iKCnet.nl.

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Binnen de NFK werken 24 patiëntenorganisaties samen. Zij geven steun en informatie, en komen op voor de belangen van (ex-)kankerpatiënten en hun naasten. De NFK werkt eraan om hun positie in zorg en maatschappij te verbeteren. De NFK en de kankerpatiëntenorganisaties werken samen met en worden gefinancierd door KWF Kankerbestrijding.

NFK

Postbus 8152
3503 RD Utrecht
T (030) 291 60 90
bureau@nfkpv.nl
www.kankerpatient.nl

Voor informatie over lotgenotencontact:

KWF Kanker Infolijn 0800 – 022 66 22 (gratis)
ma – vrij: 9.00 – 12.30 en 13.30 – 17.00 uur.

Vakantie en recreatie

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV) is een bundeling van verschillende reisorganisaties die zich richt op onder meer kankerpatiënten en hun naasten. Jaarlijks wordt de **Blauwe Gids** uitgegeven, met een overzicht van de mogelijkheden. Deze gids is te bestellen via T (030) 254 31 20 of info@nbav.nl. Of kijk op www.nbav.nl, klik op 'Leden'.

Breed Platform Verzekerden en Werk (BPV&W)

Voor informatie en advies over rechten, plichten en mogelijkheden bij het verkrijgen of behouden van een baan en bij het afsluiten van verzekeringen, kunt u contact opnemen met het Breed Platform Verzekerden en Werk.

BPV&W

Postbus 69007

1060 CA Amsterdam

T (0900) 4800 300 (ma - vrij: 12.00 - 20.00 uur,

€ 0,70/m)

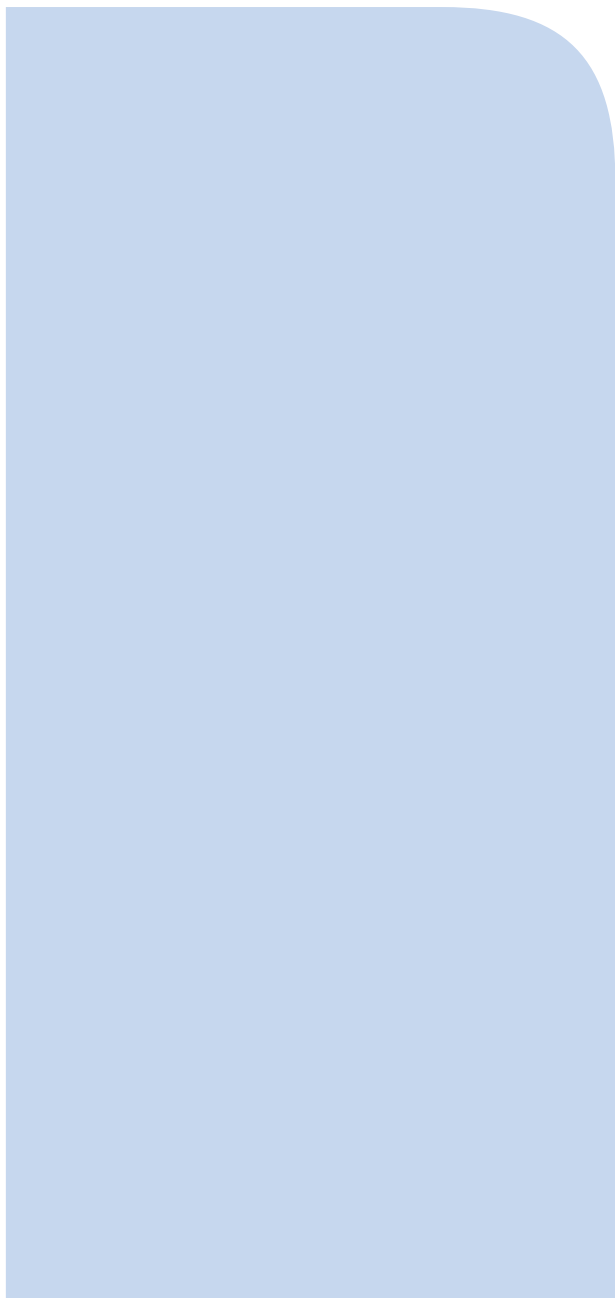
info@bpv.nl

www.bpv.nl

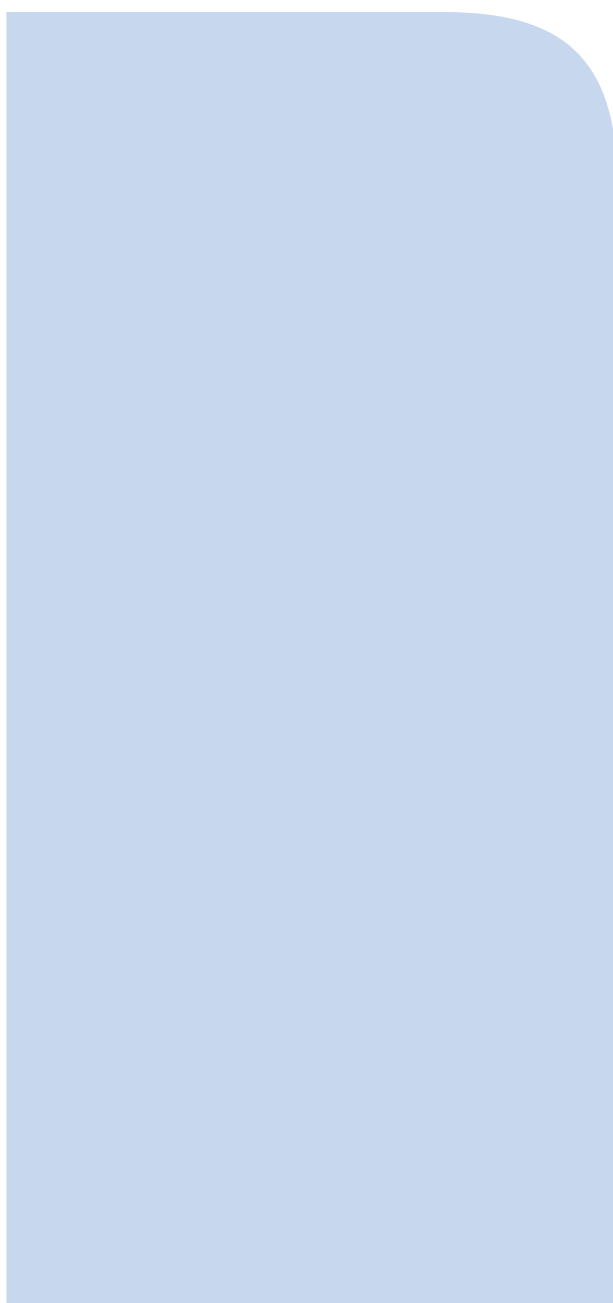
Bureau voor Medicinale Cannabis (BMC)

Het Bureau voor Medicinale Cannabis maakt deel uit van het ministerie van VWS (Volksgezondheid, Welzijn en Sport). Op de site www.cannabisbureau.nl staat veel informatie over medicinale cannabis.

Notities



Notities



KWF Kankerbestrijding

KWF Kankerbestrijding is de stuwende kracht achter kankerbestrijding in Nederland.
Ons doel: minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven



KWF Kanker Infolijn

0800 - 022 66 22 (gratis)

Informatie en advies voor kankerpatiënten en hun naasten



www.kwfkankerbestrijding.nl

Voor informatie over kanker en het bestellen van brochures



Bezoekadres (bij voorkeur op afspraak)
Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam



Bestellingen door organisaties

Fax verzendhuis: (013) 595 35 66

Internet:

www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen

bestelcode F46

