

Pijn en zorg...

Kwaliteit bij pijnverlichting



Anja van Kersen - de Vries

MGZ 2003

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord.....	4
1 Inleiding op het onderwerp	6
1.1 Motivatie	6
1.2 Probleembeschrijving en analyse	7
1.3 Probleemstelling.....	7
2. Palliatieve zorg	8
2.1 Inleiding	8
2.2 Wat is palliatieve zorg?.....	8
2.3 Medische en sociale ontwikkelingen.....	10
2.4 Terminaal.....	10
2.5 Demografische ontwikkelingen	11
2.6 Samenvatting	11
3 Het fenomeen pijn.....	12
3.1 Inleiding	12
3.2 Geschiedenis van pijn.	12
3.3 Wat is pijn?	12
3.4 Theorie van pijn.	13
3.6 Soorten pijn	15
3.7 Pijn gedrag	16
3.8 Samenvatting	17
4 Verpleegkundige visie en methodisch handelen bij pijn.	18
4.1 Inleiding	18
4.2 De verpleegkundige visie	18
4.3. Visie op verplegen	18
4.4 Het verpleegkundig proces bij pijn	19
4.5 De pijn anamnese	20
4.6 Pijnmeting - Pijnbeoordeling.....	20
4.7 Pijnbeleving	21
4.8 Samenvatting	23
5 Pijn medicatie	24
5.1 Inleiding	24
5.2 De analgetische ladder	24
5.3 Basisvoorwaarden bij het verstekken van pijnmedicatie	26
5.4 Andere manieren van pijnverlichting	27
5.5 Samenvatting	29
6. De MGZ verpleegkundige en kwaliteit & zorg	30
6.1 Inleiding	30
6.2 Kwaliteit	30
6.3 Het begrip kwaliteit van leven	30
6.4 Kwaliteit, hoe meet je dat?	31
6.5 Aandacht voor meetinstrumenten.....	32
6.6 Wie bepaalt de goede zorg?	33
6.7 Een kwaliteitsprogramma om pijnbestrijding te verbeteren.....	33
6.8 Zorgmodel	34
6.9 Samenvatting	34
7 De rollen en competenties van de Wijkverpleegkundige bij palliatieve zorg	35
7.1 Inleiding	35
7.2 De algemene rollen van de MGZ Verpleegkundige	35
7.3 Wijkverpleegkundige zorgverlening in de thuissituatie.....	36
7.4 De rollen en competenties bij pijn en palliatieve zorg.....	37
7..5 Samenvatting	40
8 Discussie en conclusie en aanbevelingen.....	41

Pijn en Zorg....

Anja van Kersen - de Vries MGZ 2003

8.1 Inleiding	41
8.2 Discussie en conclusies	41
8.3 Aanbevelingen	44
8.4 Samenvatting	46
9 Nawoord.	47
10 Gebruikte literatuur.....	48
11 Bijlage	50



*Het gaat er niet om wat **men** van u verwacht.
U moet doen wat nodig is voor uw patiënten.*

VOORWOORD

In september 2003 ben ik gestart met de driejarige MGZ- opleiding aan de Haagse Hogeschool te Den Haag, welke opleidt tot Verpleegkundige in de Maatschappelijke Gezondheidszorg. Een onderdeel van het afstudeerprogramma is het schrijven van het afstudeerwerkstuk. Dit afstudeerwerkstuk vereist van mij dat ik, door middel van literatuurstudie, een zelf gekozen onderwerp, dat voor mij op de verpleegkundige beroepsuitoefening in de MGZ betrekking heeft, in zijn totale samenhang en complexiteit kan analyseren.

In deze scriptie verwijs ik door middel van voetnoten naar de geraadpleegde literatuur. Andere verwijzingen zijn verwerkt in - of staan tussen haakjes achter de betreffende tekst. In mijn scriptie heb ik afwisselend gebruik gemaakt van de woorden cliënt en patiënt. Ik bedoel hier dezelfde persoon mee. De MGZ verpleegkundige heb ik steeds in de vrouwelijke vorm, dus in “zij” weergegeven, maar men kan ook “hij” invullen. De literatuurlijst bestaat uit boeken, protocollen, internetsites en vakbladen die recentelijk zijn verschenen. Vooral de artikelen uit verpleegkundige tijdschriften en de verslagen van verschillende symposia vond ik interessant, omdat deze specifiek de verpleegkundige zorg beschrijven. Tevens zal ik in mijn scriptie gebruik maken van praktijk voorbeelden. Deze zal ik schuin gedrukt weergeven.

Langs deze weg wil ik graag iedereen bedanken die heeft meegewerkt deze literatuurstudie en mijn opleiding tot een goed einde te brengen. In het bijzonder wil ik graag Corrie Meier, Margriet den Heijer en Peter Bakens bedanken, mijn begeleid(st)ers tijdens de stage en bij het maken van dit afstudeerwerkstuk. Met hun aanwijzingen hebben ze mij de juiste weg gewezen.

Anja van Kersen- de Vries,
Groep MGZ 2003
Scriptiebegeleider Margriet den Heijer
Den Haag 17 juli 2006

1 INLEIDING OP HET ONDERWERP

Veel patiënten met kanker die in een palliatieve terminale fase verkeren willen thuis sterven, de kwaliteit van de zorg die deze patiënten in de vertrouwde thuissituatie krijgen is daarmee een belangrijk gegeven. In de jaren die ik nu als verpleegkundige bij de thuiszorg werk heb ik ervaren dat deze cliënten door hun ziekte vaak wisselende klachten van pijn en ongemak krijgen. Deze patiënten krijgen vaak na vele behandelingen te horen uitbehandeld te zijn. Afgezien van de ziekte zelf betekende dit geregeld dat de pijn bleef. Als verpleegkundige heb je niet altijd een antwoord op de hulpvraag van de cliënt voor zijn pijn. Dit kan komen doordat de patiënt of verpleegkundige onbekend is met de verschillende vormen van pijnbestrijding of doordat het niet duidelijk is waardoor de pijn ontstaat of waardoor het aanwezig blijft. Eén van de doelstellingen in de palliatieve fase is het verlichten van pijn en andere symptomen ter verbetering van de kwaliteit van leven (WHO 2002). Om deze zorg te kunnen geven heb je als verpleegkundige kennis en kunde nodig rond pijn en pijnverlichting. De kennis hiervoor wil ik gaan opdoen door middel van een literatuurstudie. Hierin wil ik onderzoeken welke competenties je als MGZ- verpleegkundige nodig hebt in de zorg aan deze cliënten en welke interventies er zijn ter verlichting van pijn. Eerst zal ik door middel van onderzoek in de literatuur de begrippen palliatieve zorg, terminale zorg en sedatie verhelderen. Ik wil onderzoeken wat pijn is en welke methodieken er zijn om pijn te analyseren en welke interventies de verpleegkundige daarvoor kan inzetten. Daarna zal ik in de literatuur nagaan wat onder kwaliteit van zorg en wat onder kwaliteit van leven wordt verstaan en op welke wijze je dit kunt nagaan. Nadien zal ik beschrijven welke verpleegkundige competenties je daarvoor nodig hebt en welke initiatieven er al zijn ontwikkeld om dit eventueel te verbeteren. Ik zal hierna beginnen met mijn motivatie voor dit afstudeeronderwerp en na de probleembeschrijving en analyse mijn onderzoeksvragen en probleemstelling formuleren.

1.1 Motivatie

De meeste cliënten willen graag zo lang mogelijk hun eigen leven blijven leiden. Het verwerken van het besef niet lang meer te zullen leven, kun je meestal het beste in je eigen woon- en leefomgeving met ondersteuning van familie en vrienden. Palliatieve zorg is complex en aangrijpend, voor de persoon zelf, voor de omringende familie en voor de verpleegkundige. Het is zorg die je verleent aan mensen die niet meer beter worden. Vaak moeten alle mogelijke interventies worden ingezet, om de cliënt hulp te bieden bij een zo waardig mogelijk, laatste fase in zijn leven. Pijn in de laatste fase is een veel voorkomend probleem bij zowel oncologische als niet-oncologische patiënten. De pijn is soms moeilijk te bestrijden. Lichamelijke pijn plooit mensen dicht. Een falend lichaam slurpt gemakkelijk alle aandacht op. Het hindert, het verstoort het denken, het gesprek, de rust. Het maakt vermoeid en laat geen energie meer over. Lichamelijke pijn en existentieel lijden zijn met elkaar verweven. Als de pijn steeds heviger wordt geeft het duidelijker de boodschap af: het gaat niet goed. En als de cliënt die boodschap niet wil horen, verbijt hij zijn pijn en wil hij ook niet aan een vorm van pijnbestrijding die hij nodig heeft. Soms wordt hij daarin aangemoedigd door zijn familieleden die met hem de fictie willen hoog houden dat het nog niet zo'n vaart loopt. Maar ook de cliënten die je met grote moeite op een goed pijnbestrijdingschema hebt gekregen, zijn vaak moeilijk te overtuigen dat nu niet weer af te bouwen. De oorzaak kan zijn; onbekendheid met de mogelijkheden, angst voor verslavende medicijnen, of onvoldoende kennis en vaardigheid van de verpleegkundige of arts m.b.t. deze materie. Soms is er geen eenduidige wijze van registreren, waardoor het effect van een behandeling niet is vast te stellen en zonodig bij te stellen.

Het is mij ook opgevallen dat er door collega's wel eens pijn reducerende interventies worden toegepast, die niet gezien worden als een interventie tegen de pijn. Bijvoorbeeld, eerst de muziek aanzetten die de cliënt mooi vindt, en een kaarsje aan zodat de cliënt kan ontspannen tijdens de wondzorg. Handelingen die belangrijk zijn voor deze cliënt om zijn pijn te kunnen beheersen. Deze specifieke zorg vraagt veel van je als verpleegkundige. Het vergt een visie en een professioneel inzicht. Je moet overzicht houden, de inhoud van de zorg kennen en kunnen, en weten wat er gaat gebeuren. Ik vind het dan ook de meest actieve en totale zorg die je als verpleegkundige kunt geven, waar de behoeften en wensen van de cliënt centraal staan. Dat is ook mijn drive en uitgangspunt in de zorg.

1.2 Probleembeschrijving en analyse

In het kader van mijn afstuderen wil ik onderzoeken wat pijn in de palliatieve zorg betekent voor de wijkverpleegkundige en hoe zij pijnproblematiek dient te benaderen. Welke rol speelt hierin een goede pijnanamnese en hoe ziet de werkelijkheid eruit. Een belangrijk deel van palliatieve zorg wordt gegeven aan oncologiepatiënten. Met name op deze groep wil ik mij richten. Het blijkt dat lang niet iedere wijkverpleegkundige genoeg kennis in huis heeft om mensen met pijn optimaal te kunnen helpen. Dit is spijtig, omdat juist de verpleegkundige bij uitstek degene is tot wie de cliënt zich kan richten. Je kunt met het vergroten van kennis rond pijn en pijnbestrijding de cliënt kwaliteit van zorg bieden. Deze zorg wordt door verschillende disciplines geboden en als verpleegkundige heb je hierin een belangrijk aandeel. Het is echter niet duidelijk afgebakend voor welk stuk zorg je als verpleegkundige verantwoordelijk bent en voor welk de verantwoordelijkheid bij de andere disciplines ligt. Bovendien worden in de dagelijkse praktijk regelmatig verpleegkundige interventies op het gebied van pijnverlichting toegepast. Dit wordt echter niet zo benoemd en het is niet helder welke interventies wel, welke niet onder deze noemer vallen.

1.3 Probleemstelling

Wat betekent pijn in de palliatieve zorg voor de wijkverpleegkundige en welke interventies ten aanzien van pijnverlichting kan zij daarvoor inzetten om de kwaliteit in deze zorg te verbeteren.

Het opsplitsen van mijn probleemstelling leverde de volgende onderzoeksvragen op:

- Wat houdt palliatieve zorg in?
- Wat is pijn, de theorie van pijn en wat is pijn gedrag;
- Wat is een meetinstrument voor pijn?
- Wat is de waarde van een meetinstrument in de verpleegkundige zorg voor de patiënt?
- Welke verpleegkundige interventies zijn er om pijn te bestrijden?
- Wat zijn vormen om de kwaliteit van zorg te verbeteren?

Opbouw van de hoofdstukken.

Deze scriptie start met hoofdstuk 1: De inleiding waarin ik mijn motivatie en mijn probleemstelling beschrijf.

In het tweede hoofdstuk zal ik ingaan op verschillende begrippen zoals: palliatieve zorg; de terminale fase en sedatie. Verder beschrijf ik de demografische ontwikkelingen op het gebied van de palliatieve zorg.

In hoofdstuk drie zal ik ingaan op definities en theorieën van pijn. De functie, de soorten pijn en pijngedrag. Ik belicht een model om pijngedrag te herkennen.

In hoofdstuk vier beschrijf ik mijn verpleegkundige visie. Mijn visie op verplegen is gebaseerd op de theorieën van het conceptueel model Imogene King. Verder beschrijf ik het 'verpleegkundig proces;' een meetinstrument voor pijn en verpleegkundige diagnoses.

In hoofdstuk vijf beschrijf ik de farmacologische interventies aan de hand van de analgetische ladder en aanvullende behandelwijzen.

In het zesde hoofdstuk zal ik ingaan op de term kwaliteitzorg als onderdeel van de verpleegkundige beroepspraktijk, waarbij ik in ga op het 'begrip kwaliteit van leven'.

In hoofdstuk zeven schets ik een beeld van de MGZ-verpleegkundige en vervolgens van de wijkverpleegkundige in de palliatieve zorgverlening.

Hoofdstuk zeven: " Conclusies en Aanbevelingen en Samenvatting". Hier beantwoord ik de vragen die tot mijn probleemstelling leiden en de probleemstelling zelf. Ter afsluiting geef ik enkele aanbevelingen naar aanleiding van de conclusies. Deze aanbevelingen zal ik doen op micro, meso en macroniveau.

In het volgende hoofdstuk beschrijf ik de definitie van palliatieve zorg.

2. PALLIATIEVE ZORG

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk zal ik ingaan op begrippen als palliatieve zorg en de terminale fase en sedatie. Ook zal ik de demografische ontwikkelingen beschrijven op het gebied van de palliatieve zorg.

2.2 Wat is palliatieve zorg?

De meest gebruikelijke uitleg van het begrip verwijst naar het Latijnse woord “pallium”. Dat volgens Dr. Mirjam Steemers (*pag. 1 nr.*) “mantel” betekent. De mantel wordt als metafoor gezien voor de zorg die palliatieve hulpverleners aan ongeneeslijk zieken geven. De zorgfunctie van de mantel voert terug op een anekdote over de heilige Sint Maarten, die bij de stadspoort een bedelaar tegenkwam en hem de helft van zijn wollen mantel gaf onder het motto; ‘Ik kan je niet van je problemen afhelpen, maar ik kan er wel voor zorgen dat je je wat beter voelt’ (*Waling-Huysen. (pag 12nr.)*) Zo beogen de hulpverleners in de palliatieve zorg een zelfde soort boodschap: ‘ik kan je niet meer genezen, maar ik kan er wel voor zorgen dat je zo min mogelijk zal lijden.’ Palliatieve zorg is zorg die rekening houdt met de zorgbehoefte van een zieke, zozeer dat die de zorg als een beschermende mantel ervaart. Er bestaat ook een tweede, verwante uitleg van het begrip palliatieve care. De term zou niet verwijzen naar pallium, maar naar “palliare”, dat bemantelen of toedekken betekent. ‘Palliatie’ slaat op ‘verzachting van klachten en hinderlijke verschijnselen, zonder de ziekte zelf tot genezing te brengen.’ (*het Klein geneeskundig woordenboek pag. 506*). Een ‘palliativum’ werd vroeger in de geneeskunde beschouwd als een lapmiddel dat weliswaar symptomen toedekte, maar geen enkele geneeskrachtige werking had. Een middel dat vanuit een op genezing gerichte benadering een lapmiddel is, kan vanuit een palliatieve zorgvisie een remedie zijn waarmee symptomen doeltreffend kunnen worden verlicht (*Bruntink.2002, pag..19 nr.*). Palliatieve zorg kun je heel algemeen omschrijven als de zorg die gericht is op het verzachten van lijden - in de brede zin van het woord - in de laatste fase van een ongeneeslijke ziekte.

De werkgroep “Palliatieve Zorg in de Terminale fase” van Zorg Onderzoek Nederland (ZON) die als taak heeft advies uitbrengen over de besteding van subsidiegeld heeft een beknopte werkdefinitie van palliatieve zorg opgesteld:

“Palliatieve zorg is alle zorg die gericht is op het verlichten van lijden van mensen in hun laatste levensfase”. In een toegevoegde uitwerking geeft de werkgroep aan hoe invulling aan die zorg gegeven moet worden: “Palliatieve zorg betreft, naast de bestrijding van lichamelijke symptomen ook aandacht voor emotionele, spirituele en sociale aspecten”. Uit de definitie vloeit voort dat het verlichten van lijden belangrijker is dan het verlengen van de levensduur van de patiënt. Om dit te bereiken worden naasten bij de zorg betrokken en zal de zorg zich ook tot hen uitstrekken. Palliatieve zorg wordt continu, actief, integraal en persoonlijk gegeven (*Francke A Nivel 1997nr.*).

Een precieze definitie van palliatieve zorg geven, zou afgehandeld kunnen worden door zich te beroepen op de definitie(s) van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO). Deze organisatie lanceerde in de laatste jaren een aantal definities die in de loop der jaren steeds weer is aangepast en anders geformuleerd. De WHO omschreef in 1990 palliatieve zorg voluit als volgt:

‘Palliatieve zorg is de actieve complete zorg voor patiënten van wie de ziekte niet meer reageert op een curatieve behandeling. Behandeling van pijn en andere symptomen, bestrijding en psychologische en sociale problemen en aandacht voor spirituele aspecten zijn hierbij van cruciaal belang. Het doel is niet de genezing van de patiënt, maar het bereiken van de best mogelijke kwaliteit van leven, zowel voor de patiënt als voor diens naasten. Palliatieve zorg bevestigt het leven en beschouwd het sterven als een normaal proces het vertraagt, noch versnelt de dood. Palliatieve zorg probeert de patiënt tot de dood toe te ondersteunen om zo actief mogelijk te leven en helpt nabestaanden zowel in het omgaan met de zieke patiënt, als bij de rouwverwerking na diens overlijden”.

In de WHO definitie van palliatieve zorg uit 1998, staat een aanvulling op de definitie van palliatieve zorg uit 1990. Deze definitie is identiek aan de definitie uit 1990. Er is echter ook een (geheel nieuw) tweede deel dat meer specifiek op palliatieve zorg ingaat.

“Palliatieve zorg eerbiedigt het leven en ziet de dood als een normaal proces, heeft de intentie de dood noch te bespoedigen noch uit te stellen. Palliatieve zorg voorziet in de verlichting van pijn en andere symptomen. Het integreert de psychologische en spirituele aspecten van de zorg voor patiënten. Palliatieve zorg biedt een ondersteuningssysteem aan patiënten en hun naasten om hen te helpen tot aan de dood een zo goed mogelijk leven te leiden. Palliatieve zorg biedt de ondersteuning tijdens de ziekte van de patiënt en bij het eigen rouwproces.

Palliatieve zorg maakt gebruik van een teamaanpak om te voorzien in de behoeften van patiënten en hun naasten, inclusief rouwverwerking. Waar mogelijk probeert het de kwaliteit van leven te verhogen en zo mogelijk het ziekteverloop positief te beïnvloeden door continuïteit in de zorg te bieden;. Palliatieve zorg is vroeg in het ziekteverloop toepasbaar, in combinatie met een verscheidenheid aan andere behandelingen die gericht zijn op het verlengen van het leven. Zoals chemotherapie en radiotherapie. Het omvat onderzoeken die nodig zijn om pijnlijke klinische complicaties beter te begrijpen en te behandelen”.

In deze definitie legt men de relatie tussen palliatieve zorg en het sterven en de dood (normaal proces en het sterven wordt niet versneld noch uitgesteld). Verder wordt er gesteld dat palliatieve zorg werkt aan een zo actief mogelijk leven van patiënten en een ondersteuning van familie tijdens de ziekte maar ook na het sterven. Tenslotte verwijst men, in detail, naar de antikankertherapie. Radiotherapie, chirurgie en de -in sommige palliatieve kringen sterk omstreden- chemotherapie, hebben volgens deze definitie een plaats bij het verstrekken van palliatieve zorg. Er zijn meer overeenkomsten dan verschillen tussen beide omschrijvingen van palliatieve zorg. Wat overeenkomt in de beschrijvingen van de palliatieve zorg is dat werken aan een totaalzorg of een globale aanpak. Hierbij gaat de aandacht uit naar fysieke, psychische en spirituele of morele noden, die de levenskwaliteit van patiënten verbeteren.

Volgens Bruntink (‘02 pag.11,12 nr.) gaat het palliatieve zorg om de volgende zaken;niet de genezing van de patiënt, maar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven is het doel. De dood wordt gezien als een normaal, natuurlijk proces, dat niet vertraagd of versneld wordt. Daarbij is er aandacht voor lichamelijke en psychische klachten. Psychologische en spirituele aspecten van de zorg zijn geïntegreerd. Er is begeleiding bij vragen over de zin van het leven, vragen als ‘waarom ik’. Het gaat in de palliatieve zorg volgens hem niet om de lengte, maar om de kwaliteit van het leven. Wat kwaliteit van leven in de praktijk betekent, bepaalt iedereen voor zichzelf. Een veelgehoorde opmerking in dit verband is dat palliatieve zorg geen dagen toevoegt aan het leven, maar leven toevoegt aan de dagen.

De WHO heeft in 2002 een vernieuwde definitie van palliatieve zorg opgesteld.

“Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten. Die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening. Dit door het voorkomen en het verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard”.

Palliatieve zorg voorziet in de verlichting van pijn en andere symptomen en eerbiedigt het leven en ziet de dood als een normaal proces. Palliatieve zorg heeft de intentie de dood noch te bespoedigen noch uit te stellen. Het integreert de psychologische en spirituele aspecten van de zorg voor patiënten en biedt een ondersteuningssysteem aan om patiënten een zo actief mogelijk leven te geven tot aan hun dood. Bovendien helpt het naasten zich te redden tijdens de ziekte van de patiënt en hun eigen rouwproces. Palliatieve zorg maakt gebruik van een teamaanpak om te voorzien in de behoeften van patiënten en hun naasten, inclusief rouwverwerking. Waar nodig kan het de kwaliteit van leven verhogen en het ziekteverloop positief beïnvloeden. Palliatieve zorg is vroeg in het ziekteverloop toepasbaar, in combinatie met een verscheidenheid aan andere behandelingen die gericht zijn op het verlengen van het leven. Zoals chemotherapie, radiotherapie, het omvat onderzoeken die nodig zijn

Pijn en Zorg....

Anja van Kersen - de Vries MGZ 2003

om pijnlijke klinische complicaties beter te begrijpen en te behandelen. De grote lijnen zijn hetzelfde als die van 1998 gebleven, maar er zijn enkele toevoegingen. De problemen die voortkomen uit het levensbedreigende karakter van de ziekte zijn meer specifiek omschreven dan de vorige definities. Verder blijkt ook dat het opvangen van pijn en andere versturende symptomen naar bovenaan in de lijst is verschoven. Deze definitie omvat een breed scala aan (be)handelingen en interventies. Hetzelfde geldt voor de definitie die het uitgangspunt vormt in het Nederlandse Handboek palliatieve zorg uit 2002 (*Spreeuwenberg pag.31 nr*). In dit handboek wordt uitgegaan van de volgende definitie van palliatieve zorg: "Palliatieve zorg omvat maatregelen die worden ondernomen om het lijden te verlichten van mensen die het sterven als een realiteit onder ogen moeten zien. Lijden wordt breed opgevat en omvat lichamelijke en functionele, psychische en emotionele, sociale en existentiële (spirituele) aspecten"

Drs.T.Spijker en Laarman (*pag. 8,9*) gaf op het symposium over palliatieve zorg in 1998 de volgende stelling: Palliatieve zorg is een graadmeter voor hoe wij als maatschappij omgaan met het leven. Hij noemt een aantal bijzonderheden die inherent zijn aan palliatieve zorg en geeft daarbij aan dat deze bijzonderheden ook gelden voor andere vormen van zorgverlening zoals het bewaken van de onafhankelijkheid van de patiënt symptoomcontrole, een multidisciplinaire zorgverlening en handelen afhankelijk van iedere unieke situatie.

2.3 Medische en sociale ontwikkelingen

De uitspraak 'wij kunnen niets meer voor u doen' symboliseert de onmacht van de westerse kunst. Wetenschappelijke ontwikkelingen hebben in de loop der tijden ertoe geleid dat tal van ziekten, die vroeger tot een snelle dood zouden hebben geleid nu onder controle zijn.

Operaties en therapieën ontwikkelden zich in snel tempo. De behandeling kreeg prioriteit en waar artsen en potentiële patiënten vroeger zelfs niet van durfden dromen, is werkelijkheid geworden. Nieuwe, maar ingrijpende behandelingen van kanker hebben ertoe geleid dat mensen een langere overlevingsduur hebben. Hierdoor kon het sterven en de dood steeds verder doorgeschoven worden. Tot in de jaren zestig werd de dood lange tijd genegeerd in de gezondheidszorg. Artsen werden opgeleid met de norm kanker te genezen. Achter dat 'wij kunnen niets meer voor u doen' gaat behalve machteloosheid ook een beperking van de gezondheidszorg uit. In plaats van aandacht te besteden aan de hele mens ging de aandacht uit naar het behandelen van de lichamelijke klachten. De behandeling was hoofdzakelijk gericht op medicijnen, bestralingen en de bijwerkingen. Eind jaren '70 begon dit te veranderen. Onder invloed van Cicely Saunders, een Engelse verpleegkundige en arts (1984), definieert de palliatieve zorg in grote lijnen hetzelfde als beschreven in de vorige paragraaf. Zoals we die nu kennen. Zij onderstreept de verpleegkundige inbreng in de zorg voor de terminale patiënt. Veiligheid en vertrouwen wordt geformuleerd als een belangrijke doelstelling van palliatieve zorg en georganiseerde ondersteuning en samenwerking tussen verschillende betrokkenen en disciplines (*Bruntink(2002)pag.15.16.17.*).

2.4 Terminaal

'Terminaal' (afgeleid van terminus: grenssteen, eindpunt), betekent aan het einde of met betrekking tot het einde. In het klein zakwoordenboek staat onder meer de verklaring; 'betrekking hebbend op de laatste levensfase, niet meer te genezen ziekte'. In de gezondheidszorg slaat de term terminaal op een ziektoestand waarbij volgens de stand van de medische kennis op een bepaald moment geen realistische kans op overleven meer bestaat. De term 'terminaal' kan zowel in relatie worden gebracht tot een fase in de zorg aan stervenden, als tot een bepaalde vorm van zorg voor stervenden.

De periode is te verdelen in drie fasen: ten eerste de preterminale fase, ten tweede de terminale fase, ten derde de stervensfase. De verdeling heeft te maken met achteruitgang van de lichamelijke conditie en functies. De duur van de terminale fase kan variëren van enkele weken tot ongeveer twee á drie maanden en gaat uiteindelijk over in de stervensfase welke enkele uren tot dagen duurt (*Koldewijn, E en Wiel, Y van de Lochem De Tijdstroom, 1989; Terminale thuiszorg*).

Terminaal onderscheidt zich van palliatief vooral op het vlak van termijn, maar ook op het vlak van inhoudelijke zorg. Wanneer het overlijden daadwerkelijk op korte termijn (drie maanden of minder) wordt verwacht, wordt gesproken over palliatieve terminale zorg. (*Francke AL, Willems, pag. 20*).

De terminale zorg richt zich niet (meer) prioritair op de lichamelijke symptomen en op de sociale problemen (deze zouden zorgverleners tijdens de palliatieve fase onder controle moeten hebben), maar
Pijn en Zorg....

eerder op de spirituele en psychologische problematiek. Terminale zorg is een verdere zetting, uitdieping en voltooiing van het vertrouwensproces tussen patiënt en hulpverlener dat is ontstaan tijdens de palliatieve zorg. Hierbij wordt een omgeving van veiligheid en vertrouwen nog sterker benadrukt, zodat men uiteindelijk kan komen tot wat Kearny (1992) noemt de 'healing' van de patiënt. Deze allerlaatste fase (niet noodzakelijk beperkt tot de laatste levensmomenten) wordt gekenmerkt door een moeilijk te omschrijven uitbouwen van de spirituele relatie tussen de patiënt en een hulpverlener. De patiënt zou op die manier komen tot een dieper niveau van beleving. Terminale zorg vormt dus een onderdeel van palliatieve zorg.

2.5 Demografische ontwikkelingen

Door demografische ontwikkelingen neemt de behoefte aan zorg voor mensen in de laatste levensfase sterk toe. Er zijn in Nederland geen landelijke cijfers over de mate waarin terminale cliënten werkelijk een beroep doen op palliatieve zorg. Wel kunnen we aannemen dat mensen die lijden aan een terminale niet-acute aandoening in meer of mindere mate behoefte hebben aan palliatieve zorg. Ontwikkelingen in de gezondheidszorg, zoals de toename van allerlei behandelingsmogelijkheden, maar ook de vergrijzing hebben invloed op de vraag naar palliatieve zorg. Zij berekenden op basis van de CBS- bevolkingsprognoses de verwachte ontwikkeling van het aantal overledenen tussen 1997 en 2015. Daaruit blijkt dat het totale aantal dat sterft aan een niet-acute aandoening zal toenemen met 20%. Dat zou kunnen betekenen dat de vraag naar palliatieve zorg tot aan 2015 met ongeveer 20% zal groeien (bron www.Nivel.nl en CBS). De ziekte kanker is op dit moment de 2e doodsoorzaak in Nederland, na hart- en vaatziekten. Een prognose lijkt dat er in 2010 meer mensen aan kanker doodgaan dan aan hart- en vaatziekten. Kanker is dus een ziekte die steeds meer voorkomt. Dat komt ondermeer doordat mensen tegenwoordig veel ouder worden dan vroeger. Nu zijn ongeveer 2 op de 3 mensen die kanker hebben, ouder dan 65 jaar. En omdat mensen ouder worden, hebben zij ook een hoger risico om kanker te krijgen. Het goede nieuws is dat steeds meer mensen met kanker genezen. Bij volwassenen is de overlevingskans zelfs al gemiddeld ongeveer 50%. Een paar getallen: kanker komt vooral bij oudere volwassenen voor. In 2000 werd kanker in Nederland vastgesteld bij 35.517 mannen, 33.447 vrouwen en daarvan maar bij 412 kinderen tot vijftien jaar. Het enorme verschil tussen volwassenen en kinderen valt direct op. Bovendien is van de mannen met kanker driekwart ouder dan 60 en bij de vrouwen twee derde. ([www.kwfkankebestrijding](http://www.kwfkankebestrijding.nl))

2.6 Samenvatting

In het tweede hoofdstuk van mijn scriptie heb ik een aantal begrippen beschreven die betrekking hebben op de laatste levensfase. Soms worden voor dezelfde begrippen dezelfde termen gebruikt zoals terminaal voor palliatief, terwijl het eerste te maken heeft met een bepaalde tijdsduur van circa drie maanden en palliatief gericht is het verzachten van lijden - in de brede zin van het woord. Achtereenvolgens ben ik ingegaan op de begrippen palliatieve zorg en de verschillende definities. In de literatuur wordt het meest de definitie van palliatieve zorg volgens WHO uit 1996 gebruikt. Soms aangepast door de schrijver, maar grote verschillen zitten er niet in. Deze definitie is volgens mij ook wel het meest compleet. De meeste definities die ik gevonden heb verwijzen geregeld naar de terminale fase, hetgeen uiteindelijk tot begripsverwarring kan lijden. Ook begrippen als sedatie, versterven, abstinieren, actieve/passieve euthanasie en reanimeren heb ik door middel van literatuur onderzoek verhelderd. Ik heb deze begrippen in de eerste bijlage toegevoegd omdat deze scriptie anders te omvangrijk wordt. Ik acht het namelijk van belang dat je als verpleegkundige weet wat er onder bepaalde begrippen wordt verstaan wordt. Bijvoorbeeld het begrip sedatie, dit wordt gezien als kalmeren om belastende symptomen te dempen. Sedatie komt in de thuiszorg regelmatig voor. Het is dan ook van waarde als je als verpleegkundige weet in welk stadium de patiënt zich bevindt en hierover eventuele vragen kan beantwoorden. In het volgende hoofdstuk ga ik in op het fenomeen pijn.

3 HET FENOMEEN PIJN

3.1 Inleiding

In de thuis gezondheidszorg kom je als verpleegkundige dagelijks het fenomeen pijn tegen. Pijn van de patiënt en pijn van de mensen om de patiënt heen, zoals partner, familie en vrienden. Pijn uit zich in verschillende vormen; soms heel duidelijk aanwijsbaar, soms heel verborgen...

Pijn bij kanker heeft vele aspecten. Lichamelijke, psychische, sociale en culturele. In dit hoofdstuk zal ik ingaan op definities en theorieën van pijn. De functie, soorten pijn en pijngedrag als een model om pijngedrag te herkennen.

3.2 Geschiedenis van pijn.

Geneeskunst is zo oud als de mensheid zelf. Maar pas bij de Grieken is er sprake van nauwgezette beschrijvingen van ziekelijke aandoeningen die we geneeskunde zouden kunnen noemen. Zij ontleenden overigens bepaalde begrippen aan de Egyptenaren.

Pijn werd in die dagen gezien als een emotionele beleving, gelokaliseerd aan het hart. De Grieken hanteerden het idee dat de hersenen en niet het hart het centrum van gevoel en dus pijn zijn.

Aristoteles, de man die als grondlegger wordt gezien van een systematisch en wetenschappelijk gefundeerde filosofie bleef het hart zien als centrum van pijn gewaarwording. Pijn werd gezien als een overprikkeling van de zintuigen. De Grieken beseften dat pijn een emotionele lading kon hebben. Pijn is in samenhang met zonden en straf, en in dat geval onlosmakelijk verbonden met lijden. In de 17de eeuw beschrijft Réne Descartes pijn als zintuiglijke waarneming: een directe link tussen huid en hersenen. Het complexe fenomeen pijn probeerde hij in een mechanistisch model onder te brengen. Bekend is de afbeelding van het jongetje dat, schijnbaar onaangedaan, zijn voet in een brandend houtvuurtje steekt. Vanaf de voet is een buis getekend, die de pijn geleidt. Deze buis eindigt in de pijnappelklier in de hersenen, die als zetel van de ziel werd beschouwd. In zijn visie staat het denkbeeld centraal dat het functioneren van de mens verklaard kan worden vanuit het stoffelijk substraat waarbij hij lichaam en geest probeerde te scheiden. Binnen het licht van de specificiteitstheorie bereiken de pijnprikkels de hersenschors, waar deze tot het bewustzijn doordringt. Deze theorie gaat er vanuit dat voor het waarnemen van pijn een specifiek gedeelte van het zenuwstelsel verantwoordelijk is.

Dit inzicht leidde tot de opvatting dat onderbrekingen in dit geleidingssysteem de pijn zouden kunnen blokkeren. In het midden van de twintigste eeuw kwam er dan ook toenemende kritiek op de specificiteitstheorie. Zo was het niet mogelijk pijn te verklaren die optreedt na de doorsnijding van zenuwen. Datzelfde gold voor de emotionele component die pijn heeft. De basis voor een nieuwe pijntheorie ontstond in 1965: de patroontheorie. Uit onderzoek was in toenemende mate duidelijk geworden dat binnen het centraal zenuwstelsel allerlei processen elkaar wederzijds beïnvloedden. Pijnsignalen zouden hier een verstoring in het patroon van deze interacties teweegbrengen. Een dergelijke verstoring wordt door de betrokkene ervaren als pijn. De patroontheorie mondde vervolgens uit in de poorttheorie, opgesteld door de psycholoog Ronald Melzack & Wall waarop ik bij paragraaf 2.4 verder op in zal gaan (kleef '99(13)(15)(16).

3.3 Wat is pijn?

Wanneer we ons afvragen wat pijn eigenlijk is, blijkt pijn als verschijnsel en beleving heel moeilijk in een sluitende, bevredigende definitie te vangen. De eenvoudigste definitie van pijn is: "au". Pijn is pijn als het zeer doet en je "au" roept.

Pijn is moeilijk in een paar zinnen samen te vatten. Dit heeft te maken met de complexiteit van pijn. Het wordt namelijk beïnvloed door meerdere factoren. Er zijn veel verschillende opvattingen over pijn. Er zijn mensen die pijn beschouwen als een primitief gevoel. Sommigen zien het als een waarnemingservaring, of als een emotie. Anderen spreken over pijn als een activiteit van een zenuw, of als een bepaalde chemische toestand en een reflex. Er zijn ook opvattingen dat pijn het gevolg is

Pijn en Zorg....

Anja van Kersen - de Vries MGZ 2003

van onbewuste psychische conflicten, of van bepaalde maatschappelijke omstandigheden (Tromp 1998 pag.26). Al deze aspecten geven de complexiteit van pijn aan. Desalniettemin worden de volgende definities van pijn veel gebruikt.

“Pijn is een onaangename sensorische en emotionele ervaring die in verband wordt gebracht met bestaande of dreigende weefselbeschadiging of wordt beschreven in termen van weefselbeschadiging”. Deze definitie koppelt een pijngewaarwording aan een duidelijk fysiologische oorzaak (International Association for The Study of Pain, IASP 1979).

Melzack en Wall (1983), geven aan dat pijn een ervaring is die wordt beïnvloed door de unieke geschiedenis van een persoon. De betekenis die men aan de situatie geeft en door de mentale gesteldheid op het moment dat de pijn wordt beleefd (Pijn als verpleegprobleem Francke 1996(pag.9).

Deze definitie laat zien dat er pijn aanwezig kan zijn zonder dat er een duidelijke oorzaak valt aan te wijzen. De volgende ogenschijnlijk eenvoudige definitie sluit hierbij aan:

“Pijn is wat de patiënt zegt dat het is en treedt op wanneer hij zegt dat zij optreedt”(Mc Caffery,1972 pag.18).Daarnaast kan pijn als een verpleegprobleem worden beschouwd. Het valt onder de volgende beschrijving van verpleegproblemen uit het Verpleegkundig Beroepsprofiel namelijk:feitelijke of potentiële reacties op gezondheids- en of daaraan gerelateerde bestaansproblemen en op behandeling of therapie.

3.4 Theorie van pijn.

Pijnproblemen worden door de medici meestal vanuit het biomedische model bekeken.

Het biomedisch model gaat er vanuit dat er voor elk soort stimuli specifieke receptoren bestaan. De laatste 20 jaar zijn er andere gedachten in het denken over pijn. Vanuit psychologische, medische en verpleegkundige hoek wordt steeds meer onderzoek gedaan naar pijn..Welke theoretische benadering men heeft van pijn, wordt beïnvloed door de discipline waarvan men deel uitmaakt. Zo hebben veel medici een somatische en dualistische benadering. Zij maken nog een duidelijk onderscheid tussen lichaam en psyche. Het is een puur sensorische ervaring en er is een nociceptieve input noodzakelijk voor het ervaren van pijn. Psychische factoren kunnen wel invloed hebben op de pijn. Psychologen die de zogenaamde gedragstheoretische of operante benadering van pijn gebruiken hanteren de zogenaamde cirkel van Loeser dit zal ik in paragraaf 3.7 verder toelichten(pag.15 (A.Francke1996 pag.10). Wanneer pijn bekeken wordt uit het somatische gezichtspunt staat pijn alleen onder controle van lichamelijke processen. Met andere woorden een bepaalde pathologie is verantwoordelijk. Pijn is een puur sensorische ervaring er is een nociceptieve input noodzakelijk voor het ervaren (*Kleef '99*(21).

Van prikkel naar gewaarwording.

Pijn ontstaat door prikkeling van pijnreceptoren en zenuwvezels in de ruggengraat. Informatie die door schadelijke prikkeling ontstaat, gaat in de vorm van elektrische impulsen langs de perifere zenuwen in de richting van de hersenen. Deze impulsen passeren via een van de vele zenuwbanen, de middenhersen en eindigen in de thalamus (centrale kern). Van daaruit vindt projectie plaats op de hersenschors(*Kleef '99 pag.33*).

Voor pijn ervaring zonder nociceptieve input biedt deze theorie geen verklaring. Ook het blijven bestaan van pijn na genezing wordt niet verklaard.

(www.forensischepsychiatrie.nl/dokumenten/pijnvragenlijst.pdf.pag.3)

De Gate Control theorie

In 1965 ontwikkelden Melzack & Wall de ‘poort theorie’. In het Engels de Gate Control Theory. Deze theorie stelt dat informatie, die het gevolg is van schadelijke prikkels, veranderd wanneer deze van perifere zenuwvezels naar vezels in het ruggenmerg worden overgedragen(*Kleef '99 pag.35*). De poort theorie dankt haar naam aan de opvatting dat er in het ruggenmerg een poortmechanisme (de achterhoorn) voor pijnprikkels werkzaam is. De "poort" kan door tal van invloeden meer of minder geopend zijn en pijnprikkels meer of minder doorlaten. Zo blijkt dat morfine bij de intredeplaats van

de pijngeleidende A-delta en C-zenuwvezels in het ruggenmerg de pijnprikkel dempen (de poort sluit zich). Ook elektrische prikkelingen van huidgebieden of het ruggenmerg kan dit teweegbrengen. Niet alle prikkels dringen uiteindelijk door tot ons bewustzijn. Het waarnemen van pijn is afhankelijk van de hoeveelheid weefsel die zijn beschadigd. Pijnwaarneming wordt derhalve ook beïnvloed door verschillende psychologische factoren. Bij een verhoogd angst niveau wordt pijn bijvoorbeeld sterker ervaren. Bij een sport wedstrijd kan het echter zo zijn, dat men geen pijn voelt bij een verwonding. Dit kan onder andere toegeschreven worden aan het inhiberende effect van andere, hoger gelegen centra, waardoor de poort gesloten wordt (*Kleef '96 pag.36*). Ook is het van belang om te weten of de patiënt vroegere ervaringen heeft gehad met pijn. Het aantal keren dat de patiënt pijn heeft gehad en de daarmee samenhangende omstandigheden, zijn van invloed op het verwachten, voelen en verdragen van pijn. Dit wordt de klassieke conditionering genoemd. Wanneer een patiënt eenmaal een bepaalde pijn heeft ervaren, kunnen psychische stimuli voldoende zijn om het pijn mechanisme te activeren, ook al vind er geen perifere prikkeling plaats (*McCaffery '77 pag.6.*). Vanuit de hersenen hebben afdalende banen invloed op de poortwerking. Dit gegeven maakt het inzichtelijk dat de mentale gesteldheid invloed kan hebben op de pijnervaring. Ook kunnen de achtergronden van een aantal pijnlijke aandoeningen die in de geneeskunde als curieus en onverklaarbaar golden zoals, causalgie (pijn na zenuwdoorsnijding), fantoompijnen en affectionele aspecten beter worden begrepen. Bovendien kan het pijnstillende effect van zenuwstimulatie hiermee inzichtelijk worden gemaakt. (*B.J.P. Crul. Universiteit Nijmegen '97, www.ping.be/~hen1805/andereteksten/andereart32.htm*)

Op de vrije zenuwuiteinden liggen de nociceptoren. Zij zijn te beschouwen als de ontvanger van pijn en te vergelijken met een microfoon of sensor. De vrije zenuwuiteinden liggen vooral in de huid, slijmvliezen, kapsels van organen en spieren en gewrichten. Zij zijn gevoelig voor druk, temperatuur en voor een grote hoeveelheid lichaamseigen stoffen, die in kleine hoeveelheden vrijkomen op de plek waar pijnprikkels ontstaan. Die lichaamseigen stoffen noemen we de neurotransmitters, ofwel de 'boodschapperstoffen' van het zenuwstelsel. Deze stoffen zijn o.a. de opiaatactigen, noradrenaline, serotonine en prostaglandine. Vanwege de sterk verhoogde prostaglandine komen bij weefsel beschadigingen, grote hoeveelheden prostaglandines vrij. Zij veroorzaken zelf geen pijn, maar maken de nociceptor extra gevoelig voor pijn (sensatie, verlaging van de pijndrempel). Prostaglandines worden niet alleen gesynthetiseerd bij ontstekingsprocessen, maar komen ook normaal in het lichaam voor. Zij hebben dan een voorkomende (vocht retentie) en beschermde (maagslijmvlies) werking in het lichaam. Met andere woorden; het lichaam produceert beschermende prostaglandines die van vitaal belang zijn, maar daarnaast worden zij in grote getale geproduceerd bij weefselaafbraak en zijn zij negatief voor het lichaam. Met deze mechanismen dient rekening te worden gehouden als o.a. analgetica worden gegeven die de prostaglandinesynthese remmen. (*Kleef '96 pag.38*).

3.5 Pijn als functie

De pijnzin is van vitaal belang voor ons voortbestaan als menselijk soort. (*Cranenburgh 1993, pag.21*). De belangrijkste functie van pijn is de werkzaamheid als beschermingsmechanisme. Zonder pijngewaarwording zou ons lichaam onderworpen worden aan een aantal beschadigende gebeurtenissen met een mogelijk dodelijke afloop. Als we bijvoorbeeld een hete pan langdurig vasthouden of als we in een spijker trappen, ervaren we dat als zeer onaangenaam. Door zulke ervaringen proberen we dergelijke situaties voortaan te vermijden. Een zeldzaam voorkomend syndroom, congenitale analgesie (aangeboren afwezigheid van pijnzin) gaat met veel complicaties gepaard. De patiënt loopt namelijk verwondingen op, zonder ze op te merken of te voelen. Uitgebreide destructie van gewrichten en decubitus kan hierbij leiden tot een vroege dood. Pijn waarschuwt het organisme op (actief) aanwezige pijnveroorzakende en schadelijke prikkels. Deze kunnen zich onttrekken, dan wel passief gekwetste lichaamsdelen zoveel mogelijk rust gunnen. Dit is heilzaam voor het herstel van beschadigingen die de pijn veroorzaakten (*Tromp 1989 pag. 35.*).

Als pijn blijvend is, en zo de acute waarschuwingsfunctie verliest, spreken we van chronische pijn. Bij chronische pijnproblemen lijkt de pijn zijn signaalfunctie te hebben verloren en ons te belemmeren in het bestaan. Wanneer de pijn langer duurt of als het herstel redelijkerwijze langer duurt dan de

verwachting, is er sprake van chronische pijn. Definities vermelden daarbij een tijdsduur van drie tot zes maanden. Het kan echter ook een combinatie zijn met een chronisch ziekte proces. Het begin is in ieder geval minder goed gedefinieerd (*A. Franke 96 pag.1*). Chronische pijn mag niet worden beschouwd als een langdurige acute pijn. Sommige constante pijn veroorzaken veranderingen in het centrale zenuwstelsel. Daarin verschilt de aard van chronische pijn van die van langdurige acute pijn. Het autonome zenuwstelsel past zich aan, zodat de cliënt veel van de symptomen, waaronder pijn, niet meer vertoont. Het gevaar kan daarin zijn, dat een onervaren observator twijfelt of er wel sprake is van pijn. De gedachte kan zijn; 'het zal wel psychisch zijn'. De formulering maakt duidelijk dat het begrip pijn niet afhankelijk is van wat de waarnemer als pijn ziet. Het stelt de subjectieve beleving van de patiënt centraal. Ieder mens ervaart pijn op zijn eigen manier. Wat de één erge pijn noemt, vindt de ander slechts matige pijn. De mate waarin pijn wordt beleefd, is onder meer afhankelijk van de gemoedstoestand van de patiënt. De ene keer kan hij meer hebben dan de andere keer. Ook eerdere ervaringen met pijn en de culturele of religieuze achtergrond van de patiënt zijn aspecten die meespelen (*R Bruntink 2002 pag.34.*) In de pijnbehandeling wordt aan al deze aspecten aandacht besteed. Naarmate de pijn langer duurt, gaan de emotionele en gedragsmatige componenten van pijn een belangrijke rol spelen (*R de Wit 2001.*)

3.6 Soorten pijn

Wanneer we talloze betekenissen onder een noemer willen brengen, kunnen we stellen dat pijn zowel van lichamelijke en geestelijke aard kan zijn.

Pijn kan worden ingedeeld naar aard, plaats, en door de behandeling van pijn:

Nociceptieve pijn is pijn die ontstaat als reactie op prikkeling van vrije zenuwuiteinden (nocisensoren). Prostaglandines spelen hierbij een belangrijke rol. Nociceptieve pijn is vaak het gevolg van botmetastasen of infiltratie van de weke delen of viscera.

Viscerale pijn gaat uit van de ingewanden van de borst of de buik meestal niet scherp gelokaliseerde, vaak borend drukken krampend van karakter.

Neuropathische pijn ook wel deafferentatiepijn genoemd. Deze pijn kan worden gedefinieerd als pijn ten gevolge van zenuwbeschadiging. Deze beschadiging kan veroorzaakt worden door tumoringroei of tumorcompressie, door bestraling of radiotherapie of na operatieve ingrepen. Bijvoorbeeld fantoompijn na een amputatie van een extremitet. Wanneer deze pijn aanhoudt spreekt men over chronische maligne pijn. (*A Franke 96 pag.16*).

Somatische pijn is nociceptieve pijn die uitgaat van de huid, spier- bindweefsel of bot.

Doorbraakpijn is een episodische toename van de pijn bij een goed gecontroleerde achtergrondpijn (die continue aanwezig is). De plotseling hevige pijn treedt op tijdens regelmatig gebruik van analgetica in verband met chronische pijnklachten. Deze doorbraakpijn is invaliderend en kan leiden tot stemmingsstoornissen en angst.

Psychogene pijn is pijn waarvoor geen somatische oorzaak bestaat en die geheel bepaald wordt door psychosociale en/of levens beschouwelijke factoren (zielenpijn). Ook primaire somatische pijn wordt in hoge mate beïnvloed door deze factoren. Voor dit alles omvattende recept wordt ook wel de term 'total pain' gebruikt. (zie bijlage 2) (*Palliatieve zorg richtlijn 06 pag.568*)

Pijn bij kanker

Afhankelijk van de plek van de tumorgroei, komt er matige tot ernstige pijn voor bij patiënten met kanker. 30 tot 40 procent ten tijde van de diagnose, 40 tot 70 procent tijdens de behandeling en bij 70 tot 90 procent bij een vergevorderde ziekte. Het optreden is afhankelijk van de soort kanker (*Palliatieve zorg richtlijn 06 pag.(568)*). Pijn bestrijding krijgt de laatste tijd veel aandacht. Dat wil overigens niet zeggen dat pijn bij kankerpatiënten altijd adequaat wordt behandeld. Lang niet alle

hulpverleners kennen de nieuwe methoden om pijn bij kanker dragelijk te maken. (*gezondheidsraad, 1986, uit Francke '96 pag.16*).

Meestal is pijn bij kanker een gevolg van de ziekte. Bijvoorbeeld als de tumor op een zenuw drukt, een orgaan of bloedvat afsluit of botten worden aangetast. Soms komt daar nog pijn bij door de behandeling of door ingrepen en onderzoeken. Denk aan wondpijn na een operatie, hoofd- en spierpijn na een chemotherapie of pijn door een rugprik of beenmergpunctie.

Psychische pijn kan de lichamelijke pijn versterken. Bijvoorbeeld door onzekerheid over de toekomst, boosheid om het verlies van uw gezondheid of opstandigheid. Hoeveel pijn iemand ervaart hangt niet alleen af van de aard van de lichamelijke beschadiging maar ook van bijkomende factoren bijv.

obstipatie, decubitus, spierspasmen, infectie, of co-morbiditeit` (*Palliatieve zorg richtlijn '06 pag.570*).

De beleving van pijn wordt ook beïnvloed door factoren als angst, woede, depressie en eerdere ervaringen. Bij acute pijn spelen deze factoren ook een rol. Iemand die lijdt aan acute pijn is meestal angstig en bezorgd. Pijn bij kanker wordt dus niet veroorzaakt door slechts één factor, maar er is sprake van een aantal lichamelijke, psychische en sociale factoren die samen de pijn beïnvloeden en die veelal niet van elkaar zijn te scheiden (*A Francke pag.16*).

3.7 Pijn gedrag

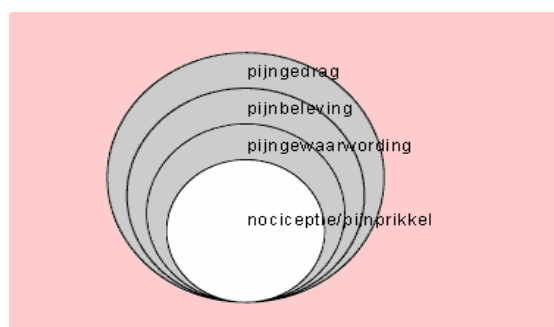
Pijn kan niet gemeten worden, zoals men bijvoorbeeld de bloeddruk meet. De patiënt is de enige die de hulpverlener kan inlichten over de ernst van de pijn. De informatie wordt vooral gegeven door zijn of haar verbale en non-verbale gedrag. Sommige cliënten zijn angstig of gespannen, slikken veel pillen of vragen veel aandacht. Anderen zijn weer terug getrokken, gelaten of agressief. Het gedrag van een cliënt hangt samen met zijn persoonlijkheid en de door hem beleefde pijn. Wat hij ermee wil vertellen of bereiken is het medeleven van familie of een behandeling van de arts. De verschillende gedragspatronen daarbij kunnen aangemoedigd worden door de reacties van familie en hulpverleners. Pijngedrag is datgene wat de hulpverlener hoort en ziet. Pijngedrag kan inzichtelijk worden gemaakt aan de hand van het volgende model.

Biopsychosociaal model van Loeser

De cirkel van Loeser is vernoemd naar een Amerikaanse pijnspecialist. De cirkel geeft overzicht van een integrale benadering van pijn. Het integreert de lichamelijke, psychische en sociale aspecten van pijn (holistisch model). De cirkel van Loeser bestaat uit 4 cirkels.

De eerste cirkel wordt gevormd door de nociceptie. Het waarnemen van pijn ontstaat als de vrije zenuwuiteinden van A- delta vezels of C- vezels geprikkeld worden. Als er alleen sprake is van nociceptie, weet de persoon nog niet dat er pijn aanwezig is. Pijn moet eerst bewust worden waargenomen, het moet zodanig worden herkend.

De tweede cirkel is de gewaarwording van pijn. Deze vertegenwoordigt het doorgeven van de prikkel aan de hersenen, waarbij er een drempel wordt overschreden. De prikkel moet dus sterk genoeg zijn. Factoren die deze pijndrempel mede bepalen, zijn bijvoorbeeld de gedragstoestand en pijnstillende medicijnen.



De derde cirkel wordt gevormd door pijnbeleving (lijden). Dit is het emotionele aspect van pijn. Pas als er ervaring met pijn is opgedaan kun je spreken van pijnbeleving. Zo wordt bijvoorbeeld de ernst

Pijn en Zorg....

Anja van Kersen - de Vries MGZ 2003

van de pijn gespiegeld aan eerdere pijnervaringen, maar ook als reactie op andere bedreigende gebeurtenissen zoals eenzaamheid, angst, verlies van een geliefde persoon, etc. Naast culturele factoren en gezins- of werkomstandigheden, spelen de persoonlijkheid van het individu, het ontwikkelingsstadium waarin hij verkeert en zijn huidige psychologische toestand ook een rol. Ook zijn eerdere ervaringen met pijn en de wijze waarop hij pijn beleeft en daarop zijn pijngedrag vertoont. In het schema van Saunders (bijlage 2) worden de psychische en sociale factoren weergegeven die van invloed zijn op pijn. Pijn is dus niet alleen een lichamelijk, maar ook een emotionele ervaring. Voor de verpleegkundige zijn deze factoren van belang voor de manier waarop je omgaat met patiënten die pijn hebben. Angst is een factor waarop ingespeeld kan worden door goede voorlichting. Hoe beter de patiënt voorbereid is op wat er gaat gebeuren, des te beter hij begrijpt waarom. Hierdoor wordt de angst kleiner en kan hij beter met de pijn omgaan.

De vierde cirkel wordt gevormd door pijngedrag. Pijngedrag is datgene wat de persoon die pijn ervaart laat zien of horen (verbaal pijngedrag). Het bevat al het gedrag, waaruit een buitenstaander kan afleiden dat er sprake is van pijn of dat er pijn geleden wordt. Iemand gaat bijvoorbeeld kreunend zitten (non-verbaal). Pijngedrag wordt onder anderen beïnvloed door de ernst van de pijn en de mate van ziek zijn. Het is de interactie tussen de pijnleider en zijn omgeving. Deze kan blijven bestaan, ook als de nociceptie afgenomen is. Pijn is het samenspel tussen de nociceptie, de gewaarwording, de beleving en het gedrag dat aan de ander wordt meegedeeld. Het is een manier om de subjectieve ervaring van de patiënt sociaal te linken aan zijn “ziekte” en zijn “ziek zijn”. Pijngedrag is cultuur gebonden. Een werkende moeder kan zich niet veroorloven om de hele dag in bed te liggen.. In de Nederlandse cultuur laten mensen over het algemeen weinig merken dat ze pijn hebben In de Marokkaanse cultuur is het echter gebruikelijk om je pijn te uiten.(Ormel A 1999 (70,71,72)

3.8 Samenvatting

In dit hoofdstuk is de historie en wat pijn is, aan de orde geweest. Evenals de verschillende soorten pijn. De informatie uit dit hoofdstuk geeft aan dat er veel factoren meespelen in het begrip pijn. Pijn is een subjectief en een dynamisch begrip. Fysiologische, psychologische en sociale factoren staan in voortdurende wisselwerking met elkaar en heeft als resultaat “de pijnervaring”. De poort theorie en het model van Loeser is ondersteunend om pijn te leren herkennen en te begrijpen. Vanwege de vele dimensies van pijn en omdat, het verstrekkende gevolgen kan hebben op het dagelijks functioneren, vereist dit symptoom zorg voor de hele mens. Pijn is bij uitstek een probleem waar verpleegkundigen zich, in samenwerking met andere hulpverleners, op kunnen richten. Het is de taak van de verpleegkundige om te achterhalen wat van invloed is op de pijn en pijnbeleving. Ik ga hier in het op volgende hoofdstuk verder op in.

4 VERPLEEGKUNDIGE VISIE EN METHODISCH HANDELEN BIJ PIJN.

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk zal ik achtereenvolgens een beschrijving geven van mijn verpleegkundige visie en mijn eigen visie op verplegen. Mijn visie is een combinatie van mijn persoonlijke opvattingen, ervaringen en mening over 'mens- zijn' en de theorie van Orem en Gordon. Ook is mijn visie op verplegen gebaseerd op de theorieën van het conceptueel model van Imogene King. Verder zal ik in dit hoofdstuk het 'verpleegkundig proces' beschrijven. Daarbij zal ik gebruik maken de pijnanamnese, van het meetinstrument VAS, voor het vaststellen van de verpleegkundige diagnose met betrekking tot pijn.

4.2 De verpleegkundige visie

Ieder mens is uniek. Dat wil zeggen dat ieder mens zich onderscheidt van de ander. Ieder heeft zijn eigen levensloop, die niet alleen wordt bepaald door milieu-invloeden, erfelijkheidsfactoren en geschiedenis, maar ook door het vermogen om keuzes te maken. Iedereen is vrij in het maken van keuzes tijdens zijn leven en bepaalt zelf wat voor hem geluk, zingeving, welzijn en gezondheid betekenen.

De mens staat in voortdurende wisselwerking met zijn omgeving. Hij beleeft en geeft betekenis aan de wereld om hem heen. De mens is een sociaal wezen en heeft anderen nodig om gebruik te kunnen maken van zijn mogelijkheden en behoeften. Hij is zelf verantwoordelijk voor het geven van vorm aan zijn bestaan en streeft naar zelfontplooiing en ontwikkeling.

De mens is een psychische, sociale en somatische eenheid. Door middel van zelfzorg houdt de mens het evenwicht in deze eenheid in stand. Onder zelfzorg versta ik, aangeleerd gedrag waarmee je voor jezelf zorgt. Iedereen bepaalt op zijn eigen manier welke activiteiten belangrijk zijn voor zijn zelfzorg. Als er een ernstige verstoring in het socio- psychosomatisch evenwicht plaatsvindt, door interne of externe factoren, kan het zijn dat er niet voldoende zelfzorgvermogen is om dit evenwicht te herstellen en de zelfzorg vorm en inhoud te geven. In dat geval zal de mens een beroep doen op zijn omgeving (mantelzorg). Als dat ook niet toereikend is, zal er een beroep gedaan worden op de professionele zorg, waaronder de verpleegkundige.

4.3. Visie op verplegen

Imogene King is een Amerikaanse verpleegkundige, die als professor aan de universiteit in Zuid-Florida doceert. Zij heeft de Theorie van de doelrealisatie ontwikkeld, waarin wederzijdse doelbepalingen een belangrijke plaats hebben. Zij probeert in haar model een antwoord te geven, hoe verpleegkundigen doen, bij wat zij doen. Zij geeft de volgende definitie van verplegen:

'Verplegen is een vorm van hulp verlenen aan mensen die bedreigd en/of gestoord zijn in hun gezondheid en gedragingen die zij in hun leven hebben'.

Gedragingen uiten zich in een rol. De rollen van mensen kunnen velerlei zijn. Te denken aan vader, moeder, partner, levensvriend- of vriendin, werknemer, enz. De belangrijke ingrediënten van King's theorie zijn interactie en transactie. Dit is een middel om met de patiënt tot gezamenlijke doelstellingen te komen. Bij een gezondheidsverstoring kunnen mensen vaak hun rol niet meer vervullen op een wijze die zij zelf wensen. Het normale leven is tijdelijk ontwricht en vraagt om een aanpassing. De verpleegkundige helpt de patiënt om de ontwrichting aan te passen in zijn leven en heeft, op basis van gelijkwaardigheid, een interactie. Interactie moet niet gezien worden als samen praten maar, als samen doen. Dit vereist van de verpleegkundige goede communicatie technieken. (Kruijswijk Jansen, J. H. Mostert, 1996 (65). De patiënt krijgt door de interactie een gelijkwaardige plaats in het verpleegproces.

Het conceptueel systeem kent 3 open systemen die op elkaar van invloed zijn. Het persoonlijk (individueel), het interpersoonlijk (twee of meer individuen) en het sociaal systeem. De eerste ligt op de

persoonlijke beleving en is subjectief, ieder ervaart namelijk een gebeurtenis verschillend. Bij het interpersoonlijk gaat het om communicatie en interactie tussen twee of meer individuen (Patiënt en verpleegkundige). De begrippen rol en stress zijn richtinggevend in dit model. Stress wordt gezien als een energiereactie en wordt beïnvloed door verschillende factoren zoals leeftijd, geslacht opvoeding en gebeurtenissen. De verpleegkundige moet kennis hebben van het eigen stressniveau en dat van de patiënt in het verloop van het verpleegproces. Dit omdat stress kan leiden tot een slechte interactie. De verpleegkundige en de patiënt werken met deze aspecten naar een bepaald doel toe. Het eindpunt van deze interacties, is de transactie, dus wanneer de patiënt zijn doel bereikt heeft.

Deze vorm van hulp verlenen wordt gekenmerkt door het systematisch en methodisch ondersteunen van de mens in zijn zelfzorg, het aanvullen van zelfzorgtekorten, en in samenwerking met andere disciplines.

De voorwaarden zijn gericht op het handhaven van gezondheid, het herstellen van verstoringen of bedreigingen en het verwerken van gevolgen in samenspraak met het individu en/of zijn omgeving. Wat mij erg aanspreekt in deze definitie is het methodische en systematische aspect van verplegen. Door de zelfzorgtekorten op een systematische manier te inventariseren aan de hand van een aantal zelfzorggebieden, besteed je aandacht aan alle aspecten van de mens. De kans dat je een aspect over het hoofd ziet is kleiner als je aan de hand van een systematiek werkt. Ik vind het belangrijk dat de patiënt niet alleen als ziek gezien wordt, maar dat net zoveel aandacht uitgaat naar het gezonde, goed functionerende deel. De waargenomen rolverstoring biedt een uitgangspunt voor de verpleegkundige in de communicatie met de patiënt en /of zijn naasten. De patiënt moet in zijn totale context worden benaderd, verpleegd en behandeld.

De verpleegkundige inventariseert samen met de patiënt op welk zelfzorggebied hij problemen heeft. Ik vind het een vereiste dat het inventariseren van de zelfzorgproblemen samen met de patiënt gedaan wordt. Zoals ik in mijn mensvisie al schreef, bepaalt ieder mens wat voor hem gezondheid betekent. Dus bepaalt ook ieder mens wat voor hem problemen op het gebied van pijn en gezondheid zijn. Ik ga ervan uit dat er tussen de verpleegkundige en de patiënt een samenwerkingsverband bestaat waarin ook andere disciplines betrokken kunnen zijn. Dit betekent dat niet alleen de verpleegkundige verantwoordelijkheid draagt voor de inhoud van zorg, maar ook de patiënt draagt verantwoordelijkheid voor het proces en zal zich daarom houden aan leefregels en niets doen wat zijn ziekte nadelig kan beïnvloeden.

Voor de opbouw van de anamnese wordt er veel gebruik gemaakt van de systematiek van de elf gezondheidspatronen van Gordon. Hieronder vallen gezondheidsbeleving en gezondheidsinstandhouding, voeding en stofwisseling, uitscheiding, activiteit, slaap en rust, waarneming en cognitie, zelfbeleving, rol en relatie, seksualiteit en voortplanting, coping en stresstolerantie, waarden en levensovertuiging.

Bij het formuleren van problemen en het plannen van de zorg wordt gebruik gemaakt van deze classificatie, maar soms ook van andere methoden (*Kruijswijk Jansen, J. H. Mostert, 1996 (121)*). De theorie is hierbij ondersteunend aan de praktijk en niet leidend.

Een voorbeeld van het te gebruiken Gezondheidspatroon 6 (het waarneming/cognitiepatroon). Het patroon omvat de zintuiglijke waarneming en de cognitieve functies. Inbegrepen hierin zijn ook de kwaliteit van zien, horen, ruiken en proeven. Ook eventuele compensatiemechanismen of prothesen vallen onder dit patroon. Tevens de pijnzin en de omgang met pijn, het taalvermogen, oordeelsvermogen en besluitvorming worden onder dit patroon samengevat.

4.4 Het verpleegkundig proces bij pijn

In het beroeps profiel staat het verpleegproces beschreven, Kruijswijk Jansen en Mostert omschrijven een gefaseerd verpleeg proces. Fasering maakt mogelijk om specifiek stil te staan bij beslis momenten in het verpleegkundig handelen, de verschillende fases zijn als volgt:

Inleidende fase: dit is de fase waarin kennis gemaakt wordt met de cliënt en de informatie wordt verzameld over de hulpvraag en beleving rond het ziek zijn en de pijn. Op basis van de gegevens wordt in de **diagnostische fase** de verpleegproblemen vastgesteld. In de **planningsfase** worden de verpleegdoelen bepaald. Het primaire doel van palliatieve zorg is, dat de wensen en behoeften van de patiënt en diens familie richtinggevend zijn voor de zorg gedurende het gehele proces. Om dat

Pijn en Zorg....

Anja van Kersen - de Vries MGZ 2003

mogelijk te maken moeten patiënt en familie zoveel mogelijk betrokken zijn bij het opstellen, bijstellen en uitvoeren van het zorgplan. Er zal voortdurend aandacht moeten zijn voor een open communicatie over het verloop van de zorg en de vaak veranderende behoeften van patiënt en familie. In de **uitvoeringsfase** worden de geplande acties uitgevoerd. In de **evaluatiefase** worden de doelstellingen nagegaan, inclusief de doelen van pijn. Bij veranderingen worden deze zonodig bijgesteld.

Het verpleegkundig proces is dus een systematische manier van werken, die erop gericht is om op een doelmatige wijze de patiënt te verplegen en te verzorgen. Om een goed oordeel te kunnen vormen over de pijnklacht van de patiënt, wordt een pijnanamnese afgenomen. Door middel van een pijnanamnese wordt inzicht verkregen in de diverse aspecten van pijn. Hierdoor worden pijnproblemen geconcretiseerd en inzichtelijk gemaakt. Aan de hand hiervan kan een verpleegkundige diagnose, gerelateerd aan pijn, worden vastgesteld. Ook worden de gegevens verzameld en de verpleegproblemen geformuleerd. Een gebruikelijke verpleeganamnese, op zoek naar verpleegkundige diagnoses, zal nooit het begin van een palliatief zorgproces kunnen zijn. Allereerst moet de verpleegkundige de situatie van de patiënt, zijn persoonlijke factoren met de ogen van de patiënt kunnen zien en de betekenis voor de patiënt en zijn familie kunnen samenvatten (Pool, A., Mostert, H., & Schumacher, J. (2003).

Pijn beïnvloedt iemands leven en pijn is het meest voorkomende symptoom, waarbij cliënten vragen om zorg. Kennis omtrent de ziekte van de patiënt houdt niet in dat men kan voorspellen hoeveel pijn hij zal lijden, omdat namelijk de pijntolerantie verschilt per patiënt. Als een patiënt op meer dan één plaats pijn heeft, moet elke plaats afzonderlijk beoordeeld worden. Toenemende pijn kan namelijk niet in zijn algemeenheid worden vastgesteld.

4.5 De pijn anamnese

De pijn anamnese is een gesprek tussen de patiënt de verpleegkundige, waarin de belangrijkste kenmerken en factoren van pijn worden besproken. Men kan gebruik maken van pijnanamnese - formulieren ook wel pijn vraaglijsten genoemd.

Pijnanamnese -formulieren (bijlage 3) zijn vragenlijsten of checklisten die gebruikt kunnen worden door verpleegkundigen en andere hulpverleners, om aspecten van pijn in kaart te brengen.

Pijnanamnese -formulieren mogen niet worden gebruikt als instrumenten waarin de inhoud en de volgorde van iedere vraag al vastligt. Het is bedoeld als hulpmiddel voor een open gesprek over pijn tussen de hulpverlener en de patiënt.

Op grond van wat de patiënt je vertelt of laat zien in gedrag, kun je belangrijke informatie verzamelen. Met deze informatie kun je de noodzakelijke interventies beter bepalen en informatie over de pijn gericht doorgeven aan je collega's of andere hulpverleners. Ook kan de pijnanamnese gebruikt worden als ijkpunt voor het volgen van de pijn en de eventuele interventies.

De pijn anamnese dient de volgende aspecten te bevatten:

- De belangrijkste symptomen;
- Alle details van het specifieke symptomen complex wat de patiënt presenteert;
- Overzicht van de huidige gezondheidszorgtoestand van de patiënt;
- Overzicht van de medicatie, overgevoeligheden;
- Overzicht van de medische ingrepen die de patiënt in het verleden heeft ondergaan
- De sociale omstandigheden waarin de patiënt verkeert;
- Invloed van de pijn op de activiteiten van het dagelijkse leven en slaappatroon.

4.6 Pijnmeting - Pijnbeoordeling

De term pijnmeting wordt vaak gebruikt als een unidimensioneel begrip en is gericht op de intensiteit van pijn. Er wordt maar één aspect van pijn gemeten. 'Pijnbeoordeling' heeft een multidimensioneel karakter en wordt geassocieerd met de vaststelling van de intensiteit, de kwaliteit en de aard van de pijn. Er worden meer aspecten gemeten waarbij verschillende bronnen gebruikt worden.

Pijnbeoordeling is dus breder dan pijnmeting. Daarom is het beter te praten over pijnbeoordeling in plaats van over pijnmeting (v *Kleef pag.63 R de Wit pag.16*).

4.7 Pijnbeleving

Kijkend naar wat in hoofdstuk twee beschreven is over het fenomeen pijn, 'Pijn subjectief en ieder ervaart het anders', start een adequate behandeling van pijn na het plaats vinden van een analyse. Dit kan bijvoorbeeld met een gestandaardiseerde multidimensionale pijn anamnese (bijlage 3), lichamelijk onderzoek door de arts, en op indicatie aanvullend onderzoek. (*Palliatieve zorg richtlijn voor de praktijk januari 2006 pag. 570, v, Kleef pag.64 De Wit 1998 pag.16*)

Er zijn een aantal factoren die van invloed zijn op de pijnbeleving en het pijngedrag. Onder andere de culturele achtergrond, religie, opvoeding, geslacht, angst, woede en de aanwezigheid van depressie. (*management voor pijn pag.128*)

De verpleegkundige dient na te gaan welke functie de pijn heeft in de relatie tot de patiënt en zijn directe sociale omgeving. Belangrijke onderwerpen die deel uitmaken van een anamnese zijn bijvoorbeeld: in hoeverre voelt de patiënt zich machteloos en in hoeverre betekent de pijn een bedreiging voor zijn levenssituatie en zijn werkomstandigheden. Verpleegkundigen moeten altijd de hele persoon bekijken als ze een patiënt beoordelen. Dat geldt vooral voor het beoordelen van pijn, waarbij een sterke wisselwerking optreedt tussen psychologische factoren en de lichamelijke toestand, wat leidt tot het uiteindelijke pijnprofiel. Voor dit allesomvattende concept van pijn wordt ook wel de term 'total pain' gebruikt. (*Cicely Saunders management voor pijn pag. 135*) (zie bijlage2)

De pijnbeleving

Vragen die daarbij gesteld kunnen worden zijn:

Hoe kijkt de patiënt tegen de pijn aan en hoe ervaart deze die pijn? Hoe spreekt de patiënt over de pijn en welke non-verbale gedragingen wijzen op pijn? Waar voelt men de pijn en is die pijn diep of oppervlakkig? Wanneer ontstond de pijn? Wat heeft tot nu toe goed geholpen? Wanneer is de pijn het ergst? Is de pijn voortdurend of met tussenpozen? Hoe beschrijft de patiënt de pijn (borrelend, stekend, enz)? Hoe hevig is de pijn? Wat zijn factoren die de pijn beïnvloeden en wat verlicht of verzwaart de pijn? Het effect van pijn op slaap en activiteit. Kan de patiënt inslapen en doorslapen? Wordt de patiënt belemmerd in zijn doen en laten door de pijn? Welke medicatie is er al gegeven voor de pijn door andere hulpverleners? Wat heeft de patiënt zelf voor medicatie gebruikt om de pijn te verlichten? Wat zijn de effecten van medicatie?(*A Francke, pag. 20*)

Visueel Analoge Schaal

Er zijn verschillende meetinstrumenten waarmee patiënten hun pijnintensiteit kunnen weer geven. Bij volwassenen is de zogenaamde Visueel Analoge Schaal (VAS) of de numerieke beoordelingsschaal daarvoor goed te gebruiken. De VAS bestaat uit een horizontale lijn van 10 cm. De VAS loopt van helemaal geen pijn (links) tot de ergst denkbare pijn (rechts). Dus 0 is geen pijn en 10 is de ergste pijn. Het is aan te bevelen om 2x daags de pijn te meten. Zo krijgt de verpleegkundige een goed beeld over het verloop van de pijn gedurende de dag. Naast dat de patiënt kan aangeven hoeveel pijn hij heeft op dat moment, kan hij ook aangeven hoeveel pijn dragelijk voor hem zou zijn. Hierdoor krijg de verpleegkundige meer inzicht over de pijnbeleving van de patiënt. Het waarnemen van non-verbale reacties als bijvoorbeeld een gewijzigde gelaatskleur of een verhoogde spierspanning geven maar in beperkte mate een verband met de ernst van de pijn aan (*R. De Wit pag.15*). Een semantische (beschrijvende) schaal bestaat uit woorden die de pijn beschrijven en die in ernst toenemen; de patiënt kiest het woord dat het beste bij zijn pijn past. De gebruikte woorden verschillen sterk per onderzoek, maar een dergelijke schaal kan bestaan uit woorden zoals geen pijn - matige pijn - ernstige pijn - zeer ernstige pijn - onhoudbare pijn. Voor kinderen is het gemakkelijker als de pijn zoveel mogelijk visueel wordt voorgesteld. Glazen met verschillende "hoeveelheden pijn"; of "lachende gezichtjes" die verschillende uitdrukkingen hebben, variërend van heel blij tot erg bedroefd. Oudere patiënten met geheugenproblemen kunnen deze schalen vaak niet begrijpen of raken erdoor in verwarring. VAS-schalen zijn niet beperkt tot het meten van pijn maar kunnen ook gebruikt worden voor het meten van andere subjectieve gevoelens, zoals misselijkheid. (*R. De Wit*). Bij chronische- pijnpatiënten kan het

Pijn en Zorg....

Anja van Kersen - de Vries MGZ 2003

bijhouden van een pijndagboek veel informatie over pijnbeleving en pijngedrag opleveren. Bij zelfrapportage gaat de verpleegkundige ervan uit dat de patiënt zelf het beste kan aangeven hoeveel pijn hij heeft en dit dus de meest betrouwbare meting is. De patiënt kan per dag op voorgedrukte bladen opschrijven wat hij of zij deed (slapen, liggen, zitten, lopen), en hij of zij kan de pijnscore en het geneesmiddelengebruik noteren. De voordelen hiervan zijn dat bij bezoek aan de behandelende arts het verslag van de pijn niet wordt beïnvloed door de pijn die de patiënt onlangs leed. Verder geeft het een beeld van het activiteitenpatroon van de patiënt en de invloed van pijn hierop. Het bijhouden van het dagboek is eenvoudig en geeft een indruk van het gedrag van de patiënt thuis. Een nadeel kan zijn dat door het bijhouden van het dagboek de patiënt te veel geconfronteerd wordt met zijn pijn en pijnbeleving. Bovendien vult de ene patiënt het dagboek waarschijnlijk trouwer en preciezer in dan een andere.

Op grond van de pijnanamnese kunnen een groot aantal verpleegdiagnoses die gerelateerd zijn aan pijn worden gedefinieerd. Enkele voorbeelden hiervan zijn;

- Patiënt heeft onvoldoende inzicht in de ernst van de pijnklachten;
- Patiënt heeft een kennistekort ten aanzien van het gebruik van de voorgeschreven analgetica en co-analgetica;
- Patiënt heeft gebrek aan informatie over gebruik van hulpmiddelen ter verlichting van de pijn;
- Patiënt is onvoldoende op de hoogte van de bijwerkingen van de pijnmedicatie, zoals misselijkheid, braken en sufheid;
- Patiënt kent onvoldoende het verband tussen pijn en lichamelijke verzorging, vermoeidheid, eetlust, slaap of stemming en hoe dit positief kan worden beïnvloed;
- Patiënt is onvoldoende op de hoogte van aanvullende methoden om zelf de pijn(beleving) te beïnvloeden, zoals met behulp van koude, warmte, ontspanning, afleiding, massage, bepaalde houdingen/bewegingen en kan deze niet toepassen.

Dit zijn enkele voorbeelden van verpleegdiagnoses. Omdat de verpleegkundige uitgaat van de hele mens met al zijn aspecten, kan men met behulp van de gezondheidspatronen (bijlage 4) van Gordon, de pijnanamnese en pijn meting tot een complete doelstelling en verpleegkundige interventies komen. De doelstelling zou kunnen zijn:

“De patiënt heeft inzicht in zijn pijnklachten”

Vervolgens kunnen verpleegkundige handelingen en interventies worden vast gesteld. Op deze wijze kan de verpleging en verzorging worden afgestemd op de individuele patiënt.

“Verpleegkundige instrueert de patiënt om op methodische wijze de pijn te registeren met behulp van de VAS en een dagboek.”

De verpleegkundige interventies zijn belangrijk, met name om een bijdrage te leveren in het verbeteren van de kwaliteit van de pijnbestrijding. Dit geldt ook voor misselijkheid en slikklachten, etc. (*R de wit*). Juist vanwege het contact met de patiënt en de vele mogelijkheden die er zijn in de pijnbestrijding.

Naast medicamenteuze interventies heeft de verpleegkundige een belangrijke rol als het gaat om voorlichting en begeleiding aan de patiënt. Enerzijds moet de patiënt begrijpen dat hij zijn pijn moet aangeven en op welke wijze hij dat moet doen. Anderzijds is het van belang dat hij weet wat de reële mogelijkheden op het gebied van pijnbeleving zijn.

Angst is bijvoorbeeld een factor waarop ingespeeld kan worden door goede voorlichting. Hoe beter een patiënt is voorbereid op wat er gaat gebeuren, hoe beter hij begrijpt wat er gaat gebeuren. Des te kleiner zal zijn angst zijn en des te beter kan hij met de pijn omgaan. Het is bekend dat patiënten die ontspannen zijn voordat zij bijvoorbeeld geopereerd worden na de operatie minder pijnstillers nodig hebben. Een andere manier om pijnbeleving te beïnvloeden is door te proberen de aandacht van de patiënt af te leiden, bijvoorbeeld door hem iets plezierigs te laten vertellen, door hem aan iets plezierigs te laten denken. Dit heet geleidende fantasie. Uit onderzoek is gebleken dat de pijnbestrijding kan worden verbeterd. Er zijn een groot aantal oorzaken te noemen die tot gevolg hebben dat de pijnbestrijding niet optimaal is. Eén daarvan is dat pijn subjectief is en daardoor moeilijk meetbaar. Dit heeft tot gevolg dat de inschatting van pijn door artsen en verpleegkundigen

Pijn en Zorg....

Anja van Kersen - de Vries MGZ 2003

vaak sterk afwijkt ten opzichte van wat de patiënt zegt. Uit allerlei studies is gebleken dat bij kankerpatiënten ongeveer 50% geen optimale pijnbehandeling krijgt. Dus van elke twee patiënten leidt één patiënt meer pijn dan nodig is (*R. De Wit 2001*)(*Orshoven & Menten 2000 pag.15*). Uit het onderzoek van Brown en McCormack bleek dat verpleegkundigen liever vasthielden aan het geen ze gewend waren dan met patiënten te onderhandelen over de pijnbehandeling. De inschatting van de pijn door de patiënt werd als het ware in twijfel getrokken (TVZ januari 2006 pag. 37). Helaas blijft pijn dus vaak onderbehandeld. Dit komt ondermeer doordat de mate van pijn vaak moeilijk is in te schatten (*H Agteresch pag. 66*). Eén daarvan is ook het ontbreken van een systeem om pijnklachten bij patiënten te signaleren. Registratie van pijnklachten is geen routine (*Francke, 1996*). Vaak wil een patiënt afzien van het gebruik van pijnstillers. In hoofdstuk 4 ga ik verder in op pijnmedicatie en pijnverlichting.

Tevens zijn voor de patiënt interventies als begeleiding en een troostend gebaar, bijvoorbeeld een toegestoken pinkje, soms genoeg om gerustgesteld te worden. Ze zijn van een niet te onderschatten belang.

In de evaluatiefase worden de doelen nagegaan, inclusief de doelen van pijn. Bij veranderingen worden deze zonodig bijgesteld. Pijn is namelijk geen statisch verschijnsel. Het verandert voortdurend omdat de ziekte voortschrijdt, overgaat of omdat de psychologische beleving van de patiënt verandert, wat zijn gedrag en beleving verandert (*management van pijn bij kanker pag.127*). Na het evalueren van het effect van de interventies kunnen de stappen van het verpleegkundig proces worden herhaald (*R. De Wit 2001*). Belangrijk onderdeel van het verpleegkundig proces is, dat niet alleen wordt uitgedacht in het hoofd van de verpleegkundige, maar dat het ook wordt beschreven in de rapportage, zodat het voor de andere verpleegkundigen ook duidelijk is waaraan aandacht besteed moet worden. Dit bevordert de continuïteit van de zorg (*Kruijswijk Jansen en H Mostert, 1996 pag. 17*).

Ziek zijn kan de beleving verkleuren of vervormen, dit noemt King perceptie. Ik zal een voorbeeld geven van een perceptieverschil uit de praktijk.

Het gaat om een palliatieve patiënt die zijn problemen rond pijn en zijn ziekte lange tijd zelf heeft opgelost omdat hij graag zelfstandig wil blijven. De mantelzorg had hem al diverse malen aangegeven dat er professionele hulp moet komen. De patiënt houdt het af, wil geen pottekijkers, zoals hij aangeeft. De patiënt heeft angst dat wanneer er hulp komt hij snel zal worden opgenomen. De moeder van de patiënt is eertijds namelijk opgenomen nadat er hulp in huis was. Door hevige pijn en achteruitgang is er nu verpleegkundige hulp aangevraagd door de mantelzorger, welke zich erg bezorgt om hem maakt. De entree naar de verpleegkundige wordt soms bemoeilijkt wanneer de patiënt haar hulp niet heeft ingeroepen en niet op de hoogte was van de hulpvraag. Hij vindt het niet nodig of ervaart het als een belediging, verlies van zijn autonomie. De patiënt kan het idee hebben dat er een complot is waar de verpleegkundige deel van uit maakt en ziet de werkelijkheid anders dan de omgeving. In een dergelijk geval kan de vraag het best worden teruggegeven aan de vraagsteller. Van belang is dat de verpleegkundige vanaf het begin haar inbreng afstemt op het punt waar de cliënt zich bevindt. Dit zal het opbouwen van een vertrouwensrelatie met de patiënt bevorderen (*kruijswijk & Jansen pag.111*). Dit geeft aan dat er niet alleen aandacht is voor de medische kant van het verpleegproces. Verpleegkundigen behoren ook de vaardigheden te bezitten, om aandacht te besteden aan 'die andere kant' van het proces. Naast bestrijding van lichamelijke symptomen en de aandacht voor de emotionele, spirituele en sociale aspecten is het belangrijk de patiënt de ruimte en gehoor te geven als hij zijn angsten en zorgen met de professionele hulpverleners wil delen.

4.8 Samenvatting

In dit hoofdstuk heb ik mijn verpleegkundige visie beschreven een overzicht gegeven van de gegevens die noodzakelijk zijn voor een juiste beoordeling van pijn en voor het instellen van de juiste behandeling. Ondanks dat er verschillende theorieën zijn ontwikkeld die pijn verklaren, is het duidelijk dat niet de verpleegkundige, maar alleen “de patiënt” kan aangeven of hij pijn heeft. “Voordat de cliënt wordt geholpen, moet een juiste verpleegkundige diagnose worden gesteld. Dit betekent dat er een gerichte pijnanamnese en pijnmeting nodig is. Omdat pijn uit vele factoren kan bestaan en er vaak meerdere disciplines bij betrokken zijn, is goede verslaglegging noodzakelijk. Het in standaardvorm documenteren van deze gegevens bevordert de onderlinge communicatie en maakt tevens het zorgplan toegankelijk voor evaluatie.

Pijn en Zorg....

Anja van Kersen - de Vries MGZ 2003

5 PIJN MEDICATIE

5.1 Inleiding

De verpleegkundige verkeert in de positie om de angsten van de patiënt te kunnen verlichten, hem voorlichting te geven en te zorgen dat effectieve pijnbestrijding wordt geïntegreerd in het behandelplan. Bij de verpleging van patiënten, die vermoedelijk of zeker niet zullen genezen, is het van het allergrootste belang dat pijnbestrijding prioriteit krijgt binnen de palliatieve zorg. In dit hoofdstuk beschrijf ik de farmacologische interventies tegen de pijn. Uit ervaring vanaf de werkvloer heb ik het gevoel dat het gebruik van niet- farmacologische interventies niet sterk leeft onder collega's en ook niet bij patiënten. Er wordt bij deze pijnbestrijding vaak aan iets zweverigs gedacht. De volgende informatie is verkregen uit hoofdstuk 5 van de verpleegkundige en pijnbestrijding van Dr.R de Wit. Aan de hand van de analgetische ladder zal ik de farmacologische pijnbestrijding in dit hoofdstuk beschrijven.

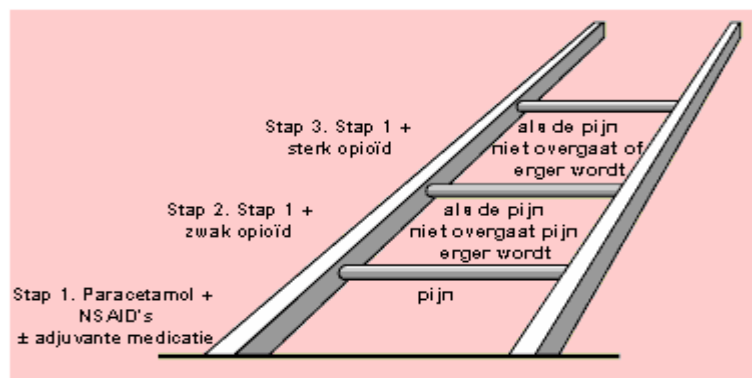
Geneesmiddelen spelen een belangrijke rol bij de pijnbestrijding. Over het algemeen wordt de voorkeur gegeven aan orale medicatie, want dit is gemakkelijk en de patiënt blijft onafhankelijk. Als verpleegkundige draag je zorg voor het uitzetten en uitdelen van de medicatie. Het is belangrijk dat het toedieningsschema zo is, dat de volgende dosis wordt gegeven voordat de pijn weer aanwezig is. Het is hierbij van groot belang dat de verpleegkundige de medicatie niet te laat toedient. Voor de patiënt duren minuten veel langer wanneer hij pijn heeft.

Er bestaan ook verschillende soorten pijn die anders behandeld dienen te worden. In geval van doorbraakpijnen zoals beschreven in hoofdstuk 2, paragraaf 2.6, kan wanneer het uitlokkende moment bekend is, van tevoren een kortwerkend opioïd worden gegeven.

Voor verpleegkundigen is het belangrijk deze pijnen te onderscheiden, omdat zij juist bij doorbraakpijn veel voor de patiënt kunnen betekenen. Hetzij door medicatie te geven of anders door (psycho)sociale begeleiding.

5.2 De analgetische ladder

Er bestaan veel verschillende pijnstillers van verschillende sterkte. De WHO heeft een ordening gemaakt. Pijnmedicatie is door hen onderverdeeld in vier categorieën, al naar gelang sterkte en werking. Deze indeling in categorieën wordt de analgetische ladder genoemd. Als een middel uit de eerste stap (zwakst werkende pijnstillers) niet werkt dan kan een middel uit de tweede stap (een trapje hoger) worden gebruikt. Deze hebben een sterkere werking. Als dit ook niet voldoende helpt, dan kan worden gekozen voor een middel uit stap 3 en zo steeds hoger. Ik beschrijf de eerste drie groepen:



○ Groep 1

De middelen uit groep 1 worden vooral toegepast bij hoofdpijn, spierpijn, zenuwpijn en botpijnen. Lichte pijnklachten worden met niet-opioïde pijnstillers behandeld, zoals paracetamol of Non-

Pijn en Zorg....

Anja van Kersen - de Vries MGZ 2003

Steroïdale Anti-Inflammatoire Drugs (NSAID's). Paracetamol heeft een pijnstillende en koortswerende werking en heeft nauwelijks bijwerkingen. Het is in tablet, zetpil en als drank verkrijgbaar.

Andere niet-opioïde pijnstillers zijn onder meer de NSAID's, bijvoorbeeld ibuprofen, naproxen en diclofenac. De NSAID's hebben naast een pijnstillende en koortswerend effect ook een ontstekingsremmend en oedeemverminderend effect, waardoor pijnlijke druk op zenuwen minder kan worden. Tussen de verschillende middelen is er weinig verschil in effectiviteit. Daarnaast hebben deze middelen ook een morfinesparend effect.

Wat de reden is dat ze altijd naast de morfine gegeven dienen te worden?

Paracetamol heeft weinig bijwerkingen. Alleen bij een overdosering kunnen problemen aan de lever ontstaan. De NSAID's kunnen vooral maag-/darmklachten geven en de bloedstolling verminderen. Inmiddels zijn er NSAID's verkrijgbaar die minder effect op de maagwand hebben. NSAID's hebben een maximale dosering. Bij patiënten met hartfalen wordt nog nader onderzocht of het gebruik veilig is. Mogelijk is er een verhoogd risico op een hartinfarct.

○ Groep 2

Lichte tot matige pijnklachten worden met zwakwerkende opioïden behandeld, zoals codeïne of tramadol. Opioïden (Zwakwerkende) dienen in combinatie met een middel uit stap 1 te worden gegeven. Opioïden hebben namelijk een centrale werking, terwijl niet-opioïden vooral een perifere werking hebben. Het is gebruikelijk om paracetamol 500 mg te combineren met codeïne in sterktes van 10 mg of 20 mg.

○ Groep 3

Matige tot ernstige pijnklachten worden met sterke opioïden behandeld.

Opioïden werken centraal, zij dempen de pijnvaring in de hersenen en het ruggenmerg. Sterke opioïden dienen in combinatie met een middel uit groep 1 gegeven te worden. Tot de groep van opioïde pijnstillers behoren zowel morfine, als preparaten die zijn afgeleid van morfine.

Strekwerkende opiaten zijn vooral geschikt als verdooving van diepe, continu aanwezige pijn. Zij zijn minder werkzaam bij scherpe tijdelijke pijn, zoals pijn tijdens wondverzorging of bij hoesten. Dan is een middel uit de eerste stap beter geschikt.

Bij mensen die lijden aan chronische pijn bij kanker wordt in heel veel gevallen morfine of een morfinepreparaat gebruikt. Toedieningsvormen zijn o.a. oraal, als zetpil of transdermaal fentanyl (pleister). De meest bekende middelen uit deze groep zijn morfine, methadon en morfine met langzame afgifte (MSContin®, Noceptin® en Kapanol®). In de nabije toekomst zal hydromorfon beschikbaar komen met een kortwerkend en langwerkend preparaat. Sinds kort is een ander nieuw middel "Oxycodone" op de markt met een tablet van 1/3 kortwerkend en 2/3 langwerkende stof. Vaak wordt ook een kortwerkend opioïd, tabletten van 10 en 20 mg morfine (Sevredol®), voorgeschreven om doorbraakpijn te behandelen of te voorkomen.

Bij slikstoornissen is het alternatief morfinedrank of morfine zetpillen.

○ Groep 4

Wanneer de pijn niet of moeilijk onder controle te krijgen is of wanneer er ernstige bijwerkingen optreden zoals sufheid, misselijkheid, braken, slikstoornissen en bij pijnbehandeling in de terminale fase kan intraveneuze of subcutane toediening van sterkwerkende opioïden plaatsvinden.

Opioïde pijnstillers worden parenteraal toegediend. Een wijze van toediening, die vaak wordt toegepast bij kankerpatiënten met hevige pijn, is het gebruik van de PCA-pomp (Patiënt Controlled Analgesia). Hiermee kan de patiënt zichzelf op een veilige manier doseringen toedienen, waarbij de hoeveelheid 'rescue' per keer en het aantal rescues over een vaste tijdsperiode precies kunnen worden ingesteld.

Dosering vindt meestal plaats tijdens een ziekenhuisopname, uitvoeren om de patiënt snel op de gewenste hoeveelheid morfine in te stellen (*de Wit, 2001*).

Een wijze van toediening die ook vaak wordt toegepast bij kankerpatiënten met hevige pijn, is plaatselijke toediening van opiaten via een epidurale katheter. Met een zeer dunne katheter wordt het opiaat direct in de ruimte tussen het ruggenmerg en wervelkanaal gebracht. Via deze katheter kan

enkele malen per dag het opiaat worden ingespoten. Ook kan een kleine draagbare pomp aan de katheter worden bevestigd. Op deze manier wordt het mogelijk continu heel lage doses toe te dienen. In principe geldt dat bij het parenteraal toedienen van opiaten dezelfde bijwerkingen gelden als bij de opiaten in stap 3, die oraal of transdermaal worden gebruikt. Wel kunnen de bijwerkingen minder zijn, of minder bijwerkingen optreden.

Naast analgetica kunnen aanvullende medicijnen, ook wel co-analgetica genoemd, worden voorgeschreven. Hiervan bekend is dat ze indirect pijnverlichtend kunnen zijn. Deze worden voorgeschreven bij neuropatische pijnen. Dit zijn pijnsyndromen als gevolg van een beschadiging aan de perifere zenuw. Voorbeelden hiervan zijn fantoompijn, littekenpijn en posttherapeutische neuralgie. Deze vorm van pijn reageert op tricyclische antidepressiva, zoals amitriptyline tryptizol®. Gabapentine, een anti-epileptica, blijkt ook effectief bij neuropatische pijnen en worden als tweede stap gebruikt en is in sommige gevallen als een eerste keus middel.

Voorbeelden van aanvullende medicijnen zijn:

- Slaapmedicatie die het in- of doorslapen bevordert, waardoor de patiënt beter uitgerust is en daardoor beter tegen de pijn kan. Veel gebruikte middelen zijn temazepam, nitrazepam en lorazepam.
- Anxiolytica zijn middelen waardoor de patiënt minder angstig of gespannen is, wat pijnreductie tot gevolg heeft. Voorbeelden hiervan zijn oxazepam en diazepam.
- Corticosteroïden, welke diverse toepassingsmogelijkheden hebben. Enerzijds kunnen corticosteroïden druk op de zenuwen of hersenen verlichten. Anderzijds kunnen deze middelen tijdelijk de stemming en eetlust verbeteren. Voorbeelden hiervan zijn dexamethason en prednisolon.

(Pijnmanagement (599/600))

Er zijn veel misvattingen over het gebruik van opioïden. Dit leidt er toe dat artsen te weinig analgetica voorschrijven en verpleegkundigen te weinig analgetica verstrekken. Het is de taak van de verpleegkundige om de cliënt te informeren en te instrueren over de wijze van gebruik. Een aandachtspunt is het volgende; ouderen lijken gevoeliger voor narcotica dan jongeren. Dit heeft vooral te maken met lichamelijke verouderingsprocessen. In het geval van morfine kunnen ouderen 4 maal zo sterk reageren, verdwijnt de morfine 2 maal zo langzaam uit het plasma. Het risico van een morfine intoxicatie is dus groter dan bij jongeren (Kleef '99(145)).

5.3 Basisvoorwaarden bij het verstekken van pijnmedicatie

Er zijn een aantal basisvoorwaarden bij het verstekken van pijnmedicatie. Deze zijn van wezenlijk belang voor het optimale effect. Pijnstillers werken het beste wanneer er steeds bepaalde hoeveelheid van deze pijnstillers in het bloed aanwezig zijn. Daarom is het belangrijk de medicatie op vaste tijden te geven. Wanneer de werkingsduur van een pijnstiller korter is dan 8 uur, is het belangrijk de patiënt 's nachts wakker te laten worden voor het innemen van de pijnstiller. Dit lijkt een raar gegeven, maar als de patiënt wordt wakker gemaakt voor zijn pijnstiller, zal hij sneller in weer in slaap vallen dan wanneer hij wakker wordt van de pijn. Het zal dan weer enige tijd zal duren voordat de plasmaconcentraties weer effectief zijn. Het gebruik van pijnmedicatie geldt de klok rond, dus ook in de nacht.

Hierdoor kan de pijn gedurende 24 uur per dag optimaal worden bestreden.

In het algemeen dient een pijnstiller, zeker bij de eerste gift per os, hoger te worden gedoseerd dan gebruikelijk. Op deze wijze wordt de therapeutisch effectieve concentratie sneller bereikt.

Bij toediening 'zo nodig' zullen als gevolg van de tijd, die met de resorptie (opname) is gemoeid, de (plasma)concentraties geregeld dalen onder die welke als minimaal effectief kunnen worden beschouwd. De patiënt zal daardoor onnodig pijn lijden. 'Zo nodig' medicatie kan wel zinvol zijn bij pijn die plotseling optreedt en niet continu aanwezig is.

De effectiviteit van pijnstilling (uit de groepen 1 en 2) kan het beste gecontroleerd worden tijdens het piekeffect. Na overleg met de arts of wanneer daar al bij voorbaat toestemming voor is gegeven en na overleg met de patiënt, kan dan worden besloten om de dosis te verhogen. Voor orale pijnmedicatie geldt dat het piekeffect ongeveer tussen de 60 en 90 minuten ligt. Voor een intramusculair toegediende pijnstiller is dat tussen de 30 en 60 minuten. Bij intraveneuze toediening van opiaten is de werking versneld en is er al een sterk effect tussen de 6 en 10 minuten. Echter na 45 tot 60 minuten heeft een

Pijn en Zorg....

Anja van Kersen - de Vries MGZ 2003

intraveneuze dosis nog maar weinig effect. Intraveneuze pijnstilling is daarom vooral zinvol in de vorm van continu toediening van lage doses via een infuus. Bij epidurale toediening is het sterk afhankelijk van het toegediende middel wanneer pijnverlichting optreedt.

Het is belangrijk als verpleegkundige om te weten wat de werking is van medicijnen. Namelijk om de juiste voorlichting aan de patiënt te kunnen geven. Een bijvoorbeeld; de pijnstillers uit de eerdere groep geeft niet voldoende pijnstilling (meer) dan moet de verpleegkundige de arts hierover inlichten. Een mogelijkheid is om dan op een pijnstiller uit een andere groep over te gaan. Voor het omzetten van de één naar de andere dosering/toedieningsvorm zijn er omreken tabellen. Helaas geeft de theorie aan dat deze niet altijd betrouwbaar zijn. Er kan sprake zijn van onder- of overdosering door kruistolerantie.

Het is belangrijk ook bij andere dosering te letten op de diverse bijwerkingen. De meest voorkomende zijn sedatie, sufheid, obstipatie en misselijkheid. Sedatie en sufheid zullen meestal na een paar dagen verdwijnen. Obstipatie zal vrijwel altijd optreden na verloop van tijd en vereist altijd profylactisch laxantia. Het bijhouden van een defecatielijst heeft dan ook de voorkeur. Misselijkheid en braken treden regelmatig op bij oraal gebruik van morfine. Meestal zal het na een paar dagen verdwijnen, en het kan onder controle gehouden worden met anti-emetica (*de Wit, 2001*). Er lijken vaak ideeën rond pijnmedicatie te bestaan die een misverstand zijn. Ik zal deze hier beschrijven. Deze informatie beschrijf ik ten behoeve van voorlichting aan de patiënten.

- Morfine leidt niet tot geestelijke verslaving omdat pijnmedicatie wordt voorgeschreven op geleide van de pijn;
- Er bestaat wel een lichamelijke afhankelijkheid, blijkend uit onthoudingsverschijnselen bij abrupt staken, dit betekent dat de patiënt niet plotseling kan stoppen met het gebruik van opioïde, maar dit gestaag moet worden afgebouwd;
- Er is geen maximale termijn gekoppeld aan het gebruik van opiaten. Sommige patiënten gebruiken jarenlang pijnstillers achter elkaar. Het is heel goed mogelijk om hoge doseringen toe te dienen, maar de maximale dosering wordt deels bepaald door de ernst van de eventuele bijwerkingen;
- Het is belangrijk te weten dat er aan morfine geen plafond zit, met uitzondering van pethidine en buprenorfine. Er wordt doorgedoseerd tot er een voldoende pijnstillend effect optreedt, of tot er onacceptabele bijwerkingen optreden;
- Morfine geeft bijna nooit een ademdepressie wanneer de dosering op geleide van de pijn wordt vastgesteld. Ademdepressie ontstaat alleen wanneer de dosering veel hoger is dan de patiënt nodig heeft;
- Morfine geeft geen snelle gewenning. Wanneer de pijn toeneemt wordt dat vrijwel altijd veroorzaakt door de ziekte. Angst van patiënten om te vroeg te beginnen met morfine, is dus niet nodig.

5.4 Andere manieren van pijnverlichting

Het bepalen van een gewenst resultaat vergt in de palliatieve zorg overleg met de patiënt om te komen tot een reëel en haalbaar doel 'niemand hoeft tegenwoordig meer pijn te lijden' is een onterechte en achterhaalde uitspraak! Er zijn pijnen die niet of nauwelijks te bestrijden zijn, zoals bij doorgroei van de tumor in het botvlies. Zoeken naar een niveau waarop de pijn voor de patiënt dragelijk is, zijn uitdagingen waarop arts en verpleegkundige zich geplaatst zien. Wanneer arts en verpleegkundige geen effectieve pijnbestrijding kunnen bewerkstelligen kan er een beroep worden gedaan op een palliatieve pijnteam, deze zijn werkzaam in de grote ziekenhuizen. Daar kan hij voor een consult bij de anesthesist terecht en wordt er naar zijn ingewikkelde pijnprobleem gekeken. Als zijn pijnbehandeling is opgestart volgt verdere behandeling weer in de thuis situatie (*Pool Lambrechts 2003 (306)*). Verder zijn er nog diverse andere mogelijkheden, zoals een zenuwblokkade, radiotherapie, chemotherapie en/of hormoontherapie evenals psychologische ondersteuning en fysiotherapie.

Verpleegkundigen kennen verder een breed scala aan mogelijkheden om de patiënt helpen zoals: begrip tonen, helpen de pijn te verminderen door "er te zijn" en zich empathisch op te stellen, de pijn serieus nemen en rekening houden met de pijnperiodes van de patiënt in de coördinatie van de zorg. Belangrijk is verder de hulp die de verpleegkundige de patiënt kan bieden bij de verwerking van zijn

Pijn en Zorg....

pijnervaring. Om de pijn goed te verwerken is vooral van belang dat de patiënt inzicht heeft in zijn pijngedrag. Daardoor weet hij pijn een volgende keer op juiste waarde te schatten en hoeft hij minder overrompeld te worden door gevoelens van angst. Daarnaast kunnen zogeheten aanvullende complementaire zorg ingezet worden. Ook wel de 'niet -farmacologische pijnbestrijding' genoemd. Dit is vooral gericht op het welbevinden van de patiënt en kunnen het complete gevoel van ontspanning en comfort bevorderen.

De definitie van Complementaire Zorg (CZ) is door drs. Astrid Noorden, *Master of Science in Nursing/1993*, als volgt opgesteld:

“Totale zorg is zorg naar lichaam, geest en ziel en gericht op het helen van de mens. Dit noemt men de Complementaire Zorg. Deze gaat uit van het zelfhelend vermogen van de patiënt en proberen dit vermogen te stimuleren, ondersteunen en te activeren”.

Complementaire Zorg besteedt op deze wijze aandacht aan de fysieke, emotionele, mentale, sociale en spirituele behoefte van de patiënt waardoor deze een staat van welbevinden kan bereiken en in stand houden. Bij Complementaire Zorg wordt uit gegaan van de individuele zorgbehoefte van de cliënt, gebaseerd op een de anamnese van leefstijl, een visie op ziekte (beleving) en gezondheid en het zelfhelend vermogen. De term 'complementair' is een nieuwe term voor iets dat vroeger 'alternatief' genoemd werd. Om helder te krijgen waar we over spreken moet eerst het onderscheid tussen alternatieve behandelwijzen en complementaire behandelwijzen duidelijk worden.

Acupunctuur en homeopathie zijn volledige geneeskundige systemen en kunnen dus als geheel worden gezien als een alternatief voor een “westers medische” benadering. Bijvoorbeeld acupunctuur als aanvullende pijnbestrijding of een homeopathisch middel tegen misselijkheid na een operatie. Er is ook een verschil tussen aanvullende behandelwijzen door therapeuten en door verpleegkundigen. In het laatste geval spreken we van complementaire zorg. Het gaat dan om eenvoudige interventies afgeleid van de grote alternatieve of complementaire behandelssystemen (zoals natuurgeneeskunde en accupunctuur).

Alternatieve behandelwijzen zijn behandelwijzen die niet evidence-based zijn, maar belief-based. Je moet er in geloven. Enig bewijs dat ze werken is er niet. Net als bij iemand die niet kan slapen, een beker melk geven is ook niet wetenschappelijk bewezen maar het is wel nuttig, want het gaat er vaak om dat je iemand aandacht geeft. (Nursing2002 Januari pag.45). In de praktijk betekent dit meestal dat CZ helpt ontspannen, comfort en kwaliteit van leven kan verhogen en daarmee klachten kan verminderen. Complementaire zorg is dus anders dan alternatieve geneeswijzen.

Complementaire zorg is niet bedoeld als alternatief voor reguliere zorg en het is niet bedoeld om te genezen. Interventies die tot de complementaire zorg worden gerekend zijn ondermeer ontspanningsoefeningen, massages, koude of warmte of Therapeutic touch. Ook het gebruik van geuren (aroma therapie), werken met muziek en het gebruik van kruiden. Op een aantal ga ik hier verder kort op in.

Massage

Verpleegkundige interventies op het gebied van Complementaire Zorg kunnen, dus zoals ik al schreef, massage zijn. Massage behoort in het kader van pijnbestrijding tot het competentiegebied van verpleegkundigen (*1994 consensus pijn CBO*). Wanneer patiënten angstig of gespannen zijn heeft massage voordelen zoals het blokkeren van de gewaarwording van pijn prikkel en stressvermindering. Het geeft ontspanning op de geest en spieren. Belangrijk is wel er voor zorg te dragen dat er voldoende privacy is. En de tijd te nemen voor de massage en als de patiënt het wil, rustige muziek op de achtergrond. Voorwaarden hierbij is dat de verpleegkundige de massage- techniek beheerst en rapportage ervan weergeeft in het verpleegkundig dossier.

Koude en Warmte

Het toepassing van warmte en koude is een vorm van huidstimulatie. Deze toepassing is al eeuwenoud. We kennen het koude washandje bij hoofdpijn of een warme kruik bij rugpijn. Terecht wordt er gebruik gemaakt van warmte en koude. Warmte en koude hebben invloed op de bloedcirculatie in de huid en het onderhuids bindweefsel. Daardoor is de pijnintensiteit minder tijdens

Pijn en Zorg....

en na deze vormen van huidstimulans. In de handboeken voor verpleegkunde, zijn deze aangeleerd als normale interventies in de opleidingen. Patiënten hebben een voorkeur voor warmte, dat is plezieriger en geeft een gevoel van geborgenheid en behaaglijkheid. Warmte stimuleert de bloedcirculatie en kan daardoor een spierontspannende werking hebben. Vormen van toepassing kunnen zijn: kruik, warme handdoeken, gelpack, elektrische deken, of een warm bad. **Ontspanningsoefeningen** het kan goed zijn patiënten die erg gespannen zijn en niet goed ademen, een ademhalingsoefening te laten doen. Het is belangrijk de goede buiktechniek aan te leren, waardoor de patiënt invloed kan uitoefenen op zijn ademhaling. Ontspanning is een voorwaarde voor genezing. Spanning veroorzaakt disharmonie en daaruit kunnen diverse klachten voortkomen. Ontspanningstechnieken kun je leren d.m.v. het luisteren naar tekst op de band. Oefeningen kun je doen met een patiënt die angstig is. **Visualisatie** een manier om in contact te komen met onze spirituele bron. Onze verbeelding produceert, bewust en onbewust, innerlijke beelden. Zij behoren tot de oudste middelen om tot ontspanning en evenwicht te komen. **Muziekontspanning** kan een positieve invloed uitoefenen op bijv. pijn en angst. Muziektherapie blijkt vooral gericht op het blokkeren van de gevoelens van angst en eenzaamheid, daarvoor komen gevoelens van geborgenheid en rust. Het blijkt dat het kiezen van de muziek nogal nauw luistert, mensen hebben goede of slechte herinneringen aan een bepaalde melodie. **Voet reflexologie** is een vorm van massage gebaseerd op de veronderstelling dat alle organen en weefsels via zenuwen verbonden zijn met bepaalde punten op de voet. Door die punten te masseren, zouden blokkades in die verbindingen opgeheven kunnen worden, waarna het lichaam beter in staat zou zijn ziekte en kwalen te lijf te gaan. Om dit te kunnen toepassen zijn opleidingen noodzakelijk. **Aromatherapie therapie** beoogt met behulp van (de geur van) speciale oliën de gezondheid en kwaliteit van leven te bevorderen. **Reiki** is een geneeswijze waarbij, door handoplegging 'levensenergie' wordt doorgegeven, hierdoor het zelfhelend vermogen van het lichaam zou worden gestimuleerd. **Therapeutic touch** is een geneeswijze die ervan uitgaat dat het lichaam wordt omgeven door een energieveld. Als dat verstoord raakt, kunnen ziekte en ongemak ontstaan. Door op een speciale manier met de handen langs het lichaam te gaan zonder het aan te raken, zou dit energieveld weer in balans worden gebracht. **Acupunctuur** is een Chinese geneeskunst waarbij punten op het lichaam worden gestimuleerd door middel van naalden –, om de energie in het lichaam optimaal te laten stromen en zo kwalen en ziektes te verhelpen. **Homeopathie** is een geneeswijze die werkt met natuurlijke stoffen. Om ziekte te genezen wordt een lage dosering van een stof toegediend, die in een hogere dosering juist de ziekte veroorzaakt.

5.5 Samenvatting

Voor de bestrijding van pijn zijn er diverse methodes. In het algemeen zijn pillen het belangrijkste. De farmacologische pijnbestrijding bij kankerpatiënten vindt plaats volgens een soort drietrapsraket, de zogeheten analgetische ladder. Deze richtlijn is opgesteld door de Wereldgezondheidsorganisatie. Bij lichte pijn wordt gestart met paracetamol of met ontstekingsremmers. Zijn deze medicijnen niet toereikend, dan wordt de medicatie aangevuld met zwakwerkende opioïden als codeïne of tramadol. Onderdrukken ook deze middelen de pijn niet meer, dan komen stap drie de sterkere opioïden aan de orde. Vervolgens heb ik complementaire zorg belicht. Deze zorg geeft soms net dat beetje extra. Als verpleegkundige bij de thuiszorg proberen we de zorg zo goed mogelijk te geven. Maar net dat beetje extra, daar ontbreekt vaak de tijd voor. De behoefte is er echter wel. Voor mij was dat een belangrijke reden om in dit hoofdstuk de interventies complementaire zorg te beschrijven. Ik hou van verpleging. Dat is "mijn vak" De combinatie met de aanvullende interventies (denk aan muziek, geurkaarsje, ontspanningstechnieken) erbij ervaar ik als prettig. Je moet wel weten wat je doet, sommigen oliën (eucalyptusolie) zijn bijvoorbeeld bij baby's giftig. Maar bij een onrustige cliënt tijdens de zorg een favoriet aroma op een gaasje spreken, of een paar drupjes lavendelolie in het waswater werkt goed en wordt als prettig ervaren. Deze zogeheten aanvullende zorgvormen zijn vooral gericht op het welbevinden van de patiënt en kunnen het gevoel van ontspanning en comfort bevorderen. Behandelingen zoals ontspanningsoefeningen, massages of therapeutic touch worden soms ook in het kader van pijnbestrijding aangeboden. Verder is er de overtuiging dat 'gewone menselijke aandacht' ook een goede pijnstiller kan zijn. Een gewoon praatje dus, van mens tot mens. Het kan zoveel schelen.

6. DE MGZ VERPLEEGKUNDIGE EN KWALITEIT & ZORG

6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk zal ik ingaan op de term kwaliteit als onderdeel van de verpleegkundige beroepspraktijk. Waarin ik de definitie zal benoemen en inga op het 'begrip kwaliteit van leven'. Kwaliteit, is dat te meten? Aandacht voor meetinstrumenten. Wie bepaalt de goede zorg. Verder licht ik een programma om pijnbestrijding te verbeteren en een zorgmodel toe.

6.2 Kwaliteit

Wat is kwaliteit en wat wordt er onder verstaan?

Kwaliteit is een begrip waarmee iedereen dagelijks wordt geconfronteerd. Een ieder die iets produceert en zijn resultaat aan de man wil brengen heeft kwaliteit hoog in het vaandel staan.

Kwaliteit is een subjectief begrip dat betekenis krijgt in relatie tot een bepaald object, in dit geval de gezondheidszorg. Er zijn een aantal definities. Een veel gebruikte definitie van kwaliteit is die van (Donabedian(1998). 'Kwaliteit is de mate van overeenstemming tussen feitelijke verleende zorg en vooraf gestelde criteria of eisen'.

Recente van datum is de omschrijving van kwaliteit in de Kwaliteitswet Zorginstellingen: 'Verantwoorde zorg die tegemoet komt aan de reële wensen en behoeften van de patiënten en die doeltreffend, doelmatig en patiëntgericht wordt verleend' (Spiering- Wolter, 1995).

De wet zegt hierover dat er 'doeltreffende, doelmatige en patiënt gerichte zorg' verleend moet worden. Met doeltreffend wordt bedoeld de mate waarin de met de zorgverlening beoogde doelen bereikt worden; met doelmatigheid: de mate waarin de beoogde doelen met een verantwoorde inzet van menskracht en middelen bereikt wordt (VWS, 1996).

6.3 Het begrip kwaliteit van leven

Als je naar kwaliteit van leven kijkt is dit zowel objectief als subjectief. Kwaliteit van leven is het functioneren van personen op fysiek, psychisch en sociaal gebied en de subjectieve evaluatie daarvan. Kwaliteit van leven bestaat dus zowel uit relatief objectieve als uit subjectieve aspecten. Objectieve aspecten gaan over het feit of iemand als gevolg van zijn gezondheid bepaalde beperkingen heeft. Subjectieve aspecten zeggen iets over het oordeel van de persoon over (aspecten van) zijn gezondheid. De beperkingen van het objectiveren komen het duidelijkst tot uiting in de 'zachte' aspecten van de verpleegkundige zorg. Het correct inbrengen van een blaaskatheter of het toedienen van medicatie is gemakkelijker in observeerbare termen duidelijk te maken dan de juiste aandacht voor angst en bezorgdheid van de zorgvrager.

Naarmate het onderwerp meer concreet is, is het eenvoudiger een eenduidige beschrijving te geven van goede kwaliteit. Hoe abstracter het onderwerp, hoe meer moeite het kost om de subjectieve beleving van kwaliteit tastbaar en observeerbaar te omschrijven. Bovendien is de kans groot dat minder goed te omschrijven aspecten niet in de omschrijving van kwaliteit voorkomen. Deze beperkingen van het objectiveren zijn te ondervangen door kwaliteit meer als een capaciteit, een actieve, dynamische mogelijkheid tot goede kwaliteit te beschouwen en minder gericht te zijn op de analyse, het uitsplitsen van de details van kwaliteit.

In plaats van te proberen een "goede" ondersteuning van de cliënt in observeerbare termen te definiëren (aandacht hebben voor, gevoel van veiligheid geven, privacy bieden, enzovoort) kan de kwaliteit ook omschreven worden als "de cliënt alle steun geven die hij nodig heeft op alle momenten dat hij steun nodig heeft". De concrete invulling hiervan wordt niet op voorhand vastgelegd maar verplaatst naar concrete situatie. De belangrijkste kwesties hebben tegenwoordig betrekking op de kosten, de kwaliteit van de beroepsuitoefening en de toegankelijkheid van de gezondheidszorg. Voor dit geheel van activiteiten wordt ook wel de algemene term kwaliteitszorg gebruikt.

De basiselementen van kwaliteitszorg zijn:

- Normering of normstelling: het vaststellen van het gewenste niveau van kwaliteit, toetsing beoordelen of de gewenste situatie in de praktijk plaatsvindt;
- Verbetering stappen nemen om de gewenste kwaliteit te realiseren, kwaliteitsmanagement het scheppen van de voorwaarden om de beoogde kwaliteit te handhaven;

Het doel van kwaliteitszorg is dat er in de gezondheidszorg:

- Wordt gewerkt volgens actuele inzichten en stand van kennis;
- Geen onnodige zorg wordt gegeven;
- Minder variatie optreedt in het handelen van beroepsbeoefenaren;
- Bijdrage wordt geleverd aan kostenbeheersing in de zorgsector;
- De aangeboden zorg ten minste voldoet aan afspraken over afgesproken kwaliteit;
- Transparantie optreedt, dat wil zeggen duidelijkheid naar binnen en buiten over hoe een instelling of afdeling aan de afspraken over gewenste kwaliteit voldoet.

6.4 Kwaliteit, hoe meet je dat?

Voor diverse onderdelen en aspecten van de verpleegkundige zorg zijn kwaliteitscriteria en toetsinstrumenten ontwikkeld. Door het NIVEL (Het Nederlandse instituut onderzoek van de gezondheidszorg) en het CBO (Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg) is een groot aantal geïnventariseerd. Deze kunnen door beroepsbeoefenaren en onderzoekers worden geraadpleegd.

Meetinstrumenten:

- Evaluatie;
- Intervisie of Supervisie;
- Verpleegkundige visitatie;
- Benchmarking;
- Doorbraakprojecten.

Het strekt te ver voor deze scriptie om de meetinstrumenten in zijn geheel uit te werken, ik licht deze kort toe. Verpleegkundige intervisie, reflectie en supervisie: intervisie is een methode om van elkaar te leren en zo de deskundigheid te bevorderen in kleine groepen van mensen met een vergelijkbaar werkniveau. In de intervisie bijeenkomsten worden praktijkvraagstukken (in dit geval bijvoorbeeld de kwaliteit van de palliatieve zorgverlening) van de deelnemers zelf behandeld.

Intervisie kan in uiteenlopende situaties en voor verschillende soorten vragen worden gebruikt:

- Het samenwerken aan vraagstukken uit de dagelijkse praktijk;
- Het werken aan problemen die deelnemers persoonlijk aangaan;

Om intervisie gesprekken een kans van slagen te geven moeten ze aan een aantal voorwaarden voldoen:

- Collega's moeten kunnen en willen reflecteren op eigen en andermans functioneren;
- De gespreksleden moeten gemotiveerd zijn en vertrouwen hebben in elkaar;
- Gesprekken vinden plaats op basis van gelijkwaardigheid;
- Er moet tijd voor zijn en continuïteit;
- Er moet structuur in de gesprekken zijn;
- Er moeten afspraken gemaakt zijn over het gespreksverloop.

Een veel gebruikte aanpak van intervisie is de incidentmethode. Bij deze methode brengt een deelnemer een situatie (ervaring, gebeurtenis, probleem) uit de werkpraktijk in

Supervisie blijkt een onmisbaar leerinstrument voor mensen die studeren voor of werken in mensgerichte beroepen. De supervisor is geschoold in het opleiden en begeleiden van de supervisant. Daarbij gaat het om de ontwikkeling van het eigen vermogen tot integratie van denken, voelen en doen in relatie tot de uitoefening van het beroep (Schut & Noort 1999).

De supervisant wordt geleerd zelf (beter) te kunnen reflecteren op de beroepsopgaven en het eigen handelen in de praktijk. De samenhang van de eigen gedachten en gevoelens, de persoonlijke opvattingen en inzichten en de strevingen en gedragingen staan daarbij centraal. Doelstelling daarvan is zowel creatief als methodisch kunnen omgaan met taken en verantwoordelijkheden die het beroep met zich mee brengt.

Pijn en Zorg....

Anja van Kersen - de Vries MGZ 2003

Aan het werk gaan betekent ervaren. Veel werkervaring betekent echter nog niet dat iemand ook wijs en bekwaam hoeft te zijn. Je kunt oud zijn en onwijs en je kunt jarenlang een beroep hebben uitgeoefend zonder dat je er bekwaam in bent geworden (Hendriksen, J. (1997)).

Ervaring op zich is dus geen garantie voor wijsheid en vakbekwaamheid. Ervaring dient bewerkt en verwerkt te worden in een leerproces. De leraar die dit proces begeleidt is de supervisor.

Verpleegkundige visitatie: Een vorm van intercollegiale toetsing. Beroepsgenoten beoordelen bij elkaar op afgesproken doelen, over het niveau van zorgverlening wat in de praktijk worden gebracht. (Bekker 2001 (74)).

Benchmarking: is het vergelijken van kwaliteit en doelmatigheid van instellingen met de (beste) prestaties in de branche. Facetten die daarin onderzocht worden bestaan uit het volgende: doelmatigheidsonderzoek, cliëntenraadpleging, medewerkeronderzoek en een onderzoek onder relaties van thuiszorginstellingen. Alle gegevens kunnen aan elkaar worden gekoppeld, waarbij verklaringen voor verschillen in prestaties worden gezocht in kenmerken van instellingen.

Doorbraakprojecten: een snelle en praktische manier van systematische en continue 'breakthrough series' van het (centraal begeleidingsorgaan) CBO. Gericht op snelle invoering en evaluatie van 'best practice'. Bijvoorbeeld verbeteren van zorg bij hartfalenpatiënten en vermindering van ziekenhuisheropnames voor een betere kwaliteit van leven. Voorlichting en begeleiding van patiënten over medicatievoorschriften en leefregels kan hierin verandering brengen (Bekker 2001 (92)).

6.5 Aandacht voor meetinstrumenten

In Nederland ontbreekt systematische informatie over de kwaliteit van leven in de laatste levensfase. Daardoor is het zeer moeilijk om inzicht krijgen in de behoefte in de zorg voor terminale patiënten en waar bijgevolg het beleid corrigerend moet optreden¹. Er zijn een aantal kwaliteitsmeetinstrumenten met verschillende eigenschappen. Meetinstrumenten kunnen een diagnostisch, een prognostisch of een evaluatief doel hebben. Per doel worden andere eisen gesteld aan de inhoud en kwaliteit van het meetinstrument. Een meetinstrument moet op de eerste plaats relevant zijn. Voor evaluatieve doeleinden moet het aansluiten bij de theoretische achtergrond van de behandelmethode en het daaruit voortvloeiende behandeldoel. Op de tweede plaats is de praktische toepasbaarheid van belang is een meetinstrument bruikbaar is, de tijdsinvestering haalbaar, de belasting voor patiënt en beoordelaar niet te hoog. Zowel de behandelingen die gericht zijn op de ziekte zelf als ook de behandeling die gericht zijn op het verbeteren of behouden van kwaliteit van leven dient zoveel mogelijk gebaseerd te zijn op gevalideerd en gecontroleerd onderzoek. Wat dat betreft is het bij palliatieve zorg niet anders dan bij andere vormen van geneeskunde. Voor veel handelingen in de palliatieve zorg bestaat geen directe en soms ook geen indirecte bewijsvoering (evidence) dit hangt samen met het feit dat studies in de palliatieve fase methodologisch moeilijk uitvoerbaar zijn. Placebo gecontroleerd onderzoek is vaak niet haalbaar en de follow-up is vaak te kort. Men moet dan proberen om de bewijsvoering te verzamelen aan de hand van bijvoorbeeld casestudies of 'best practice'.

Bij de totale palliatieve zorg gaat de behandeling van symptomen uit van een bepaalde systematiek en van de beschikbaarheid van heldere werkafspraken. De bestrijding van symptomen in de palliatieve fase vraagt om procesmatig aandacht van de verpleegkundige (*Richtlijnen voor de praktijk* Pag. 19,20). Het perspectief en de behoefte van de patiënt is het uitgangspunt. Het gaat om de bijdrage die de zorg levert aan de door de cliënt ervaren kwaliteit van het dagelijkse leven. Daarnaast is het van belang dat bestaande protocollen en richtlijnen ter bewaking van professionele "systeemkwaliteit" in de zorg bekend zijn en worden toegepast. In paragraaf 6.8 is er gebruikt gemaakt van indirecte bewijsvoering en dit is onderbouwd aan de hand van screening van de nationale en internationale literatuur.

¹ Luc Deliëns, hoogleraar publieke gezondheid expertisecentrum palliatieve zorg in oprichting VUMC.

6.6 Wie bepaalt de goede zorg?

Voor mensen die langdurig op zorg van anderen zijn aangewezen is de zorg om de kwaliteit van leven van essentiële betekenis. Kwaliteit van leven kent vele factoren die betrokken moeten worden als het om te beoordelen gaat of de beoogde kwaliteit wordt gehaald. Deze kunnen ingedeeld worden in dimensies en domeinen, zoals het lichamelijke domein het functioneren en pijn. Deze heb ik al eerder beschreven en zijn beiden deel van kwaliteit van leven. Het psychische domein omvat psychische klachten, zoals angstige of depressieve gevoelens. Het sociale domein kan worden beschreven als de mate waarin een ziekte afbreuk doet aan de mogelijkheid om sociale rollen te vervullen, zoals het functioneren in gezin, werk, vriendenkring of vrije tijd (Essink-Bot & de Haes 1996). In het algemeen wordt ervan uitgegaan dat de zorgvrager baat heeft bij kwaliteitszorg. De traditionele benadering gaat daarbij vooral uit van wat hulpverleners vinden dat 'goede' zorg moet inhouden. Weinig aandacht is er tot nu toe echter voor een benadering van kwaliteit vanuit het perspectief van de individuele zorgvrager. Als we uitgaan van het perspectief van de cliënt is kwaliteit van leven een zeer persoonlijke en individuele aangelegenheid. De patiënt is de deskundige in zijn situatie: enkel hij kan duidelijk aangeven wat voor hem echt van waarde is en moet betrokken worden in de planning van de zorg en het nemen van beslissingen (Cannaerts 2000(12)).

Respect voor de autonomie van de patiënt is belangrijk, niet alleen met betrekking tot het nemen van grote beslissingen, maar ook met betrekking op beslissingen over alledaagse activiteiten zoals wassen, kleden en dergelijke. Het behouden van autonomie is belangrijk voor het houden van hoop. Patiënten moeten hun eigen normen en waarden kunnen vaststellen. Soms is de wens van de patiënt niet altijd in overeenstemming met die van de mogelijkheden van de professional. Ik geef een simpel voorbeeld uit de praktijk: Een cliënt wil om zes uur de warme avondmaaltijd gebruiken de organisatie hanteert kantoor werktijden (800 -1700 uur). De mogelijkheden van de hulpverlener zijn beperkt door de werktijden van de organisatie. Belangrijk feit hierbij is dat wanneer er geen overeenstemming is met de cliënt, men met elkaar in dialoog moet gaan (TvZ 2004 nr.10 pag.33). Artsen en verpleegkundigen bevinden zich niet langer in een machtspositie, waarbij de patiënt alles lijdzaam moet ondergaan. Goede communicatie is van belang om patiënten in hun eigen situatie te verstaan en aangepaste keuzes te laten maken in overeenstemming met hun waarden.

Voor cliënten is het belangrijk dat hulpverleners vriendelijk zijn, respect, en aandacht tonen, de cliënten serieus nemen. Indien dit niet het geval is, kan dit de kwaliteit van leven negatief beïnvloeden. Goede communicatie en een goede hulpverlener- cliënt relatie kan het behalen van therapeutische doeleinden bevorderen². De patiënt is het vertrekpunt in de zorg en ervaart dat hij de regie van de zorg heeft. Het is ook een voorwaarde, omdat het patiëntgericht zijn in de Kwaliteitswet Zorginstellingen expliciet genoemd wordt als een kenmerk van verantwoorde zorg.

6.7 Een kwaliteitsprogramma om pijnbestrijding te verbeteren.

Om de kwaliteit van de pijnbestrijding te verbeteren is het Pijn Instructie Programma (PIP) ontwikkeld. Het doel van het PIP is ook het bevorderen van het kennis tekort van patiënten met betrekking pijn en pijnbestrijding. Het stimuleren van zelfredzaamheid en bevorderen van hulp zoekgedrag. Patiënten die behandeld worden in de Daniël de Hoed kliniek worden geïnstrueerd op dit programma als zij met ontslag gaan. De bedoeling van het instructie programma is dat patiënten met kanker en langdurige pijnklachten (1 maand) een beter inzicht te laten verkrijgen over de eigen pijn. Door de patiënt actief te betrekken bij zijn eigen pijnbestrijding en hem daarin te scholen. Het uiteindelijke doel is de kwaliteit van de pijnbestrijding verbeteren. De wijkverpleegkundige geeft informatie over pijn en pijnbestrijding en introduceert het pijndagboek. Er wordt uitleg en instructie gegeven in manieren waarop de patiënten zelf invloed kunnen uitoefenen op hun pijn en pijnbehandeling. Onderdelen van PIP zijn o.a. pijnmeting, pijn anamnese, checken v/d kennis bij de patiënt, mondelinge instructie, schriftelijke informatie (pijnwijzer en geneesmiddelen informatie, pijndagboek een compact disk met informatie over pijnbestrijding, informatie naar de eertse lijn en evt. de tweede lijn over het PIP project. Met de PIP heeft de wijkverpleegkundigen een actieve rol in de multidisciplinaire behandeling over pijn. Dit vraagt een proactieve houding: niet afwachten tot de problemen er zijn maar erop anticiperen om ze te voorkomen en te beperken (TvZ'99nr.12 pag.384).

² A. v/d Brink- Muinen Wagner, *Risico-indicatoren voor de langdurige zorgverlening*, NIVEL 2004 pag.55

6.8 Zorgmodel

Er is een model wat een procesmatige ondersteuning geeft en de zorg structureert en inzichtelijk maakt. Het model “Zorgpad Stervensfase- in Rotterdam” (ZS-R). Dit is een vertaling van het in Engeland ontwikkelde Liverpool Care Pathway for the dying patiënt (LCP). Dit project is in 2003 van start gegaan bij het Integraal Kankercentrum in Rotterdam, onder begeleiding van prof. Dr. Ellershaw. Het zorgpad bestaat uit een checklist en suggesties met betrekking tot behandeling, verzorging en begeleiding van terminale patiënten gedurende de laatste levensdagen en is gericht op de verbetering van de organisatie en kwaliteit van zorg. Hierin wordt onder andere onderzocht wat het effect is van het zorgpad op de kwaliteit van zorg en leven in de stervensfase. Het project loopt tot juni 2006. Uit een voor meting via een enquête bleken al een aantal voordelen te benoemen. Ten eerste de zorgverleners ervaren door dit project duidelijker wat de zorg rond de laatste levensfase inhoudt. Ten tweede kunnen zij door het zorgpad beter anticiperen op acute probleem en situaties bijvoorbeeld bij pijn in de nacht. Ten derde evaluatie met behulp van het zorgpad verdiepte het inzicht in de inhoud en de organisatie van de geleverde zorg. Ten vierde de gestructureerde zorg stuurt professionals sneller dezelfde kant op. Ten vijfde tenslotte zijn er handvaten om de zorg op dezelfde manier te verlenen. Het maakt de zorg daardoor beter overdraagbaar. Mogelijkheden om zorgacties eventueel te variëren naar de omstandigheden bleken geen probleem men kan hiermee beter invoegen op de wensen van de patiënt (TvZ 2004 nr.2 pag.48). Het model met zorgdoelen is als bijlage 5 opgenomen in de bijlagen.

Signaleringinstrument voor minimale kwaliteit van zorg

Om te weten of je als team voldoende kwaliteit levert in de zorgverlening, kun je om dit te meten het signaleringinstrument voor minimale kwaliteit van zorg gebruiken (Bijlage 6). Het is een instrument ontwikkeld door verschillende Beroeps en koepel organisaties zoals de Algemeen vereniging voor verpleegkundigen en verzorgenden, Arcare, Sting en het Trimbos –instituut. Met het instrument kun je erachter komen wanneer en op welke onderdelen de kwaliteit van zorg onvoldoende scoort. Dit kan bijvoorbeeld voorkomen bij onvoldoende personeel door ziekte en in vakantietijd. Met het instrument toetst je of de geboden kwaliteit van zorg voldoet aan de normen van verantwoorde zorg of minimale kwaliteit. Dit gaat aan de hand van het beantwoorden van een aantal vragen. De antwoorden die je met de instrumenten verzameld kunnen laten zien of de bodemgrens bereikt is. Met het team bepaal gezamenlijk de normen en vanuit die fundering werk je op de werkplek aan verbeteracties (zie bijlage.8).

6.9 Samenvatting

In dit hoofdstuk heb ik getracht uiteen te zetten wat kwaliteit is. Uit de literatuur blijkt dat kwaliteit een subjectief begrip is, afhankelijk door welke bril je kijkt. Om het voor de zorg werkbaar te maken heeft de sector afspraken gemaakt. Deze afspraken over definities van kwaliteit hebben geleid tot kwaliteitszorg. De laatste ontwikkeling is die van de (vraag)belevingsgerichte zorg. Daarmee kun je aangeven dat alles verandert: de zorg, van aanbodgericht naar belevingsgestuurd en ook de kwaliteit wordt bepaald door de context van het moment. Wanneer kwaliteit van leven het uitgangspunt is, is de patiënt en zijn naasten de aangewezen personen om daar een uitspraak over te doen. De soms snel wisselende gezondheidssituatie vraagt om regelmatige afstemming van wensen en mogelijkheden. Hierbij worden de patiënt en zijn naasten beschouwt als gelijkwaardige partners in het proces. Reflectie is een belangrijk facet in het proces van zelfstandig leren, het leidt tot een weloverwogen ontwikkeling van denken en interpreteren van ervaringen. Dit vergroot niet alleen het leerproces maar ook de kwaliteit van zorg. Het Patiënten instructie programma (PIP) bevordert het kennistekort van patiënten met betrekking tot pijn en pijnbestrijding en stimuleert de zelfredzaamheid. Onderdelen van dit programma zijn o.a. pijnmeting en pijn, hiermee heeft de wijkverpleegkundigen een actieve rol in de multidisciplinaire behandeling bij pijn. In de volgende paragraaf ga ik nader in op welke rollen en competenties de wijkverpleegkundige nodig heeft in de palliatieve fase en pijn.

7 DE ROLLEN EN COMPETENTIES VAN DE WIJKVERPLEEGKUNDIGE BIJ PALLIATIEVE ZORG

7.1 Inleiding

In dit hoofdstuk schets ik een beeld van de MGZ-verpleegkundige en vervolgens van wijkverpleegkundige in de palliatieve zorgverlening.

Hiervoor maak ik gebruik van het beroepsprofiel van de verpleegkundige en het beroepsdeelprofiel van de wijkverpleegkundige. Ook zal ik de vijf rollen en het werkdomein van de verpleegkundige in dit hoofdstuk beschrijven. Tenslotte zal ik aangeven welke rollen en competenties nodig zijn bij pijnbestrijding in de palliatieve zorg.

7.2 De algemene rollen van de MGZ Verpleegkundige

MGZ -Verpleegkundigen op niveau 5 hebben een competentieprofiel welke bestaat uit vijf rollen samen met aantal competenties. Competenties zijn vermogens van mensen om een taak onder verschillende omstandigheden in de praktijk tot een goed einde te brengen. Deze definitie is van Patricia Benner (1982).

Competenties bestaan uit elementen die betrekking hebben op kennis, vaardigheden, motieven, normen en waarden, maar ook uit zelfbegrip: de houding en het zelfbeeld van de MGZ-verpleegkundige.

Wat is nu karakteristiek aan de MGZ-verpleegkundige? Zij is zorgverlener, regisseur, ontwerper, coach, beroepsbeoefenaar. Deze vijf rollen zijn het uitgangspunt van de beroepscompetenties HBO-Verpleegkunde. Het deskundigheids gebied is tevens verdeeld in drie domeinen te weten:

- Domein Zorg met daarin bijbehorende rollen als zorgverlener en regisseur;
- Domein Organisatie met daarin bijbehorende rollen coach en ontwerper;
- Domein Beroep met bijbehorende rol beroepsbeoefenaar.

De verpleegkundige kan afhankelijk van het domein of gespecificeerd onderdeel, verschillende rollen vervullen. Bij elke rol binnen een domein met een specificatie behoort een expliciete omschrijving welke ik hier onder kort zal beschrijven.

Zorgverlener

Het is de meest basale rol die MGZ- verpleegkundigen vervullen in deze rol geeft de verpleegkundige op een professionele manier vorm en inhoud aan 4 elementen van zorg: zorg voor, zorg om, zorg geven en zorg ontvangen. Het vervullen van de rol van zorgverlener vraagt van de MGZ-verpleegkundige dat zij de zorgbehoeften systematisch kan analyseren en diagnosticeren en bij interventies gebruik maakt van de resultaten van wetenschappelijk onderzoek. De verpleegkundige is in staat om te werken volgens de professionele standaarden en normen die tegemoet komen aan de behoeften van cliënten. De verpleegkundige kan in iedere situatie afwegingen maken met betrekking tot haar technisch en moreel handelen, en die afwegingen telkens beargumenteren en verantwoorden.

Ontwerper

De MGZ-verpleegkundige levert een bijdrage aan zorgvernieuwing, nieuwe protocollen en standaarden en verbetering van zorgprogramma's. Het baseert zich daarbij op eigen ervaringen, ervaringen van collega's en andere beroepsbeoefenaren en op resultaten van wetenschappelijk onderzoek. In deze rol werkt de MGZ-verpleegkundige op een praktische manier aan het verbeteren van de kwaliteit van de zorg. Bijvoorbeeld het werken aan en analyseren van praktijkproblemen, structureren van verpleegkundige diagnoses. Om ervoor te zorgen dat in de thuiszorg voldoende deskundigheid en programma's wordt verwacht dat zij meedenkt en beschikbaar is om individueel en groepsgericht advies, instructie en voorlichting (A.I.V.) te geven.

Regisseur

De MGZ- verpleegkundige vervult als 'spil in de zorg' bij uitstek de rol van zorgcoördinator of van casemanager. Zij geeft aanwijzingen over de wijze van zorgactiviteiten aan andere zorgverleners in het zorgproces, bewaakt de autonomie van de zorgvrager, zorgt ervoor dat de activiteiten van alle actoren zodanig op elkaar zijn afgestemd dat kwaliteit en continuïteit gewaarborgd zijn zodat er een optimaal zorgproces ontstaat. Zij fungeert als een spreekbuis voor de zorgvrager en verwijst naar mogelijke vervolgotrajecten. Deze rol vraagt dat de MGZ-verpleegkundige de gezondheidszorg als politiek en maatschappelijk systeem begrijpt en de cliënt in zijn omgeving begrijpt. Tevens kan zij over de grenzen van het eigen beroep, het eigen team en de eigen organisatie bemiddelen en onderhandelen.

Coach

De MGZ-Verpleegkundige werkt ten behoeve van het zorgproces samen met collega's met verschillende kwalificatie- en opleidingsniveaus. Als hoogst opgeleide binnen dit zorgproces heeft zij een belangrijke coachende rol en is zij in staat om tussen de verschillende niveaus te schakelen daarbij gaat het om het begeleiden van stagiaires, en bij intervisie- of reflectiebijeenkomsten. De rol van coach is essentieel voor deskundigheid verhoging op de werkplek. Het meest kenmerkende van de rol coach is stimuleren en motiveren, feedback geven en ontvangen. Als verpleegkundige niveau 5 mag worden verwacht dat zij een voortrekkers rol heeft in het team.

Beroepsbeoefenaar

Om kwalitatief goede zorg te bieden is de MGZ-verpleegkundige proactief en flexibel in de organisatie en als teamlid. De wijkverpleegkundige anticipeert op vernieuwing in het beroep. Als beroeps beoefenaar is de wijkverpleegkundige lid van de beroepsgroep en heeft de intentie om beroeps waarden uit te dragen. Zij houdt zich aan de beroepscode en de ethische codes. De MGZ-verpleegkundige is moralistisch en rechtelijk persoonlijk verantwoordelijk voor haar handelen, maar zij heeft ook de verantwoordelijkheid tegenover de totale beroepsgroep.

7.3 Wijkverpleegkundige zorgverlening in de thuissituatie

Voordat ik inga op de wijkverpleegkundige zorgverlening aan cliënten met pijn ga ik kort in op de verschillen die er zijn tussen verpleging in een instelling en in de thuissituatie.

In de Competentiebeschrijvingen voor wijkverpleegkundigen (*Mast en Pool 2003 pag.9*) wordt de wijkverpleegkundige gepresenteerd als de spil in de zorg bij de mensen thuis. Wijkverpleegkundigen bieden aan thuiswonenden zorgvragers hoogwaardige verpleegkundige zorg. Hierbij wordt uitgegaan van de behoefte van de zorgvragers. Zij nemen inhoudelijk de verantwoordelijkheid op zich voor professionele kwaliteit van de verpleging en verzorging van mensen thuis. Zij zorgen voor afstemming met behandelaars en zorgverleners.

Onder verpleging wordt verstaan: het bieden van verpleegkundige zorg aan mensen met een somatische, psychogeriatrische of psychische aandoening of beperking, of een lichamelijk handicap, gericht op herstel of voorkoming van verergering van de aandoening, beperking of handicap, te verlenen door een instelling.

Ik wil hier wat nader ingaan op het begrip Thuiszorg. In de nota "Thuiszorg jaren '90" staat het begrip als volgt omschreven:

*Zorg die in de thuissituatie geboden wordt aan de cliënt en de directe sociale omgeving. Thuiszorg is niet te omschrijven als een af te grenzen product of zorgsegment en is niet gebonden aan bepaalde instelling of organisaties.*³

De verpleging thuis door de wijkverpleegkundige is op een aantal gebieden anders dan de verpleging in bijvoorbeeld in het ziekenhuis. Terwijl in het ziekenhuis altijd artsen in de buurt zijn voor calamiteiten en medische handelingen, is dit in de thuiszorg niet het geval. In het ziekenhuis zijn patiënten met een vergelijkbaar ziektebeeld en vergelijkbare verpleegproblemen geconcentreerd op

³ Simons. H, Thuiszorg jaren '90-, notitie over de toekomst ontwikkeling en stimuleren van de thuiszorg.(uit reader inleiding MGZ deel 2 Huub Sibbing pag.73)

Pijn en Zorg....

Anja van Kersen - de Vries MGZ 2003

dezelfde afdeling. In de wijk komt de wijkverpleegkundige in contact met een heel scala van medische en verpleegkundige diagnoses. Verder zijn in de wijkverpleging veel mensen met chronische aandoeningen in zorg. Daarbij moet aandacht worden besteed aan het leren omgaan met mentaal belastende omstandigheden. Hierbij kun je denken aan het afhankelijk zijn of worden, het hebben van een levensbedreigende of pijn veroorzakende ziekte met veranderingen van de lichaamsbeleving, etc. In het ziekenhuis zijn patiënt slechts voor kortere tijd opgenomen, dit is in de thuiszorg lang niet zo vanzelfsprekend. De benaderingswijze in het ziekenhuis is anders dan in de thuiszorg. In het ziekenhuis is daadwerkelijk overleg niet zo duidelijk en de mantelzorg wordt zo goed als niet betrokken in de zorgverlening. De wijkverpleging daarentegen kan niet zonder dit overleg en gezamenlijke besluitvorming. In de wijkverpleging kan je dan ook spreken van een benadering van de patiënt en mantelzorgers als één systeem. Wat hier uit op te maken is: wijkverpleegkundigen dienen te improviseren en creatief te zijn, waarbij de patiënt en mantelzorgers als cliëntsysteem worden beschouwd. In de praktijk is dit lang niet altijd makkelijk mede door de werkdruk en doordat de handvaten er niet altijd zijn. In de competentie beschrijvingen voor wijkverpleegkundigen staat beschreven welk vermogen je als wijkverpleegkundigen nodig hebt om palliatieve terminale zorg te verlenen. Met behulp van een casus zal ik de theorie en praktijk bij elkaar brengen.

7.4 De rollen en competities bij pijn en palliatieve zorg

Het specifieke aan deze groep cliënten is dat deze cliënten palliatief terminaal zijn en de laatste fase van hun leven graag in hun eigen woon- en leefomgeving willen doormaken daarbij een beroep doen op palliatieve terminale zorg thuis. Het begrip terminaal en palliatief heb ik al eerder omschreven. Aan de hand van een aantal casussen combineer ik theorie met de praktijk. De informatie betreft de competentie beschrijvingen voor wijkverpleegkundigen komen uit (Mast, A en Pool, J 2003)

Zorgverlener

In domein zorg: Gaat het bij het geven van palliatieve zorg om het geven van basiszorg, bestrijden van pijn en andere symptomen, maar ook om bestijding van psychologische en sociale en of materiële problemen(6.6). Aanvullingen op reguliere zorg bieden, en zich niet beroepen op formele procedures(6.5). Aandacht voor geloof en levensbeschouwing(*genoemd onder element 2.4*). In palliatieve zorg is specifieke kennis nodig bij het verloop van de ziekteprocessen om daarop te kunnen anticiperen. De verpleegkundige moet alert zijn op klachten, het bestrijden van neveneffecten en symptomen(6.4). Je draagt zorg voor het ondersteunen van medische therapie(2.6).

Bij domeinspecificatie palliatieve zorg gaat het om openstaan voor pijnbestrijding, kennis hebben van pijnonderzoek, pijnteams en gebruik van pijnprotocollen(6.1).

In de rol van zorgverlener bied je de gelegenheid voor emoties, patiënten hechten vaak veel waarde aan openheid en eerlijkheid en een bemoedigende en stimulerende benadering. De verpleegkundige biedt daarbij ook ondersteuning aan familie en vrienden. Individuele waarden van de patiënt bepalen voor een belangrijk deel de behoeften van de persoon. Deze geven richting aan en welke ondersteuning er nodig is(6.2). Je hebt een belangrijke rol in het tot stand komen van de visie van waaruit gewerkt wordt. Als lid van het team geef je hier vorm aan. Je kunt een besluit nemen een interventie niet uit te voeren en naar de persoon en situatie te kijken. En als het moet, wachten. Voor een verpleegkundige in de palliatieve zorg is het heel belangrijk dat zij kan besluiten GEEN interventie te doen. Uiteraard naast het deskundig handelen als dit wel nodig blijkt. Je bent in staat de keuze aan de cliënt te laten. Bovendien is het goed om geleerd te hebben machteloos te zijn: te aanvaarden dat je een ander niet echt helpen kunt, maar wel nabij kunt zijn.

Casuïstiek

Het is moeilijk om alleen over pijn en pijnbestrijding te schrijven omdat ik een patiënt altijd in zijn geheel zie waarbij ik iedere keer weer wordt geconfronteerd met verschillende verlangens en symptomen: vechtlust, hoop en wanhoop. De zorg om familie die achterblijft, aanvaarding, benauwdheid en onrust. Het een staat niet los van het ander, iets wegnemen van de angst kan ook de pijn weg nemen. Hierbij speel je als verpleegkundige samen met de huisarts een belangrijke rol in. Andere acties kunnen zijn overleg met de huisarts over het medicatieplan, afleiding, muziek, geen handelingen verlichten die de pijn verergeren en prioriteiten stellen bij de verzorging. Ik zal een casus beschrijven waarbij dit van toepassing was.

Mevrouw is 61 jaar en woont alleen, heeft een dochter die uitwonend is. Mevrouw heeft rectum CA en is pas geopereerd, er is een stoma aangelegd. Zij is bestraald, de huid rondom het rectum is gevoelig en kwetsbaar. Mevrouw heeft een decubitus graad 3 op de stuit, kan daardoor moeilijk op haar rug liggen. Tijdens de laatste controle bij de arts is er een thorax foto gemaakt. Daarop bleek dat er iets gaande was in de longen. Mevrouw kreeg daarop een afspraak voor een MRI scan voor nader onderzoek. In de loop der dagen krijgt ze meer last van pijnklachten, de huisarts behandelde dit met Durogesic. De medicatie werd in 7 dagen flink opgehoogd, de pijn bleef aanwezig. Tijdens de zorg geeft mevrouw aan dat ze niet naar het komende onderzoek gaat, ze ziet er vreselijk tegen op. Ze raakt erdoor in paniek en begint te huilen. Zij geeft aan te denken niet zo lang stil te kunnen liggen. Ik geef aan dat ik het begrijp, maar ik verwijs haar hiermee naar de huisarts die ik hierover een berichtje zal sturen. Ik ga met mevrouw in gesprek over haar pijn die zo snel verergerd. We besluiten om de pijn te gaan registreren zodat het inzichtelijk wordt. De huisarts die de volgende dag op huisbezoek is gekomen heeft na een gesprek met mevrouw het onderzoek geannuleerd. Mevrouw had die nacht erg veel pijn gehad waarop de Durogesic wederom werd opgehoogd. Met de arts samen werd de pijnregistratie bekeken en er volgde een gesprek tussen mevrouw en de arts. De volgende dag had ik haar dochter aan de telefoon, die doorgaf dat ze heel blij was, dat haar moeder in de middag een uur lang geen pijn heeft gehad en ze was zelfs even uit bed geweest.

Regisseur

Domein zorg: in de rol van regisseur, coördineert de verpleegkundige de complete zorg van de cliënt. Je gaat samen met de patiënt de hulpvraag vaststellen. Daarbij zoek je of er een samenhang is tussen de problemen en schat je in of er eventueel mogelijkheden zijn tot informele zorg. Ook de mogelijkheid van mantelzorg of een vrijwilliger die hulp kunnen bieden. Belangrijk hierbij is de patiënt zo lang mogelijk mee te laten beslissen over wie er op welk moment hulp komt bieden en om wat voor hulp het gaat (8.1.) Aan de hand van de problemen stel je een verpleegkundige diagnose, die je uitwerkt in een uitvoeringsplan. Je maakt een afspraak om de zorg te evalueren. Je stelt het verpleegplan bij (8.2). Het gebeurt nogal eens nadat met veel aandacht en inzet een zorgplan is afgesproken, er bijvoorbeeld in de volgende dienst, een andere situatie ontstaat. Als persoon en het team moet je hier op in kunnen spelen. Je draagt er zorg voor, dat de zorg ingepland wordt op een afgesproken tijd. Je houdt nauwkeurig in de gaten of er niet teveel wisselingen van zorgverleners zijn, om de continuïteit te waarborgen. Tevens draag je zorg voor de inzet van de juiste deskundigheid. Je draagt zorg voor goede afgestemde hulpmiddelen en voorzieningen, bijvoorbeeld een verstelbaar bed met een anti-decubitusmatras. Ook hulpmiddelen die de mobiliteit en zelfredzaamheid van de patiënt bevorderen zijn belangrijk (8.5). Als verpleegkundige werk je samen met andere disciplines en maakt eventuele afspraken en organiseert overleggen. Als regisseur onderhoud je contacten met de artsen, of andere hulpverleners. Bij twijfel en complicaties over de ziekte van de patiënt verwijs je deze zonodig door naar de oncologie verpleegkundige of specialist (8.4.).

Mevrouw M. heeft sinds 2 jaar long CA en metastasen naar lever, hoofd en botten. Als palliatieve behandeling kreeg mevrouw chemotherapie en APD infusen. Aanvankelijk ging het beter met haar, misschien zelfs door haar sterke wil. Haar pijn was met af en toe een diclofenac als pijnstiller uit te houden. Voordat ze ging slapen kreeg ze Temazepan als slaapmiddel en als pijnstiller MS-contin. Dit laatste middel mocht zij meerder keren per dag, maar zij had een hekel aan slikken. De laatste maand ging het snel achteruit met haar. Ze had constant zuurstof nodig en had veel pijn. Het was moeilijk haar ervan te overtuigen op vaste tijden pijnstillers te nemen. Soms was er mondeling overleg met de huisarts over de pijnmedicatie. Tijdens de laatste maand vroeg mevrouw mij herhaaldelijk om van haar pijn af te helpen, maar slechts af en toe stemde ze in met een pijnstiller. Meestal masseerde ik haar. De huisarts die iedere dag kwam en voor de zoveelste keer met haar praatte, kreeg mevrouw ten slotte zover dat ze instemde met het op vaste tijden innemen van haar pijnstillers. Vanaf het moment dat er gewerkt met een schema, was de pijn aanvaardbaar. De laatste dagen en nachten kreeg zij zetpillen omdat slikken niet meer mogelijk was.

Deze zorg zal ik mij altijd blijven herinneren om veel redenen: haar enorme wil en vechtlust, waarbij ik moest accepteren dat zij aanvankelijk zo min mogelijk pijnstilling wilde. Het goede contact met de huisarts en haar zoon die haar verzorgde en natuurlijk ook door de tijd dat ik haar verzorgd heb.

Pijn en Zorg....

Anja van Kersen - de Vries MGZ 2003

Ontwerper

In de domeinspecificatie zorg (zorgprogrammering, zorgbeleid en kwaliteitszorg) staat geen specifieke aanwijzing, gericht naar palliatieve zorg. Van belang is wel een inhoudelijke bijdrage te leveren. Deze zorg is complex en wordt bepaald door meerdere factoren, zoals de onvoorspelbaarheid van het ziekteverloop en de omgevingsfactoren die soms matig of niet toereikend zijn. Daarbij kan het gaan om samenwerking met de arts en andere disciplines en andere zorginstellingen (10.1) Als verpleegkundige moet je in staat zijn knelpunten en mogelijke verbeterpunten te signaleren, analyses te maken en in staat zijn programmatisch werken. Daarbij maak je gebruik van organisatorische en financiële wettelijke kaders. Je draagt bij tot het ontwikkelen en invoeren van protocollen, procedures, werkafspraken en werkmethoden. Dat betekent een klinisch probleem vertalen in een beantwoordbare vraag en efficiënt zoeken naar beste bewijs. Tevens het beoordelen van gevonden bewijs op methodologie en toepasbaarheid en het toepassen van de resultaten. Het evalueren van de processen is een belangrijke verbetering van kwaliteit in de zorg, daarbij is de bijdrage van familie en andere disciplines erg belangrijk. Hiermee levert de wijkverpleegkundige een bijdrage aan de verbetering van de organisatie op het gebied van zorgbeleid, het preventiebeleid en de kwaliteitszorg.

In het team was mij opgevallen, dat er weinig met protocollen bij wondzorg wordt gewerkt. Dit had ik opgemerkt doormiddel van observaties en door vragen aan collega's te stellen.

Een voorbeeld: een diepe decubitus wond die volgens WCS Classificatie (Woundcare Consultant Society) graad 3 is, werd met oppervlakkig wondmateriaal behandeld. Een goede wondbehandeling is materiaal wat contact heeft met de wondbodem. Ik heb voor dit probleem een voorlichting gehouden in het team. Het doel hiervan was het team wijzen op het belang van het werken met protocollen bij wondverzorging en tevens tips geven ter verbetering van hoe te werken met protocollen. Allereerst de definitie van een protocol: Een protocol is een voorschrift die is afgeleid van een richtlijn. In een richtlijn staat wat er moet gebeuren, in een protocol staat hoe dat in de praktijk wordt uitgewerkt. Op flap-over heb ik uitgelegd wat er in een wond protocol beschreven staat. Verteld wat ik in de praktijk ben tegen gekomen, betreft het werken met protocollen bij wonden en welke protocollen er zijn binnen het team. De voor- en nadelen van het werken met protocollen bij wondverzorging benoemd en wanneer je van protocollen kunt afwijken.

Coach

In het domein organisatie (specificatie werkbegeleiding) staan elementen beschreven voor het coachen. Gezien het totale karakter van de zorg en de confrontatie met eigen existentiële vragen en emoties is het ontvangen van steun en waardering onder collega's, in de palliatieve zorg van groot belang. Vanuit de zorg voor zichzelf heeft zij oog voor en ondersteunt zij collega's en andere betrokkenen in de zorgsituatie. In de rol van coach maak je gesignaleerde problemen of leerpunten bespreekbaar en overleg je met elkaar. (11.1). Je herkent, inventariseert leerbehoeften bij de ander en je stimuleert en motiveert de ander zich te uiten. Feedback geven, kan met verschillende methodes zoals reflectie gesprekken en intervisie. Daarbij is het belangrijk je empathisch op te stellen en een open en eerlijke houding te hebben (11.2). De verpleegkundige moet in staat als rolmodel te fungeren en aan zelfreflectie doen (11.5). Soms lenen vragen of problemen zich voor reflectie in teamverband. Het regelmatig reflecteren van het zorgproces, vraagt van je dat je de eigen gevoelens durft te ervaren, en je gemaakte keuzes kan verantwoorden. Het uiteindelijke doel van reflectie is om van elkaar te leren. Het steun zoeken bij en met collega's, zorgt voor gezamenlijk en emotionele hygiëne.

Voorbeeld, In het team is een zorgsituatie waarbij de patiënt continu sondevoeding heeft met een voedingspomp. Een aantal collega's zijn onbekend met het gebruik van de voedingspomp. Als coördinerende in de zorgsituatie, onderneem je dan actie om door de betreffende fabrikant de voedingspomp in het team te laten instrueren, zodat ieder op de hoogte is van de werking van de pomp en daar de zorg kan verlenen.

Beroepsbeoefenaar

De wijkverpleegkundige vervult een actieve rol in vernieuwing en verdergaande onderbouwing van het beroep, zodat de professionele uitoefening in overeenstemming blijft met de ontwikkelingen in de maatschappij en gezondheidszorg.

Pijn en Zorg....

Anja van Kersen - de Vries MGZ 2003

Zij draagt zorg voor het bijblijven door het volgen van lezingen en symposia, het bekwaam houden van de voorbehouden handelingen. Wanneer er een leemte is in de voorbehouden handeling heeft de verpleegkundige een eigen verantwoordelijkheid om zich te scholen. In de rol van beroepsbeoefenaar ondersteunt zij het functioneren van een verpleegkundige adviesraad. Werkt vanuit de principes van het beroepsdeelprofiel (12.1) en bewaakt de kwaliteit van zorg, gebruikmakend van indicatoren, concepten en theorieën (12.5). Domein beroepsuitoefening: (Beroepsinnovatie). Zij levert een bijdrage aan de ontwikkeling en inhoud van innovaties van de organisatie hierbij bekijkt ze kritisch naar de veranderingen en innovaties in de zorg. Van belang is daar een middenweg in te vinden en niet mee te gaan met trends in de zorg maar ook niet star met nieuwe ontwikkelingen (13.2). Zij is zelf verantwoordelijk voor de eigen ontwikkeling en is actief deelnemend lid van de beroepsgroep; het LVW bijvoorbeeld (14.5) De rol beroepsbeoefenaar heeft betrekking op het bevorderen en vormen van eigen ontwikkeling, kwaliteitszorg en zorginnovatie.

In verband met werkveldverkenning tijdens mijn stageperiode had ik een gesprek met een huisarts in een huisartsengroep over knelpunten in de patiëntenzorg.

Knelpunten volgens de arts waren, het missen van de ogen van de wijkverpleegkundige in de wijk.

De huisarts komt vaak niet toe aan de sociale huisbezoeken in de wijk, er is veel ouderen en pedagogische problematiek. Verdere is er is onvoldoende samenwerking met de

liaisonverpleegkundigen, dat wil zeggen dat patiënten op vrijdagmiddag na opname thuis komen zonder medeweten van de arts en dus zonder medicatie het weekend doormoeten.

In gesprek met de arts werden een aantal wensen kenbaar gemaakt. Er was een voorkeur voor een laagdrempelige aanwezigheid van een wijkverpleegkundige in de praktijk als contactpersoon voor de huisartsen. Het bezoeken van patiënten die in aanmerking komen van de bovengenoemde punten. Een wijkverpleegkundig spreekuur in de praktijk. Het zonodig regelen van zorginzet.

Ik ben met deze informatie naar mijn teammanager gegaan en heb dit ter sprake gebracht.

Na een aantal gesprekken tussen de artsen, de manager en directeurzorg werd aangegeven dat onze organisatie dit als een positieve ontwikkeling ziet in samenwerking en hier graag in wil meewerken.

Er is een voorstel uitgekomen, om een wijkverpleegkundige voor een aantal middagen per week te detacheren in de huisartsenpraktijk..

7..5 Samenvatting

In dit hoofdstuk ben ik ingegaan op de verschillende rollen en competenties van de wijkverpleegkundige. In de competentiebeschrijvingen van de wijkverpleegkundige van J. Mast en A. Pool is geheel een domein specifiek gericht aan de palliatieve terminale zorg. Met de andere competenties en rollen levert dit aspecten op, die essentieel zijn ter verhoging van de kwaliteit in de palliatieve zorg. Deze zorg wordt verleend buiten de muren van een instelling, vaak in wisselende omgevingen, met soms een minimale beschikbaarheid aan middelen. Veelal verleen je de zorg solistisch. Het samenwerken met de huisarts is dan ook een pre. De huisarts is geregeld niet ingelicht en niet op de hoogte van welke verpleegkundige coördineert in een zorgsituatie. Een tip hiervoor is om telefonisch contact te maken en je voor te stellen als eerste verantwoordelijke verpleegkundige.

De palliatieve patiënten zijn aan het laatste stuk van hun leven bezig, daarbij kunnen vragen ontstaan op alle gebieden. Lichamelijk, relationeel, emotioneel en levensbeschouwelijk. Als verpleegkundige bied je verpleging, ondersteuning en begeleiding aan de patiënt en zijn naasten. Daarnaast dien je over de vereiste deskundigheid en een ruime dosis improvisatievermogen, flexibiliteit en stressbestendigheid te beschikken. Het proces van palliatieve zorg start op het moment dat de patiënt hoort dat genezing niet meer mogelijk is, en loopt door tot na het overlijden, inclusief de ondersteuning van de naasten na het overlijden. Het is zorg die complex is, en je emotioneel raakt omdat het de ziel van je menszijn raakt. Het is ook niet mogelijk om een beetje palliatieve terminale zorg te geven. Daarmee doe je de patiënt en zijn omgeving maar ook jezelf tekort. De patiënt heeft het recht om verzorgd te worden door gevoelige en kundige mensen die hen proberen te begrijpen. Het is zorg die in zijn eigenheid de volledige inzet van je als mens en verpleegkundige vraagt.

8 DISCUSSIE EN CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN

8.1 Inleiding

In dit discussie hoofdstuk zal ik weergeven wat er in de literatuur beschreven staat. In dit discussie hoofdstuk beschrijf ik tussendoor mijn conclusie. Ter afsluiting wil ik enkele aanbevelingen geven. Deze aanbevelingen zal ik doen op Micro, Meso en Macroniveau.

8.2 Discussie en conclusies

In het begin van mijn scriptie heb ik mijn probleemstelling beschreven. Die luidde als volgt:
‘Wat betekent pijn in de palliatieve zorg voor de wijkverpleegkundige en welke interventies ten aanzien van pijnverlichting kan zij daar voor inzetten om de kwaliteit in deze zorg te verbeteren’

Uit de literatuur blijkt dat het bij palliatieve zorg gaat om een benadering die de kwaliteit van leven verbetert voor zowel de patiënt als zijn naasten. Het gaat daarbij om patiënten waarbij geen genezing meer mogelijk is.

Conclusie 1:

Het kenmerk van palliatieve zorg is “niet de zieke beter maken, maar kijken hoe de komende periode zo goed en waardevol mogelijk kan worden in gevuld”.

De zorg is gericht op pijn en lijden te verlichten bij alle dimensies. De plaats waar de palliatieve zorg gegeven wordt is bepalend voor hoe deze zorg verloopt en ervaren wordt. De mensen willen het liefst tussen dierbare mensen in hun eigen vertrouwde omgeving overlijden. De zieke en zijn naasten zullen dan ook vaak eerst proberen de zorg thuis te laten plaatsvinden. Als verpleegkundige dien je uit te gaan van wat de patiënt het liefste wilt. Dit is ook bepalend voor de kwaliteit van de zorg. Kwaliteit van leven is iets dat gedefinieerd kan worden enkel alleen door de patiënt zelf. Het is ook niet iets wat vast staat, maar aan verandering onderhevig is. De behoefte in zorg voor mensen in de laatste levensfase neemt toe onder invloed van de vergrijzing, maar ook allerlei behandelingsmogelijkheden. De nieuwe, maar ingrijpende behandelingen van kanker hebben er toe geleid dat mensen een langere overlevingsduur hebben maar dit heeft ook een keerzijde. De vaak agressieve therapieën voegen weliswaar jaren aan het leven toe, maar dit kunnen jaren zijn die gekenmerkt worden door een geschonden bestaan met verminderde lichamelijke potenties en aanzienlijke pijn. Dit dwingt tot het besef dat pijnbestrijding 'heel de mens' omvat, en een hoge prioriteit moet krijgen.

‘Pijn is wat de patiënt zegt dat het is en treedt op wanneer de patiënt zegt dat het optreedt’. Pijn blijft een ingewikkeld proces, louter subjectief bepaald en individueel. Pijn vraagt dan ook om aandacht en erkenning. Bekend is dat bij kinderen die pijn hebben een kusje op de wond of een verbandje wonderen doet. We kunnen, en mogen dus nooit zeggen ‘u hebt geen pijn’ of de ‘pijn valt wel mee’. Dit houdt niet per definitie in, dat vraag en aanbod goed op elkaar zijn afgestemd.

Conclusie 2:

Uit recente studies blijkt dat de behandeling van pijnbestrijding bij kanker tekort schiet. De literatuur wijst uit dat het gaat om onder andere zaken als kennis te kort, het observeren en registreren van pijn, een onjuiste wijze van medicatie toedienen, communicatie en voorlichting (zie paragraaf 4.7 van deze scriptie).

De Verpleegkundig Wetenschappelijk Raad en het Centraal begeleidingsorgaan voor de intercollegiale toetsing hebben in een stelling geformuleerd, dat pijn in het verpleegkundig domein thuishoort (Wit R pag.5). Vanwege de vele dimensies van pijn en de verstrekkende gevolgen die het mogelijk kan hebben op het dagelijks functioneren, vereist het pijnsymptoom zorg voor de hele mens. Om de betekenis van pijn voor de wijkverpleegkundige te kunnen aangeven, is het van belang te weten in

hoeverre de wijkverpleegkundigen in aanraking komen met mensen met pijn. Er zijn veel patiënten in zorg met pijnlijke reuma of vernauwde vaatklachten, met wonden die pijn veroorzaken en mensen die lijden aan kanker welke gepaard kán gaan met veel pijn. Veel mensen en hun mantelzorgers weten goed om te gaan met hun pijn. Door bijvoorbeeld het nemen van de juiste medicatie op de juiste momenten van de dag en op de juiste wijze. Ook door massage of door andere methoden te zoeken zoals voldoende afleiding, etc. Mensen die pijn houden weten vaak zelf wat ze er aan kunnen doen om de pijn niet continu het leven te laten beheersen. Deze mensen beschikken over voldoende zelf- en mantelzorg mogelijkheden om op de pijn en de gevolgen adequaat te kunnen reageren. Dit is lang niet bij iedereen het geval, laat staan mogelijk. Dit is de invalshoek voor de verpleegkundige zorgverlening aan deze cliëntsituaties.

Het is correct om in het eerste contact de pijnproblematiek op een methodische wijze in kaart te brengen. De inschaling van een pijnprobleem moet op een systematische wijze verlopen. Dit omdat pijn subjectief is en de perceptie van de ene verpleegkundige verschilt met de andere. Het gebruik van een gestandaardiseerd document is hierbij een pré, omdat alle disciplines dan van hetzelfde principe uitgaan. Met betrekking tot pijn houdt dit in; een pijnanamnese, pijnscore, pijndiagnose, plannen van verpleegkundige activiteiten, met betrekking tot in de pijndiagnose beschreven problemen en het uitvoeren van geplande handelingen en pijnbeoordelingen.

De pijnanamnese is een belangrijk instrument om adequate zorg te verlenen. De pijnanamnese doe je in principe twee maal daags bij het huisbezoek. In de pijnanamnese staan gegevens als de plaats, aard en intensiteit van pijn en het moment waarop de pijn optreedt en onder welke omstandigheden de pijn verergert. Bovendien moet in de anamnese duidelijk worden welke gevolgen de pijn heeft op het leven van de patiënt en diens partner/ huisgenoten. Welke rollen vervult deze in het dagelijkse leven die nu door de pijn niet meer naar tevredenheid van alle partijen vervuld kunnen worden. De pijnscorelijst geeft daardoor inzicht in de dagelijkse schommelingen die er zijn in de pijnbeleving en het geeft inzicht in hoeverre de pijnbestrijding voldoet. Overigens dient in de pijnanamnese ook gekeken te worden naar andere gevolgen van de pijn, zoals misselijkheid en braken, verstoring van de nachtrust, de eetlust en de lichamelijke activiteit. Verder dienen gegevens verzameld te worden over hoe de pijn van invloed is op de relatie met anderen, bijvoorbeeld irritaties en de emotie, (woede, huilen) depressiviteit en zelfdodingverlangens. Het model van Saunders (bijlage2) maakt dit inzichtelijk. Het geeft in één oogopslag inzicht over welke facetten mee kunnen spelen in de pijnbeleving. Het leven van de persoon ligt overhoop, als patiënt weet je dat je ziek bent. De vraag is altijd “wat dan”?

Wat kun je aan pijn doen? Allereerst en dat is heel belangrijk: voorlichting geven, waardoor angst en onzekerheid worden weggenomen. Vooral kanker is vaak omgeven met angst voor onbekende pijn en een lijdensweg. Zonder de ernst van kanker te willen bagatelliseren, moet gezegd worden dat kanker niet altijd met ernstige pijn gespaard gaat. Pijnstilling is gelukkig niet altijd nodig. Voorlichten en daardoor angst en onzekerheid wegnemen kan alleen, wanneer de verpleegkundige diagnose duidelijk is gesteld. Het behoort tot de taak van de arts om de oorzaak van de pijn op te sporen.

Een gouden standaard voor pijnassessment, is zelfrapportage. Het Pijn Instructie Programma geeft de verpleegkundige een actieve rol in de pijnbestrijding en in de multidisciplinaire behandeling over pijn.

Van belang vind ik wel dat de huisarts op de hoogte is van de zelfrapportage van de patiënt. Door de verslaglegging krijgt de arts goed zicht op de pijnintensiteit en de pijnbeleving van de patiënt. Hiermee kan hij zonodig aan de hand van de verslaglegging de medicatie of therapie aanpassen.

Voor de bestrijding van pijn zijn er diverse methodes. In het algemeen zijn pillen het belangrijkste. Door de Wereldgezondheidsorganisatie is een richtlijn opgesteld. Voor de verpleegkundige is het belangrijk dat zij de werking en bijwerking van medicijnen kent om de patiënt correcte voorlichting te kunnen geven. Bij lichte pijn wordt gestart met paracetamol of met ontstekingsremmers. Zijn deze medicijnen niet toereikend, dan wordt de medicatie aangevuld met zwakwerkende opioïden als codeïne of tramadol. Onderdrukken ook deze middelen de pijn niet meer, dan komen in stap drie de sterkere opioïden aan de orde.

Omdat pijn uit vele factoren kan bestaan en er vaak meerdere disciplines bij betrokken zijn, is goede verslaglegging noodzakelijk. Het in standaardvorm documenteren van deze gegevens bevordert de

Pijn en Zorg....

Anja van Kersen - de Vries MGZ 2003

onderlinge communicatie en maakt tevens het zorgplan toegankelijk voor evaluatie. Naast medicijnen zijn er ook aanvullende behandelingen om de pijn te verlichten. Aanvullende of alternatieve behandelwijzen zijn behandelwijzen, die niet evidence-based zijn, maar belief-based. Het accent ligt erop dat palliatieve zorg maatwerk is. Dat deze aansluit bij de behoeften en wensen van de patiënt, met als doel de hoogst mogelijke kwaliteit van leven voor de tijd die rest. Ik denk dat aanvullende behandelingen mensen kracht geven, ook al spreekt het wetenschappelijke bewijs het tegendeel. Het gevoel te hebben iets te kunnen doen en niet thuis af te wachten op de dood. Als mensen het gevoel hebben iets aan hun ziekte te kunnen doen, zullen ze minder stress hebben en daardoor weer minder pijn ervaren. Materiaal om op effectieve verpleegkundige methoden symptomen te bestrijden, heb ik in de literatuur niet gevonden. De meeste bronnen betreffen een beschrijving of beschrijvend onderzoek, richtlijnen of standaarden. Er zijn in de palliatieve zorg diverse richtlijnen, deze zijn niet Evidence-based. Richtlijnen zijn slechts suggesties. Het oplossen van complexe pijnproblematiek vraagt een multidisciplinaire benadering. Hierbij is inbreng nodig vanuit het medische en psychologische vakgebied en daarnaast heeft ook de bewegingsleer een belangrijke inbreng. Als MGZ verpleegkundige moet je een brede visie ontwikkelen over het verschijnsel pijn en de problemen die zich bij de behandeling van pijn kunnen voordoen.

Conclusie 3

Ondanks het feit dat pijn in de wijkverpleegkundige praktijk frequent voorkomt en veel wijkverpleegkundigen en ziekenverzorgenden veelal gemotiveerd zijn hun patiënten met raad en daad bij te staan, blijkt dat niet alle wijkverpleegkundigen beschikken over voldoende deskundigheid om een adequaat antwoord te geven op de pijn van de patiënt.

In mijn organisatie heb ik mondeling nagevraagd bij 10 wijkverpleegkundigen over drie door hen verzorgde kankerpatiënten. Van deze patiënten had 80 procent pijnklachten. Van de handelingen op het gebied van pijn werd aandacht voor analgetica-gebruik het meest benoemd. Hoewel een aantal wijkverpleegkundigen aangaf niets aan de pijn te kunnen doen, bleek:

- pijn zelden en reden voor contact met andere hulpverleners;
- dat het niet als problematisch werd beschouwd;
- men geen echte behoefte had aan scholing;
- vonden eigen handelingen niet van invloed op de beoordeling van de pijnbestrijding.

Hoewel dit mini onderzoekje in mijn eigen organisatie plaatsvond en de werkwijze bij andere organisaties verschillend kan, zijn plus de informatie uit mijn literatuuronderzoek is er reden om aan te nemen dat deze bevindingen elders in meer of mindere mate van toepassing zullen zijn. Juist door de te verwachten groei van het aantal kankerpatiënten in wijkverpleegkundige zorg en waarbij het grote aantal (80%) pijnklachten heeft, zijn deze bevindingen zorgelijk te beschouwen.

Conclusie 4

Dat de wijkverpleegkundige een eigen rol heeft in de pijnbestrijding bij palliatieve zorg aan de kankerpatiënt, zal duidelijk zijn. Hiervoor zijn echter wel voorwaarden noodzakelijk met betrekking tot mensen, middelen en de organisatie. Verpleegkundigen dienen geschoold te zijn in de problematiek van de kankerpatiënt met pijn. Tevens de beschikking kunnen hebben over de benodigde verpleegartikelen en een organisatie die voorwaarden biedt voor scholing, kwaliteitsbeleid en samenwerking creëert. Het probleem pijn is een verpleegkundige aangelegenheid die aandacht, kennis en vooral in de thuissituatie creativiteit vraagt.

Voor elke verpleegkundige weer een uitdaging. Pijn in de palliatieve zorg kan het ook anders?

Uit de literatuur blijkt dat kwaliteit van leven een subjectief begrip is. En alleen de patiënt kan aangeven wat voor hem kwaliteit betekent. De soms snel wisselende gezondheidssituatie vraagt om regelmatige afstemming van wensen en mogelijkheden, waarbij de patiënt en zijn naasten beschouwd worden als gelijkwaardige partners in het proces. Dit heeft ook te maken met het feit dat de overheid aanstuurt op kwaliteitsbeleid waarin de patiënt centraal staat. Er zijn geen specifieke richtlijnen of standaarden voor kwaliteitsbeleid. Organisaties zijn vrij in het invullen van hun kwaliteitsbeleid als ze zich maar houden aan het raamwerk: doeltreffend, doelmatig en patiënt gericht. Palliatieve zorg is

volgens de overheid reguliere zorg, zorginstellingen moeten zelf zorgen voor scholing en deskundigheid. Een patiënt gerichte kwaliteitsverbetering zou volgens mij kunnen zijn, dat je een cliënt kan blijven verzorgen als hij overgaat naar een palliatieve unit in een zorginstelling. Doordat de zorg thuis ontoereikend wordt door omstandigheden.

De patiënt komt immers in een vreemde instelling met andere verpleegkundigen en verzorgenden en andere werkwijzen. Hij is daar zelf verder onbekend en dan nog wel in zo een complexe fase van zijn leven. Ik denk dat het een verbetering is, als je de cliënt kan blijven volgen in zijn proces en hem tot het einde toe kan verzorgen. Hij is bekend met jou en je zorg. In principe is dit mogelijk, omdat verpleeg en verzorgingsinstelling en Thuiszorg onder AWBZ gefinancierde zorg vallen. Maar door het marktgericht denken zal de instelling waar de cliënt verblijft, voorkeur hebben om de zorg door zijn eigen medewerkers te laten uitvoeren.

Als ik terug kijk naar de informatie uit de literatuur dan kan ik daar uit opmaken dat bij het bieden van kwaliteitszorg van belang is de zorg te beschrijven en te monitoren, zodat het inzichtelijk wordt. Ik ben mij ervan bewust dat er al zoveel lijsten ingevuld moeten worden. Ik noem er een aantal: aftekenlijsten, medicijnlijsten, transferlijsten, voedingslijsten, defecatielijsten, etc. In deze tijd van opgelegde bezuinigingen van minuten zorg en tijdsdruk is de druk van het productief denken hoog. Toch is het belang van het systematische informatie weergeven, overduidelijk. Evenzo is het belangrijk om stil te staan bij de zorg die je hebt gegeven. Ik denk dat de kwaliteit verbeterd en efficiënter wordt als je ongeveer twee weken na iedere complexe situatie -anderhalf uur intervisie inplant. Dit werd helder voor mij nadat we een casus bespreking hielden met collega verpleegkundigen na het overlijden van een patiënt met pijn. Tijdens de intervisie werd de rol van de verpleegkundige in kwestie besproken. Wat is goed gelopen en wat niet en waarom. 'Soms ontdek je dat je een probleem hebt gemaakt, dat er niet was. Bijvoorbeeld de verpleegkundige vond dat de cliënt naar een palliatieve unit moest, terwijl de cliënt dat in principe niet wilde. Dit soort situaties daar leer je van, hierdoor zul je in een volgende situatie beter rekening houden met de wensen van de cliënt. Het is ook een voorbeeld van versneld leren door intervisie. Ik vind dat je door intervisie, inzicht krijgt in de complexiteit van een thuissituatie en hoe complex je rol als coördinerend verpleegkundige daarin is. Als je als verpleegkundige hier vroegtijdig oog voor hebt en eventuele interventies bespreekbaar maakt kun je voorkomen dat de situatie overbelast raakt en de thuissituatie onhoudbaar wordt.

8.3 Aanbevelingen

Als laatste doe ik een aantal aanbevelingen over hoe de verpleegkundigen ondersteund kunnen worden in de pijnbestrijding. Dit zal ik doen op micro-, meso en macroniveau.

Microniveau, de wijkverpleegkundige

Zij moet zich bewust zijn van de vijf rollen waarin zij functioneert als ze bezig is met de uitvoering van haar werk. Dit betekent het volgende;

- Zie Pijn als een problematiek, waarbij je als wijkverpleegkundige een verantwoordelijkheid hebt en je hier de benodigde activiteiten in verricht;
- Om de rol als zorgverlener goed te vervullen zou de verpleegkundige moeten weten wat pijn is, en wat mogelijke oorzaken zijn, wat is de betekenis van pijn voor de kankerpatiënt en welke psychische, sociale en culturele aspecten van pijn en pijnbeleving spelen mee;
- Voor zichzelf een duidelijke visie voor ogen hebben, zorg dat je meer kennis, vaardigheden en zelfvertrouwen krijgt in verzorging van de patiënt met pijn en wees je bewust van je handelen met betrekking tot de zorg voor deze cliënten;
- Wees je bewust van de farmacologische en niet-farmacologische mogelijkheden voor pijnbestrijding, "gebruik aanvullende hulpvormen en biedt ze aan!"
- Om de rol van regisseur goed te kunnen vervullen dient je te weten dat een adequate beoordeling van pijn nodig is voor verpleegkundigen om andere stappen in het verpleegkundig proces uit te voeren. Het is een eerste stap om te begrijpen en te werken naar het doel van het verlichten van de pijn;
- Weet de grenzen van je taakbeoefening op het gebied van pijnbestrijding en weet wanneer je patiënten zonodig kan doorverwijzen;

Pijn en Zorg....

- Voor wat de coördinatie van zorg gaat mijn voorkeur uit naar een verpleegkundige op kwalificatieniveau vijf, of een verpleegkundige niveau 4 die beschikt over de juiste competenties. In het bijzonder de competenties voor de rol als coach en regisseur voor het afnemen van de pijnanamnese, het plannen van wijkverpleegkundige zorg bij patiënten met pijn, het uitvoeren van verschillende verpleegkundige activiteiten die van invloed zijn op de pijn en de ondersteuning van de mantelzorg;
- De competenties voor de rol als coach en regisseur moeten aanwezig zijn om aandacht te hebben voor een holistische aanpak die zowel rekening houdt met de levenservaring van de persoon als met de huidige situatie; zorg die zich zowel richt op de stervende persoon als op diegenen die van betekenis is voor deze persoon, een nadruk op open communicatie met gevoel, die zich uitstrekt tot patiënten, verzorgers en professionele collega's;
- Evalueer met naasten over hoe zij de periode gedurende de palliatieve zorg hebben ervaren. Laat naasten hun verhaal vertellen. Vraag naar aspecten van de zorgverlening. Vraag naar verbeterpunten;
- Kennis van de palliatieve zorg dient regelmatig getoetst te worden, bijvoorbeeld in de vorm van supervisie. In de rol van coach is dit een taak voor de wijkverpleegkundige;
- In de rol van ontwerper kritisch kijken naar beleid, trachten naar verbetering door deelname aan werkgroepen binnen de organisatie, bijvoorbeeld protocollering van pijnbeleid;
- Evalueer met betrokken hulpverleners, huisarts, betrokken specialistenteam of consultatieteam. Plan een afspraak om de geleverde zorg te evalueren: wat ging goed, wat kan beter. Hoe is de bereikbaarheid en afstemming geweest? Wat hebben we ervan geleerd?
- In de rol van beroepsbeoefenaar op de hoogte blijven van de laatste ontwikkeling op het gebied van palliatieve zorg en pijn, door middel van lidmaatschap van de Landelijke Vereniging van Wijkverpleegkundigen, vakliteratuur, bijscholing;

Meso niveau, de organisatie

- De organisatie dient zich te realiseren dat voortdurende verbetering van de kwaliteit van zorg zich laat definiëren als een systematisch proces. Dit betekent dat de organisatie zou kunnen stimuleren dat een pijnanamnese in het verpleegkundige proces thuis hoort ter verbetering van de kwaliteit bij de patiënt met pijn,
- Een belangrijk aspect om pijnregistratie te implementeren is motivatie in alle lagen van de organisatie, zodat middelen, scholingen en werkgroepen worden ingezet,
- De verpleegkundigen worden bijgeschoold over pijn en pijnbestrijding en krijgen een uitgebreide instructie over het werken met de pijnmeting;
- Is er in de instelling een protocol aanwezig voor pijnbestrijding? Zo, ja... Wordt dit protocol aantoonbaar gebruikt, wanneer is dit het laatst geëvalueerd? Goede evaluatie vraagt dan ook om methodologische vaardigheden en hulpmiddelen. Het uitvoeren van een evaluatieprocedure vraagt om het vooraf definiëren van kwaliteitsnormen,
- De organisatie kan een werkgroep vaststellen die zich bezig houdt met het ontwikkelen van beleid richting implementatie en pijnregistratie,
- Het organiseren van scholingen aan medewerkers ten aanzien van kennisaspecten: pijn en pijnbestrijding, vaardigheidsaspecten: pijnanamnese, plannen van zorg, uitvoeren van activiteiten die van invloed zijn op pijn en beleving, ondersteuning van patiënt en mantelzorg, attitude aspecten: pijn zien als een verpleegkundige verantwoordelijkheid,
- Het is essentieel dat een verpleegkundige optreedt met als aandachtsgebied pijn de zogenaamde aandachtsvelder. De belangrijkste taken van deze persoon kan zijn het coördineren van de implementatie van bijvoorbeeld pijnregistratie en het bewaken van de continuïteit. Zij kan een voortrekkersrol op de afdeling vervullen zonder deze persoon is de kans groot dat de pijnregistratie niet van de grond komt,
- Het verdient aanbeveling om na een periode van vier tot zes weken nadat eventueel gestart is met de pijnregistratie er een terugkom uur voor verpleegkundigen wordt georganiseerd. In dit uur komen problemen en vragen t.a.v. de pijnregistratie ter sprake en wordt teruggekomen op de bijscholing;

- Na de evaluatie wordt de aandachtsvelder pijn de verantwoordelijke op de afdeling voor de continuïteit. Zij kan om de kwaliteit van de zorg rondom pijn te controleren één maal per 3 maanden de pijnregistratie door middel van dossiercontrole bijhouden. Zij koppelt de resultaten terug naar het teamhoofd. Als er onder de norm gescoord wordt, zal nagegaan moeten worden waar de knelpunten liggen en zal waar nodig de verpleegkundigen herinnerd worden aan de gemaakte afspraken. Dit om de pijnmeting zo goed mogelijk te continueren;
- Het verdient aanbeveling om de controle- en vocht en voedinglijsten aan te passen met een extra kolom waarin de pijncijfers kunnen worden genoteerd en de schaalverdeling van de pijncijfers staat aangegeven;
- Zorg voor samenwerking tussen de thuiszorgorganisaties en de huisartsen in de regio, maak structurele overleg afspraken en betrek de wijkverpleegkundigen en huisartsen bij de scholing;
- Zorg ervoor dat er samenwerkingsafspraken tussen coördinatoren, en verpleegkundigen op papier staan, dit helpt in het opbouwen van een samenwerkingsrelatie; Het kan daarbij ook gaan om samenwerking met fysiotherapeut, apotheker, vrijwilligers en geestelijk- verzorger;
- Regel contactpersonen binnen de teams om de communicatie met de huisartsen en hun organisatie te onderhouden.

Macroniveau, de overheid

- In de opleidingen moeten beroepskrachten beter toegerust worden om te werken met pijn;
- Onderwijsprogramma's voor de palliatieve zorg dienen opgenomen te zijn in de training van alle betrokken professionals. De palliatieve zorg is een interdisciplinaire en multiprofessionele aanpak die zorg draagt voor de behoeften van de patiënt, zonder de informele zorgverleners, zoals familieleden, te verwaarlozen;
- Het dient aangemoedigd te worden dat indicatoren van goede palliatieve zorg gedefinieerd en aangenomen worden die alle aspecten van de zorg vanuit het perspectief van de patiënt omvatten;
- Richtlijnen voor de klinische praktijk binnen de palliatieve zorg, gebaseerd op de beste voor handen zijnde praktijkervaringen (Evidence based practice), dienen op systematische wijze ontwikkeld te worden met medewerking van de patiënten en patiënten organisaties;
- Om kwaliteitscontrole mogelijk te maken is voortdurende terugkoppeling over het praktisch handelen in de vorm van een audit essentieel;
- Samenwerking bij onderzoek, zowel op nationaal als op regionaal niveau, dient aangemoedigd te worden;
- Er dient een organisatie opgericht te worden die zich bezighoudt met het verzamelen, verwerken en verspreiden van betrouwbare informatie over ontwikkelingen binnen de palliatieve zorg en de kwaliteit van de zorg.

8.4 Samenvatting

De wijkverpleegkundige heeft cliënten met pijn veel te bieden. Wijkverpleegkundigen doen alles wat in hun macht ligt om de pijn te bestrijden of te verzachten en /of dragelijk te maken. Dit lukt vaak, maar ook heel vaak niet of minder dan zou moeten. Het eindresultaat dat je probeert te behalen is dat cliënten geen of minder pijn hebben of die pijn weten te hanteren. Als wijkverpleegkundige krijg je hierdoor meer voldoening in het waardevolle werk dat je verricht.

9 NAWOORD.

Terugkijkend op deze literatuurstudie nog tot slot:

Het schrijven van dit afstudeerwerkstuk ging af en toe met veel moeite maar het is toch gelukt. Het heeft mij veel tijd gekost ik heb er dan ook ruimschoots energie in geïnvesteerd. Achteraf gezien was het goed om aan deze literatuurstudie te werken.

Het was vooral interessant om te ontdekken hoe het in de theorie allemaal behoort te zijn en hoe de werkelijke situatie is wat betreft pijnbestrijding is op de werkvloer.

De voldoening die ik haal uit deze studie weegt op tegen de tijd die ik erin geïnvesteerd heb. Het is een goede afsluiting van mijn opleiding. Ik hoop dat u met veel plezier en interesse deze scriptie heeft gelezen.

Mijn (schoon) dochter Ellen en collega Jo wil ik bedanken voor het voor het lezen en corrigeren van mijn werkstuk. Ik vind de hulp die ze hebben gegeven fantastisch. En tot slot wil ik mijn man bedanken voor de steun en het vertrouwen de afgelopen 3 jaar, zonder hem had ik het niet gered. Dus hierbij, John, dank je wel voor je steun.

Anja, juni 2006

De scheidslijn tussen leven en dood is een continuüm

Dat bestaat vanaf geboorte tot dood.

Tijdens het leven, sterven we

Tijdens het sterven hebben we de mogelijkheid te leven.

Luther en Bernardus van Clairvaux

(Citaat van internet)

10 GEBRUIKTE LITERATUUR

- 1 Agteresch, H.J Den Hertog Als grenzen vervagen: 2003 B.V, Houten Amsterdam University.
- 2 AVVV - NVVA – STING E brochure handreiking voor verpleegkundigen, verpleeghuisartsen en verzorgenden.
- 3 Bekker de J. & Claessens L. Inleiding tot kwaliteitszorg lemma 1993.
- 4 Bekker de J.M.A> Borgesius.drs.H.E. e.a. Kwaliteit van zorg en Kwaliteitszorg 3^{de} druk 2001 Kavanah.
- 5 Beroepsprofiel van de verpleegkundige LCVV (Landelijke Centrum Verpleging & Verzorging).
- 6 Brink A. van den Muinen, C. Wagner, Risico-indicatoren voor de langdurige zorgverlening, rapport NIVEL 2004.
- 7 Bruntink R, Een goede plek om te sterven. Palliatieve zorg in Nederland.2002 Uitgeverij Plataan, Zutphen.
- 8 Cannaerts N.Casterlé de Dierckx., Cancer Pain Relief and Palliative Care van de WHO (1998
- 9 Cannaerts.N, Dierckx C, Grypdonck M.Palliatieve zorg voor het leven Acedemia press 2000.
- 10 Crannenburg. Van L. Pijn en pijnzin 1993 Lemma.
- 11 Crul BVM. Lijdensweg door goed dokterschap. Medisch Contact 2001.
- 12 Essink-Bot ML, De Haes JCJM. Kwaliteit van leven in medisch onderzoek. Amsterdam.
- 13 Francke A.L. Pijn als verpleegprobleem. 3^{de} druk 1996.Dwingeloo: Uitgeverij Kavanah.
- 14 Francke. A, e.a. Palliatieve zorg in Nederland. Nivel 1997.
- 15 Grijn M. Het laatste stuk: informatie over euthanasie Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie (NVVE) Amsterdam 1997.
- 16 Hawthorn e.a Management van pijn bij kanker Glaxo Wellcome 1995 - 1997.
- 17 Hendriksen, J. (1997). Begeleid intervisie model. Collegiale advisering en probleemoplossing. Uitgeverij Nelissen, Baarn.
- 18 Kleef. M. Vreeling. F.W. Pijn en pijnbehandeling 3^{de} druk1999 Maastricht.
- 19 Kloosterhuis. G. Zakwoordenboek der geneeskunde 3de oplage 20^{ste} v Goor en zonen 1980
- 20 Kruijswijk Jansen en Mostert. Het verpleegproces. De Tijdstroom, Utrecht 1996Kruijswijk.
- 21 Jansen, J., en H. Mostert, 1994, Het verpleegproces.,Uitgeverij Lemma. 2^{de} druk.
- 22 Legemaate, J.,De zorgverlening rond het levenseinde: Een literatuurstudie naar begripomschrijvingen en zorgvuldigheidseisen.Utrecht: KNMG, 2005.
- 23 Mast J, Pool A. In de spiegel kijken NIZW, Utrecht 2003
- 24 Mast J, Pool A. Module Competentiebeschrijvingen voor wijkverpleegkundigen. NIZW, Utrecht 2003.
- 25 Mccaffery. M. de verpleegkundige zorg voor patiënten met pijn 1977 Tijdstroom v Lochem..
- 26 NIZW, LCVV, 1999. 'Beroepsprofiel van de verpleegkundige'. Maarssen. Elsevier.
- 27 Palliatieve zorg richtlijnen voor de praktijk 2006 integrale Kanker centra Graeff A. Hesselmann.G.M Kuyper. M.B Verhagen E.H. Volland. E.J.
- 28 Pool. A.& Lambrechts.J. Verpleegkundig zorgverlening aan chronisch zieken 2003.Lemma.
- 29 Mast. J Pool .A. De Kern in Kaart. In: Tijdschrift LVW, Juni 2002.
- 30 Schut, M. & Noort, R.A.M. 1999 Handleiding voor intervisie. Interne reeks Kessels & Smit. Utrecht.
- 31 Spijker, T / Laarman, M / Just fade away symposium verslag palliatieve zorg 1998 Lemma.
- 32 Spijker.T en Laarman. M, De Praktijk van Palliatieve zorg, 2000,
- 33 Spreewenbergh. C, Handboek palliatieve zorg, Maarssen Elsevier 2002,
- 34 Steemers v Winkoop.M. In goede handen : Over palliatieve terminale zorg. Bunnink, 2003, uitgave Stichting Geloofsovertuiging en Levensbeschouwing
- 35 TVZ 1999 nr. 12
- 36 TVZ 2006 nr. 6.
- 37 Waling-Huysen. M, Palliatieve zorg De kunst van er zijn, Damon 2003
- 38 Wit, R de: De verpleegkundige en pijnbestrijding 2001 Bohn Stafleu Van Loghum

Geraadpleegde literatuur

- 1 Beroepsdeelprofiel Verpleegkundige werkzaam in de palliatieve zorg. AVVV. 2004.
- 2 Bruchem-van de Scheur, Arend van der A e.a. de rol van verpleegkundige bij medische beslissingen rond het levenseinde 2004 Uitgeverij de Tijdstroom
- 3 Doorschoven van A en Meenten J. Palliatieve zorg, stervensbegeleiding, rouwbegeleiding : Handboek voor deskundige hulpverlening in de thuiszorg en in het ziekenhuis. 2000 Taco Leuven NVVA, AVVV, STING, 2006. ‘
- 4 Begrippen en Zorgvuldigheidseisen m.b.t. besluitvorming rond het levenseinde in de verpleeghuissector’. Utrecht
- 5 Francke AL, Willems DL. Palliatieve zorg vandaag en morgen: feiten, opvattingen en scenario’s. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg, 2000
- 6 Hartog, den A. J. (1999). De familie van terminale patiënten thuis: de ondersteuning door de wijkverpleegkundige. Doctoraalscriptie Verplegingswetenschap, Universiteit Utrecht
- 7 Koetsenruyter, Van der Heide & Wit (2001) Reflectie in de verpleegkundige beroepsuitoefening. Uitgeverij Lemma
- 8 Oderwald A. Neuvel K. Hertogh C. Pijn over literatuur en lijden 2004 Tijdsstroom Utrecht
- 9 Ormel. A. Verzorgen van chronische ziekten, lichamelijk gehandicapten en revaliderende. 308 1999 Educatieve partners Nederland, BV Haute
- 10 Pasma, Al dan niet afzien van kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel bij psychogeriatrische verpleeghuispatiënten: besluitvorming, klinisch beloop en kwaliteit van sterven. Afdeling sociale geneeskunde en afdeling verpleeghuiskunde, instituut voor Extramuraal geneeskundig onderzoek, VU medisch centrum
- 11 Spijker GJH, Laarman MJB. De praktijk van palliatieve zorg: Was het wel de moeite waard?
- 12 Vyncke, E. (2001). Verpleegkundige zijn op een palliatieve eenheid: een kwalitatief onderzoek naar de opvattingen, ervaringen en attitudes van verpleegkundigen. Licentiaatsscriptie Medisch-Sociale Wetenschappen, Universiteit Gent.
- 13 Wal GA. van der. Euthanasie: knelpunten in een discussie, Baarn: Ambo, 1987. 180 p. Besprekingen en aankondigingen.
- 14 Weber, Köke, Huynen, Kerckhoffs-Hansse, Konings & Waltjé, ,Multimodaal Reconditionerings Programma voor Patiënten met Chronische Pijn 1991 Glaxo welcomme

Internetsites:

<http://www.calando.nl> protocollen pijn en bijwerkingen van medicatie en therapieën
<http://www.npcf.nl>
<http://www.palliatievezorg.nl>
www.complementairezorg.nl
www.ikcnet.nl
www.kittz.nl/product
www.verpleegkundige.web-log.nl thema organisatie oncologische zorg, pijnregistratie
www.rivm.nl/
 WHO. 2002. ‘Definition palliative care.’
CBO.nl/product/doorbraak/folder

11 BIJLAGE

Bijlage 1 Begrippen rond levensbeëindiging

Bijlage 2 model Saunders factoren die van invloed zijn op de pijnperceptie

Bijlage 3 gestandaardiseerde multidimensionale pijn anamnese

Bijlage4 gezondheids patronen van Gordon

Bijlage 5 Het Zorgpad Stervensfase- Rotterdam (ZS-R

Bijlage 6 Signaleringsinstrument voor minimale kwaliteit