Pijnbestrijding in de palliatieve zorg:
Percepties en weerstanden bij huisartsen en patiënten

Bart Gielens, KU Leuven

Promotor: Dr. Gijs Van Pottelbergh, KU Leuven

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2023 – 2024

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

“You matter because you are you, and you matter to the end of your life.
We will do all we can not only to help you die peacefully, but also to live until you die."

- Cicely Saunders, verpleegkundige, grondlegster van de palliatieve zorg -

Dankwoord

“Eindelijk, ’t is af!”

Een uitspraak die na twee jaar zeer welkom is en waarna de druk van de ketel is. Een masterproef maken is namelijk geen evidentie. Als huisarts in opleiding is dit iets wat nog bovenop de reeds drukke agenda komt en vaak op de lange baan wordt geschoven. Ik ben zeer tevreden met het resultaat, maar had dit nooit alleen kunnen verwezenlijken.

Vooreerst wil ik mijn promotor Dr. Gijs Van Pottelbergh bedanken voor de begeleiding bij dit onderzoek tijdens de afgelopen jaren.

Daarnaast wil ik mijn beide praktijkopleiders Dr. Barbara Ghesquiere en Dr. Stefanie Heremans bedanken voor de ondersteuning en tips, alsook alle collega’s in mijn opleidingspraktijken, Dokters Minnepoort in Leuven en Huisartsenpraktijk Balans in Rijmenam.

Dank ook aan alle huisartsen die hebben deelgenomen aan dit onderzoek en aan de woonzorgcentra die hebben geholpen bij het rekruteren van patiënten.

Tot slot bedank ik graag ook mijn familie en vriendin Annelies Boulanger voor hun steun en geduld tijdens de voorbije jaren.

Merci!

Abstract

Achtergrond: Pijn bij palliatieve patiënten is een complex en veelvoorkomend probleem dat vaak suboptimaal behandeld wordt. Dit heeft een negatief effect op de levenskwaliteit, wat de kern is van palliatieve zorgen. Naast een onzorgvuldige pijnanamnese en -beoordeling leiden verschillende percepties en misvattingen rond pijnmedicatie, in het bijzonder opioïden, tot onderbehandeling van pijn.

Doelstelling: Het onderzoek brengt barrières in kaart die leiden tot een inadequate pijncontrole in de palliatieve zorg in Vlaanderen en evalueert de nood aan interventies om misvattingen rond pijnmedicatie het hoofd te bieden.

Methoden: Deze cross-sectionele kwalitatieve studie gebeurde aan de hand van vragenlijsten voor huisartsen en palliatieve patiënten in de huisartsenkringen KHOBRA, Dijle en Netevallei en HARNO. Palliatieve patiënten werden gerekruteerd via de woonzorgcentra in deze huisartsenkringen.

Resultaten: Vierendertig huisartsen vulden de vragenlijst volledig in en er werden slechts vijf patiënten geïncludeerd in het onderzoek. 72,2% van de huisartsen schat de pijn van hun palliatieve patiënten hoog in met een gemiddelde score van 5,5/10. De patiënten daarentegen schatten hun pijn minder ernstig in met een gemiddelde score van 2,2/10. 67,6% van de huisartsen ervaart bovendien onderrapportage van pijn door de patiënt. De meeste huisartsen geven aan voldoende aandacht te besteden aan de angsten en verwachtingen van de palliatieve patiënt en voldoende voorlichting rond de medicatie te geven. 60% van de patiënten vindt echter dat er te weinig aandacht is voor hun angsten. Huisartsen geven geen drempels aan ten aanzien van paracetamol. 42,8% van hen is terughoudend in het gebruik van niet-steroïdale anti-inflammatoire geneesmiddelen omwille van potentieel ernstige bijwerkingen. Meer dan de helft van de artsen vindt zwak werkende opioïden geen zinvolle optie voor pijnbestrijding in de palliatieve fase. Zowel bij huisartsen als bij patiënten bestaan er weerstanden tegenover sterke opioïden. Angst voor bijwerkingen komt bij beide groepen veel voor en patiënten maken een sterke connotatie tussen opioïden en het naderend levenseinde. Verder heersen er veel opvattingen over verslaving, gewenning en afhankelijkheid aan opioïden die tot terughoudendheid leiden.

Conclusie: Onderrapportage van pijn en een gebrek aan aandacht voor de angsten en verwachtingen van patiënten leiden tot een inadequate beoordeling van pijn. Bijgevolg schat de huisarts de pijnintensiteit inadequaat in. Daarnaast bestaan er nog veel misvattingen rond opioïde analgetica, zowel bij artsen als patiënten, wat aanleiding geeft tot terughoudendheid voor het opstarten of aanvaarden van de pijnmedicatie en voor het aangeven van pijnklachten. Daardoor kan de pijnbehandeling niet optimaal gebeuren. Het exploreren van percepties en ophelderen van misvattingen rond pijn en pijnmedicatie is noodzakelijk om de kwaliteit van de pijnbestrijding te verbeteren. Een informatiebrochure kan hierbij een nuttig instrument zijn.

Inhoudsopgave

Dankwoord **4**

Abstract **5**

Inhoudsopgave **6**

1. Inleiding **7**

2. Doelstelling **9**

3. Methoden **10**

3.1 Literatuuronderzoek *10*

3.2 Studieopzet *10*

3.3 Datacollectie *11*

3.4 Analyse *12*

4. Resultaten **12**

4.1 Resultaten van het literatuuronderzoek *12*

4.2 Resultaten van de vragenlijsten *13*

5. Discussie **17**

5.1 Beoordeling van de pijn en pijnbeleving *17*

5.2 Percepties en misvattingen rond pijnmedicatie *19*

5.3 Aanbevelingen *20*

5.4 Ethische beschouwingen *21*

5.5 Sterktes van het onderzoek *22*

5.6 Beperkingen van het onderzoek *22*

6. Besluit **23**

7. Bibliografie **24**

8. Bijlagen, figuren en tabellen **26**

1. Inleiding

Palliatieve zorg heeft de afgelopen decennia een grote evolutie doorgemaakt en is een belangrijk aspect van de huisartsgeneeskunde geworden. Door de toenemende vergrijzing van de maatschappij neemt namelijk het aantal patiënten met een chronische aandoening toe, waardoor ook het aantal patiënten dat beroep doet op palliatieve zorg stijgt (1). Waar vroeger voornamelijk patiënten in vergevorderde stadia van kanker palliatieve zorgen kregen, wordt palliatieve zorg nu ook toegepast bij patiënten met andere chronische aandoeningen, zoals terminaal hartfalen, chronisch obstructief longlijden (COPD) en nierinsufficiëntie.

De term palliatieve zorg werd afgeleid van het Latijnse woord '*palliare'*, wat '*bedekken'* betekent. Het wordt door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO, 2002) gedefiniëerd als "zorg die de levenskwaliteit verbetert van patiënten en hun naasten die worden geconfronteerd met een levensbedreigende ziekte, en dit door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroege opsporing en een grondige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard" (2,3). Verschillende gezondheidsorganisaties hanteren een andere definitie van palliatieve zorg, maar de definitie van de WHO is de meest volledige, daar deze elke levensbedreigende ziekte en alle aspecten van het ziek-zijn omvat (4). De palliatieve patiënt wordt veelal gedefinieerd als een patiënt met een levensbedreigende aandoening zonder kans op remissie of genezing waarbij de zorg gericht is op het verbeteren of behoud van de levenskwaliteit en het verlichten van lijden.

Pijn wordt volgens de 'International Association for the Study of Pain' (IASP) gedefinieerd als "een onaangename sensorische of emotionele ervaring die gepaard gaat met een actuele of potentiële weefselbeschadiging of die beschreven wordt in termen van een dergelijke beschadiging" (5). Pijn kan worden ingedeeld in verschillende vormen, waaronder nociceptieve pijn en neuropathische pijn. Een andere definitie van pijn is die volgens McCaffery, die pijn beschrijft als "datgene wat een persoon die het ervaart zegt dat het is en aanwezig is wanneer de persoon zegt dat het aanwezig is". Deze definitie legt duidelijk de nadruk op het subjectieve aspect van pijnbeleving, dewelke beïnvloed wordt door verscheidene factoren, zoals andere somatische klachten, psychosociale factoren, spirituele en existentiële beschouwingen en culturele factoren. We spreken hier van de verschillende dimensies van pijn en het concept 'totale pijn', dat werd geïntroduceerd door Cicely Saunders. Dit maakt van pijn een complex probleem met een grote impact op de levenskwaliteit en waardigheid aan het levenseinde (6).

De behandeling van pijn vraagt bijgevolg een integrale benadering met zowel aandacht voor de somatische dimensie als voor de psychosociale, existentiële en culturele dimensies (5). Naast de mogelijkheden om somatische pijn oorzakelijk en met niet-medicamenteuze middelen te behandelen wordt voor de medicamenteuze pijnbehandeling doorgaans de WHO-pijnladder gebruikt, bestaande uit drie trappen (7). Bij milde pijnklachten wordt de eerste trap aangewend en worden er niet-opioïde analgetica gebruikt zoals paracetamol en/of

niet-steroïdale anti-inflammatoire geneesmiddelen (NSAID). Bij matige pijn wordt overgegaan naar de tweede trap, met of zonder behoud van de eerste trap. Zo worden hierbij zwak werkende opioïden gebruikt. Bij ernstige pijn wordt de derde trap van de ladder gebruikt, bestaande uit krachtig werkende opioïden met of zonder behoud van niet-opioïde analgetica (Figuur 1). In de palliatieve fase wordt trap 2 vaak overgeslagen gezien zwakke opioïden in de nodige doseringen dezelfde neveneffecten hebben als sterk werkende opioïden. Het solitaire gebruik van niet-opioïde analgetica volstaat wellicht niet bij palliatieve patiënten met ernstige pijn zodat er snel moet worden opgeschakeld naar opioïde analgetica. Opioïden hebben dus een centrale plaats in de pijnbehandeling in de palliatieve fase. Voor een uitgebreide bespreking van de behandelingsmogelijkheden verwijzen we graag naar de richtlijn “Pijnbestrijding bij palliatieve patiënten” die raadpleegbaar is via pallialine.be (5).

Het is duidelijk dat pijncontrole van primordiaal belang is voor een goede palliatieve zorg. Pijn is namelijk een veelvoorkomend probleem in de palliatieve fase en tast de kwaliteit van leven ernstig aan (5,6,8,9). Uit onderzoek blijkt dat matige tot ernstige pijn voorkomt bij 60-80% van de patiënten in vergevorderde stadia van kanker en bij COPD, en ongeveer 40% bij terminaal hartfalen en bij terminale nierinsufficiëntie.

Ondanks het duidelijke belang van een goede pijncontrole in de palliatieve zorg merkte ik in mijn eerste jaar als huisarts in opleiding, en helaas ook in mijn persoonlijke omgeving, dat vele palliatieve patiënten nog pijn leden. Bovendien voelde ik me niet bekwaam om dit euvel zorgvuldig aan te pakken omdat mijn kennis van palliatieve zorgen onvoldoende was. Mijn ervaringen met palliatieve patiënten, de grenzen van mijn kennis en mijn overtuiging dat goede palliatieve zorgen van groot belang zijn in de eindelevenszorg hebben mij ertoe aangezet om me in dit onderwerp te verdiepen.

Pijn bij palliatieve patiënten wordt inderdaad vaak suboptimaal behandeld (6,10–13). Een literatuurstudie door Deandrea et al. (14) toont dat 43% van de patiënten met vergevorderde kanker onderbehandelde pijn heeft. Uit andere studies blijkt bovendien dat deze pijn voor ca. 90% controleerbaar is als er een adequate behandeling wordt ingesteld (8,11,15).

Ten eerste kan de onderbehandeling van pijn in de palliatieve fase veroorzaakt worden door logistieke, organisatorische en socio-economische drempels (9,12,13). Uit onderzoek van Kom op tegen Kanker (13) blijkt onder andere dat er nog te weinig wordt gewerkt in multidisciplinaire teams in het ziekenhuis en in de eerstelijn, dat er een moeilijke toegang is tot een gespecialiseerde pijnbehandeling en dat er geen goede continuïteit van zorg is tussen de specialist en de huisarts.

Een tweede verklaring voor een inadequate pijncontrole is een ontoereikende kennis en kunde van de huisarts rond pijnbestrijding, ten gevolge van onvoldoende opleiding in het domein (6,9,12,13,16–19). Daarnaast kan een onzorgvuldige pijnanamnese en pijnbeoordeling ook leiden tot een ondermaatse pijncontrole (6,10,20,21). Zo ontstaat er

namelijk een ongelijkheid tussen de inschatting van de pijnintensiteit door artsen en de hoeveelheid pijn die patiënten ervaren.

Een derde verklaring voor het probleem kan worden gevonden in de opvattingen die patiënten en artsen hebben rond pijn en pijnmedicatie. Bij patiënten heersen er helaas nog steeds ideeën die een drempel vormen om hun pijn aan te geven en zo leiden tot onderrapportage van pijn (8,13,15). Daarnaast bestaan er nog veel mythen en weerstanden met betrekking tot pijnmedicatie, voornamelijk tegenover opioïde analgetica, die mee leiden tot onderrapportage van pijn. Hierdoor wordt de discrepantie in de inschatting van pijn enkel maar groter. De misvattingen rond pijnmedicatie vormen voor patiënten ook een drempel om deze te aanvaarden wanneer een behandeling door de huisarts wordt voorgesteld. Daarenboven blijken deze percepties rond opioïden ook nog steeds bij artsen te bestaan, wat hen ervan weerhoudt om deze medicatie op te starten. Naast ontoereikende kennis en kunde van de huisarts dragen ook de misverstanden rond pijnmedicatie dus in belangrijke mate bij aan een inadequate pijncontrole.

Er werd in Vlaanderen reeds onderzoek gevoerd naar de drempels die leiden tot de onderrapportage en onderbehandeling van pijn bij kankerpatiënten en er werden beleidsvoorstellen opgesteld om de hiaten aan te pakken (13). Onderzoek naar percepties rond pijnmedicatie die mede aan de basis liggen van onderrapportage en terughoudendheid in het pijnbeleid ontbreekt echter.

2. Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is dan ook het in kaart brengen van de psychologische barrières die leiden tot een inadequate pijncontrole in de palliatieve fase in Vlaanderen en evalueren of er nood is aan interventies om misvattingen rond pijnmedicatie het hoofd te bieden. Derhalve willen we onderzoeken hoe Vlaamse huisartsen de pijncontrole van palliatieve patiënten inschatten en of dit overeenstemt met het pijnniveau dat de patiënten zelf ervaren. Is er inderdaad een ongelijkheid bij de beoordeling van de pijnintensiteit? Daarnaast willen we toetsen of er steeds voldoende aandacht wordt besteed aan het voorlichten rond pijn en pijnbehandeling, met aandacht voor de angsten, verwachtingen en weerstanden van patiënten. Tot slot willen we zowel bij huisarsten als palliatieve patiënten peilen naar de percepties en ideeën rond pijnmedicatie die mogelijk een drempel vormen voor een adequate pijncontrole. Vermits de literatuur zich voornamelijk focust op drempels tegenover opioïden, willen we in deze studie ook nagaan of er weerstanden zijn voor de klassieke niet-opioïde analgetica (trap 1 in de WHO-pijnladder).

3. Methoden

3.1 Literatuuronderzoek

Vooreerst werden de richtlijnen rond palliatieve zorgen en pijnbestrijding in de palliatieve fase opgezocht en doorgenomen. Volgende bronnen werden geraadpleegd: www.pallialine.be, de website van Domus Medica, de website van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de website van het Federaal Kenniscentrum voor Gezondheidszorg (KCE).

Vervolgens werd in medline via Pubmed gezocht naar relevante artikels over drempels in het pijnbeleid in de palliatieve zorg om de reeds gerapporteerde psychologische barrières en percepties rond pijnmedicatie in kaart te brengen. De volgende MeSH-termen werden hiervoor gebruikt: 'palliative care' AND ('pain assessment' OR 'pain management' OR 'opioid analgesics') AND 'attitude'. De zoekopdracht werd beperkt tot artikels geschreven in het Engels of het Nederlands en gepubliceerd in de laatste 20 jaar. Editorials werden geëxcludeerd.

Een eerste selectie van artikels gebeurde op basis van de titel en de abstract met volgende inclusiecriteria: artikels over percepties rond pijn of pijnmedicatie bij meerderjarige patiënten in een palliatieve fase of bij meerderjarige kankerpatiënten, artikels over percepties en drempels omtrent pijn of pijnmedicatie in de palliatieve fase bij artsen, artikels waarvan de volledige tekst online of in pdf-vorm beschikbaar is. De volgende exclusiecriteria werden gehanteerd: artikels met een pediatrische onderzoekspopulatie, artikels over patiënten met dementie, artikels over vroegtijdige zorgplanning, artikels over palliatieve sedatie, artikels over percepties bij mantelzorgers of verpleegkundigen. Vervolgens werden de geselecteerde artikels volledig gelezen. Er werden verder ook enkele relevante artikels geïncludeerd na het doornemen van de referenties volgens de watervalmethode.

Tot slot werd in de Databank Masterproeven van het Interuniversiteit Centrum voor de Huisartsenopleiding (ICHO) gezocht naar relevante masterproeven rond het thema palliatieve zorgen.

3.2 Studieopzet

Dit onderzoek is een cross-sectionele kwalitatieve studie aan de hand van vragenlijsten voor patiënten en huisartsen met als doel een inzicht te krijgen in de opvattingen en drempels in het pijnbeleid in de palliatieve fase die kunnen leiden tot een inadequate pijncontrole. De vragenlijsten bevatten zowel meerkeuzevragen als open vragen opdat er voldoende ruimte zou zijn voor de eigen inbreng van de artsen en patiënten.

Dit onderzoek werd goedgekeurd door de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven op 20-12-2022 (Bijlage 1).

3.2.1 Ontwikkeling van de vragenlijsten

De vragenlijsten werden deels opgemaakt aan de hand van de richtlijn 'Pijnbestrijding bij palliatieve patiënten' (5), die beschikbaar is op www.pallialine.be. Deze richtlijn bleek het meest uitgebreid en toegankelijk te zijn. Er werden uitsluitend anonieme gegevens verzameld.

3.2.1.1 Elektronische vragenlijst voor huisartsen

We kozen ervoor om te werken met een elektronische vragenlijst om een zo groot mogelijk aantal artsen te bereiken. Vooreerst werden er enkele demorafische gegevens verzameld om de populatie van respondenten in kaart te brengen. Vervolgens werd aan de hand van enkele meerkeuzevragen nagegaan hoe de respondenten het pijnniveau van hun patiënten inschatten, hoe vaak er aandacht wordt besteed aan de angsten, weerstanden en verwachtingen van patiënten omtrent de pijnbehandeling en hoeveel aandacht er is voor voorlichting rond pijnmedicatie. Ten derde werd via meerkeuzevragen en open vragen onderzocht welke opvattingen van huisartsen rond pijnmedicatie leiden tot terughoudendheid bij het voorschrijven, en welke opvattingen van patiënten de respondenten bemerken die leiden tot onderrapportage van pijn en een barrière vormen om pijnmedicatie, meer bepaald opioïden, te aanvaarden. Tot slot werd er gepeild naar de nood aan patiënteneducatie rond pijnmedicatie.

De vragenlijst voor huisartsen werd opgesteld via Qualtrics en is terug te vinden in Bijlage 2.

3.2.1.2 Vragenlijst voor palliatieve patiënten

Eerst werden enkele anonieme persoonsgegevens verzameld. Daarnaast werd aan de hand van schaalvragen een inschatting gemaakt van de algemene pijncontrole en het belang dat hieraan gehecht wordt. Verder werd er gepeild naar de mate van voorlichting rond pijnmedicatie en hoe vaak er aandacht wordt besteed aan de verwachtingen en angsten rond de pijnbehandeling. Tot slot werden de percepties rond pijnmedicatie en de eventuele redenen voor onderrapportage van pijn onderzocht.

De vragenlijst voor patiënten is terug te vinden in Bijlage 3.

3.3 Datacollectie

3.3.1 Inclusie huisartsen

De elektronische vragenlijst voor huisartsen werd verspreid via de nieuwsbrieven van drie huisartsenkringen, met name Huisartsenkring Oost-Brabant (KHOBRA), Huisartsenkring Dijle en Netevallei en Huisartsenkring Noordrand (HARNO). De volgende inclusiecriteria voor huisartsen waren van toepassing: beroepsactieve huisartsen of huisartsen in opleiding, verbonden aan één van de drie huisartsenkringen waar het onderzoek plaatsvindt. Er waren geen exclusiecriteria voor huisartsen. Huisartsen en huisartsen in opleiding konden deelnemen aan het onderzoek tot en met 31 december 2023.

3.3.2 Inclusie palliatieve patiënten

Palliatieve patiënten werden initieel gerekruteerd via de Coördinerend Raadgevend Artsen (CRA's) in de woonzorgcentra op het grondgebied van de bovengenoemde huisartsenkringen. De CRA's werden via e-mail uitgenodigd voor het includeren van palliatieve patiënten die bereid zouden zijn om deel te nemen aan het onderzoek. Tijdens het onderzoek bleek dit echter een moeilijke inclusieprocedure te zijn aangezien CRA's vaak niet de behandelend artsen zijn van de patiënten. Zo werd in tweede instantie getracht om patiënten te includeren via de palliatieve referentieverpleegkundigen en hoofdverpleegkundigen in de woonzorgcentra. De verpleegkundigen werden via e-mail of telefonisch gecontacteerd en stelden een lijst op van palliatieve patiënten die mogelijk zouden kunnen worden geïncludeerd in de studie. De onderzoeker en de verpleegkundigen selecteerden patiënten die voldeden aan de hieronder genoemde inclusie- en exclusiecriteria. De onderzoeker contacteerde daarop de behandelende huisarts van de geselecteerde patiënten voor toestemming voor deelname aan het onderzoek. Dit was belangrijk omwille van ethische implicaties. Bij akkoord van de huisarts werd de vragenlijst afgenomen door de onderzoeker. Er werden geen patiënten benaderd zonder voorafgaande toestemming van de behandelende huisarts. Patiënten uit de eigen opleidingspraktijk werden niet geïncludeerd om bias te voorkomen.

In dit onderzoek werd een palliatieve patiënt gedefinieerd als een patiënt die palliatieve zorgen krijgt, al dan niet geïdentificeerd met de Palliative Care Indicator Tool (PICT). Verdere inclusiecriteria waren: de palliatieve patiënt verblijft in een woonzorgcentrum op het grondgebied van één van de drie deelnemende huisartsenkringen. Exclusiecriteria waren wilsonbekwaamheid, cognitieve stoornissen en patiënten in een terminale fase.

3.4 Analyse

De gegevens van de elektronische vragenlijst voor huisartsen werden verwerkt via Qualtrics en Excel. De gegevens van de vragenlijst voor patiënten werden handmatig ingevoerd in Excel. Gezien het kwalitatieve onderzoeksdesign werd er een descriptieve statistiek toegepast met beschrijving van frequenties en gemiddelden. De gegevens werden hiervoor geanalyseerd via de statistiekfunctie in Qualtrics. Er werden geen statistische toetsen uitgevoerd.

4. Resultaten

4.1 Resultaten van het literatuuronderzoek

Het literatuuronderzoek leverde 19 relevante artikels op over de evaluatie van pijn en barrières in de pijnbehandeling, waarvan zeven kwalitatieve studies (13,16,22–26), zeven kwantitatieve studies (8,15,19–21,27,28) en vijf reviewartikels (6,9–12). Ook de richtlijn voor de pijnbestrijding in de palliatieve zorg van Pallialine (5) en het handboek "Palliatieve hulpverlening" (29) beschrijven veelvoorkomende misverstanden over opioïden.

Twee studies handelen over de dispariteit tussen de inschatting van de pijn door de huisarts en door de patiënt. Een studie door Webber et al. (21) toont dat artsen de pijncontrole slechter inschatten dan patiënten. Zo schat 72% van de artsen de pijn in als inadequaat behandeld tegenover 35% van de patiënten. Laugsand et al. (20) toont echter een onderschatting van pijn door 9,2% van de artsen. De oorzaak van deze ongelijkheid in de evaluatie van pijn werd in deze studies niet onderzocht.

Naast een onzorgvuldige pijnanamnese kunnen percepties rond pijn en pijnmedicatie leiden tot onderrapportage van pijnklachten door de patiënt. Volgens onderzoek hebben heel wat patiënten namelijk schaamte voor het hebben van pijn, willen ze niet flauw doen en denken ze dat pijn bij hun ziekte hoort (8,13,15). Het idee dat “een goede patiënt niet klaagt” komt ook meermaals terug in de literatuur.

In de literatuur worden de volgende percepties rond opioïden bij patiënten gerapporteerd (5,8,11,15,22–29): (a) angst voor verslaving of psychische afhankelijkheid door morfine; (b) angst voor lichamelijke afhankelijkheid; (c) angst voor gewenning (tolerantie), wat betekent dat de dosis steeds moet worden opgedreven en de medicatie uiteindelijk niet meer zal werken; (d) angst voor neveneffecten zoals sedatie en beperkingen van de cognitieve functies; (e) het idee dat er na de start van morfine niets meer voorhanden is als de pijn toeneemt en morfine dus een laatste toevluchtsoord is; (f) angst voor een levensverkortend effect; (g) angst voor misbruik van morfine om het sterven te bespoedingen; (h) het idee dat het overlijden nadert wanneer er met morfine gestart moet worden; en (i) het idee dat morfine enkel wordt gebruikt als comfortbehandeling voor stervenden en geen valide keuze is voor pijnstilling. Angst voor bijwerkingen wordt in het algemeen het meest gerapporteerd, gevolgd door angst voor verslaving en angst voor het naderend levenseinde. Anderzijds worden er ook enkele positieve percepties beschreven, zoals “morfine is een krachtige pijnstiller” en “morfine helpt om het lijden te verminderen”. Uit onderzoek van Ho et al. (22) blijkt dat vele patiënten uiteindelijk wel openstaan voor het gebruik van opioïden omdat een adequate pijnstilling en afname van het lijden voor hen prioriteit heeft.

Uit studies naar het perspectief van artsen blijken volgende opvattingen te bestaan die leiden tot een terughoudendheid om opioïden voor te schrijven (11,16,19,24,25,29): (a) het risico op verslaving aan morfine; (b) lichamelijke afhankelijkheid; (c) tolerantie voor de effecten van opioïden; (d) het risico op bijwerkingen; (e) ademhalingsdepressie ten gevolge van het gebruik van morfine; (f) angst voor misbruik van de medicatie; en (g) het idee dat morfine het overlijden bespoedigt. Ook bij artsen vormen mogelijke bijwerkingen de meest gerapporteerde barrière voor opioïden.

4.2 Resultaten van de vragenlijsten

4.2.1 Onderzoek bij huisartsen

Na tweemaal verzenden van de elektronische vragenlijst voor huisartsen werd deze volledig ingevuld door 34 artsen, waardoor we een responsgraad van slechts 4,2% verkregen.

Daarnaast vulde één huisarts de vragenlijst partieel in voor het onderdeel betreffende de inschatting van pijn, en één huisarts voor de vragen over de inschatting van pijn en de percepties en weerstanden bij huisartsen. Deze gegevens werden enkel opgenomen in de analyse van de betreffende onderdelen van het onderzoek. Vier huisartsen vulden enkel de demografische gegevens in, zodat deze resultaten uit de analyse werden verwijderd.

4.2.1.1 Demografische gegevens

De demografische gegevens van de deelnemende huisartsen worden weergegeven in Tabel 1. Het merendeel van de respondenten waren vrouwen (80,6%). Jonge huisartsen tussen 24 en 34 jaar waren het best vertegenwoordigd (61,1%), wat zich ook weerspiegelt in het aantal jaren praktijkervaring. De meeste deelnemende huisartsen werken in een groepspraktijk (61,1%) en begeleiden jaarlijks 0 tot 5 palliatieve patiënten (55,6%).

4.2.1.2 Inschatting van pijn in de palliatieve zorg

De meerderheid van de huisartsen geeft aan zich goed bekwaam te voelen in het voeren van het pijnbeleid in de palliatieve fase. Zo geeft 61,1% een score van meer dan 5 op een schaal van 0 (helemaal niet bekwaam) tot 10 (zeer bekwaam) met een gemiddelde score van 6,14 op 10. 44,4% van de respondenten geeft een score van 8 of 9 op 10. Het is noemenswaardig dat 75% van de artsen die een score van 8 of meer op 10 geven ouder is dan 34 jaar en dat huisartsen tussen 35 en 64 jaar allen een score van 7 of meer op 10 geven. Scores onder 5 op 10 worden enkel gegeven door artsen van 24 tot 34 jaar. De enige respondent ouder dan 65 jaar gaf een score van 5 op 10.

De deelnemende huisartsen schatten de pijnintensiteit van hun palliatieve patiënten in tussen 2 en 8 op 10, met een gemiddelde score van 5,5 op 10 en een mediaan van 6 (Figuur 2). Daarbij geeft 72,2% van de huisartsen een inschatting van 5 of meer op 10 aan.

Op de vraag hoe vaak de huisarts aandacht besteedt aan de verwachtingen, angsten en weerstanden van hun palliatieve patiënten ten aanzien van de pijnbehandeling antwoorden de meeste artsen dat ze dit regelmatig (41,7%) of vaak (36,1%) doen. Slechts 11,1% besteedt er zelden aandacht aan en nog eens 11,1% zegt dit altijd te doen (Tabel 2).

Daarnaast zegt 22,2% van de respondenten dat ze altijd een goede voorlichting geven rond de pijnbehandeling en pijnmedicatie bij de aanpassing van het pijnbeleid. 38,9% geeft aan dit vaak te doen en 33,3% doet het regelmatig. Amper 5,6% geeft zelden voldoende informatie en voorlichting (Tabel 2).

4.2.1.3 Percepties en weerstanden bij huisartsen

De deelnemende huisartsen gaven verscheidene redenen aan voor terughoudendheid bij het voorschrijven van de klassieke klassen van pijnmedicatie (volgens de WHO-pijnladder) (Figuur 3). Geen enkele arts is terughoudend in het gebruik van paracetamol, maar sommigen merken op dat het effect ervan vaak onvoldoende is voor een goede pijncontrole. Weerstanden voor het voorschrijven van NSAID's worden gemeld door 42,8% van de respondenten. Redenen hiervoor zijn voornamelijk het risico op ernstige bijwerkingen zoals gastro-intestinale

bloedingen en het negatieve effect op de nierfunctie. Aan de andere kant wordt opgemerkt dat NSAID's een goede keuze zijn voor pijn veroorzaakt door botmetastasen.

Weerstanden tegenover zwakke opioïden komen voor bij 40% van de artsen. 57% van hen zien zwakke opioïden niet als een zinvolle optie in het pijnbeleid in de palliatieve fase. Daarnaast is de helft van hen terughoudend omwille van het risico op neveneffecten zoals onder andere sufheid en sedatie. Verslaving en afhankelijkheid worden ook aangegeven als weerstand voor zwakke opioïden.

Bij 48,6% van de huisartsen bestaan er weerstanden tegen sterke opioïden. De voornaamste barrière is het risico op bijwerkingen zoals sedatie, constipatie en ademhalingsdepressie. Daarnaast wordt het risico op verslaving, gewenning en afhankelijkheid aangehaald en zijn enkele artsen bezorgd over eventueel misbruik van de medicatie en het risico op overdosering. Sommige huisartsen geven aan dat ze over ondvoldoende kennis beschikken of zich niet comfortabel voelen bij het gebruik van deze medicatie. 57,1% van de deelnemende huisartsen geeft echter aan dat ze zelden tot nooit terughoudend zijn bij het opstarten of bij dosisaanpassing van opioïde analgetica, waar 25,7% regelmatig terughoudend is en 17,2% vaak drempels ervaart (Figuur 4).

Tot slot geeft meer dan 25% van de deelnemende huisartsen aan geen terughoudendheid te ervaren bij het voorschrijven van pijnmedicatie.

4.2.1.4 Percepties en weerstanden bij patiënten

Huisartsen bemerken ook bij hun palliatieve patiënten drempels om pijn te melden en weerstanden tegenover pijnmedicatie (Figuur 5). Zo merkt 67,6% van de huisartsen regelmatig of vaak dat patiënten hun pijn onderrapporteren en 70,6% ervaart regelmatig of vaak drempels bij hun palliatieve patiënten ten aanzien van opioïde analgetica (Figuur 6). De frequentst ervaren drempel hierbij is angst voor bijwerkingen, wat door 91,2% van de huisartsen regelmatig of vaak wordt gesignaleerd.

Daarnaast worden er veel connotaties opgemerkt tussen opioïden en het einde van het leven. Zo geeft 82,4% van de huisartsen aan dat patiënten regelmatig, vaak of altijd het idee hebben dat het starten van opioïden betekent dat het overlijden op korte termijn te verwachten is, en 70,6% dat patiënten angst hebben voor een levensverkortend effect van opioïden. Bovendien meldt 67,6% van de respondenten dat patiënten regelmatig of vaak angst hebben voor misbruik van de medicatie voor sedatie of bespoediging van het overlijden.

Verder geven de artsen ook aan dat volgende percepties rond opioïden regelmatig of vaak voorkomen: angst voor verslaving (61,8%), gewenning (50%) en fysieke afhankelijkheid (50%); het gevoel niets meer achter de hand te hebben als er gestart wordt met opioïden (52,9%) en schaamte rond het hebben van pijn (35,3%). De resultaten worden weergegeven in Tabel 3.

4.2.1.5 Evaluatie nood aan patiënteneducatie

Tot slot werd er aan de huisartsen gevraagd of er volgens hen nood is aan meer informatie en voorlichting voor patiënten en hun naasten over het doel, de veiligheid en bijwerkingen van pijnmedicatie om zo de bestaande misvattingen het hoofd te kunnen bieden en de pijncontrole te bevorderen, bijvoorbeeld in de vorm van een informatiefolder. 84,8% van de artsen is van mening dat er inderdaad nood is aan meer patiënteneducatie en vindt een brochure een goed idee. Slechts 9,1% vindt een brochure overbodig en 6,1% twijfelt over het nut ervan, maar geeft aan dat het een nuttig bijkomend instrument kan zijn. Vele respondenten maken de bedenking dat een patiënteninformatiefolder niet plaatsvervangend mag zijn voor een goede mondelinge voorlichting door de huisarts zelf.

4.2.2 Onderzoek bij palliatieve patiënten

4.2.2.1 Demografische gegevens

Ten gevolge van een lage respons van CRA's en palliatieve referentieverpleegkundigen en door de strikte exclusiecriteria namen uiteindelijk slechts vijf palliatieve patiënten deel aan het onderzoek. Twee patiënten die werden geselecteerd voor deelname bleken op de dag van het onderzoek niet in staat te zijn om de vragenlijst adequaat te beantwoorden omwille van acute verwardheid. De onderzoeker bevroeg uiteindelijk drie vrouwen en twee mannen tussen 78 en 94 jaar. Vier van hen leden aan een vorm van vergevorderde kanker en één patiënt leed aan terminaal COPD.

4.2.2.2 Pijnbeleving

Er werd vooreerst bevraagd welke pijnmedicatie de deelnemende patiënten toegediend kregen. Twee patiënten (40%) verklaarden uitsluitend paracetamol zo nodig te krijgen en drie patiënten (60%) gebruikten een Durogesic® pleister (fentanyl), waarvan twee patiënten (40%) ook chronisch paracetamol kregen. De onderzoeker merkte echter op dat drie patiënten niet precies wisten welke pijnmedicatie ze gebruikten.

Daarnaast werd er gepeild naar de intensiteit van de ervaren pijn op een schaal van 0 (geen pijn) tot 10 (maximale pijn). Hiervoor werd door de onderzoeker een visuele analoge schaal (VAS) gebruikt (Figuur 7). Eén patiënt gaf aan helemaal geen pijn te ervaren (score 0/10). Eén patiënt gaf een score van 1/10, twee patiënten scoorden hun actuele pijn op 3/10 en één patiënt gaf een score van 4/10 (Figuur 8). De gemiddelde score voor het ervaren pijnniveau is 2,2/10. De vijf deelnemende palliatieve patiënten gaven allen aan dat ze een goede pijncontrole heel belangrijk vinden. Ze gaven immers allen een score van 10 op een schaal van 0 (helemaal niet belangrijk) tot 10 (heel belangrijk).

Op de vraag hoe vaak er aandacht wordt besteed aan de verwachtingen en angsten van de patiënt bij de pijnbehandeling, antwoordden drie patiënten (60%) dat hier zelden of nooit aandacht voor is, één patiënt (20%) antwoordde soms en één patiënt (20%) antwoordde vaak (Figuur 9). Alle patiënten waren van mening voldoende geïnformeerd te zijn over het doel, de veiligheid en neveneffecten van pijnmedicatie.

4.2.2.3 Percepties en weerstanden in de pijnbestrijding

Aan de deelnemende patiënten werd gevraagd of er wel eens momenten zijn waarop ze aan hun huisarts of naasten niet aangeven dat ze pijn hebben. Drie patiënten (60%) ervaren geen drempels om hun pijn aan te geven. Zij melden steeds dat ze pijn hebben omdat het voor hen belangrijk is om geen pijn te hebben. Twee patiënten (40%) geven echter niet altijd hun pijn aan omdat ze vinden dat de pijn draaglijk is, niet willen klagen of geen medicatie willen nemen.

"De pijn is meestal draaglijk en ik wil niet altijd zagen dat ik pijn heb."

Twee patiënten (40%) ervaren geen terughoudendheid voor het opstarten van pijnmedicatie. De andere patiënten (60%) nemen liever geen pijnmedicatie en geven hierbij aan dat ze denken dat (te veel) pijnmedicatie niet goed is voor de gezondheid, dat er veel bijwerkingen zijn en dat er steeds meer medicatie nodig zal zijn als ermee wordt gestart (gewenning). Bovendien heersen er verschillende percepties rond opioïden. De patiënten gaven volgende opvattingen rond morfine aan: morfine is een krachtige pijnstiller, morfine wordt gegeven aan het einde van het leven, morfine is verslavend, morfine werkt sederend, en morfine verkort het leven. Eén patiënt wist niet wat morfine is.

"Morfine, dat spuiten ze in om te slapen."

Tot slot werd aan de deelnemers gevraagd welke van de meestvoorkomende drempels ze wel eens ervaren. 80% van hen heeft angst voor een levensverkortend effect van pijnmedicatie en heeft het idee dat het starten van morfine betekent dat het overlijden op korte termijn te verwachten is. Daarnaast gaf ook 60% van de patiënten aan angst te hebben voor gewenning en verslaving aan de medicatie en voor bijwerkingen. 40% heeft het gevoel dat er niets meer achter de hand is voor verdere pijnstilling wanneer er gestart wordt met morfine. Geen enkele deelnemende patiënt heeft angst voor misbruik van medicatie voor bespoediging van het overlijden of voor lichamelijke afhankelijkheid. Alle deelnemers gaven aan geen schaamte te hebben rond het hebben van pijn (Tabel 4).

5. Discussie

Het doel van deze studie is het in kaart brengen van de psychologische barrières in de pijnbestrijding in de palliatieve zorg in Vlaanderen. Zoals in de literatuur wordt beschreven, tonen ook de resultaten van dit onderzoek dat er nog heel wat barrières zijn die een optimale pijncontrole in de weg kunnen staan. Een inadequate beoordeling van de pijn met onvoldoende aandacht voor angsten en verwachtingen van patiënten en misvattingen rond pijnmedicatie bij artsen en patiënten vormen belangrijke drempels.

5.1 Beoordeling van de pijn en pijnbeleving

Een eerste mogelijke oorzaak van de onderbehandeling van pijn is een inadequate beoordeling van de pijn en pijnbeleving. Het valt in dit onderzoek op dat de meerderheid van

de huisartsen de pijnintensiteit van hun palliatieve patiënten hoog inschat. Drie kwart geeft bij deze inschatting immers een score van 5 of meer op 10 met een gemiddelde van 5,5/10, wat volgens de gangbare richtlijnen in het algemeen wijst op matige tot ernstige pijn en er dus (aanpassing van) behandeling nodig is (5). Dit wijst erop dat de meeste huisartsen vinden dat de pijn vaak onderbehandeld is. Anderzijds blijkt uit het onderzoek bij patiënten dat zij hun pijn minder ernstig ervaren, met scores tot 4/10 en een gemiddelde van 2,2/10, wat lichte tot matige pijn betekent. De pijnintensiteit wordt dus overschat met gemiddeld meer dan 3 punten. Deze resultaten zijn in lijn met wat werd beschreven in de studie van Webber et al. (21), waar de pijnintensiteit door artsen ook werd overschat. Andere studies tonen dan weer vaker een onderschatting door artsen aan (20,21).

Deze ongelijkheid tussen hoe de pijn wordt ervaren door de patiënt en hoe deze door de huisarts wordt ingeschat kan enerzijds worden verklaard door onvoldoende aandacht van de huisarts voor weerstanden en angsten van de patiënt tijdens de pijnanamnese, en anderzijds door onderrapportage van pijn door de patiënt.

5.1.1 De pijnanamnese

Voor een goede beoordeling van pijn is het van groot belang om aandacht te hebben voor de angsten, verwachtingen en weerstanden van patiënten ten aanzien van pijn en de pijnbehandeling. Enkel zo is het mogelijk om voldoende inzicht te krijgen in de verschillende factoren die de pijn en pijnbeleving beïnvloeden (5). Ongeveer de helft van de huisartsen geeft aan dat ze bij de pijnanamnese vaak of altijd peilen naar de angsten en verwachtingen van patiënten ten aanzien van de pijnbehandeling en tot 90% van de huisartsen doet dit minstens regelmatig. De meeste palliatieve patiënten zeggen echter dat hun huisarts hier zelden of nooit naar vraagt. Hoewel de meeste artsen dus van mening zijn dat er voldoende aandacht is voor de angsten en verwachtingen van patiënten, vinden patiënten dat er meer naar gepeild moet worden. In een onderzoek van Kom op tegen Kanker (13) gaven patiënten bovendien ook aan dat er te weinig begrip en (h)erkenning is voor hun pijnklachten door de huisarts. Een volledige pijnanamnese en een actieve en empathische luisterhouding zijn dus essentieel voor een goede pijndetectie.

5.1.2 Onderrapportage van pijn

Hoewel een goede pijnanamnese primordiaal is voor de signalering van pijn, is het echter ook belangrijk dat patiënten zelf een actieve rol opnemen in het aangeven van hun pijnklachten (13). Ons onderzoek toont dat er bij patiënten ook terughoudendheid bestaat om hun pijn te rapporteren. Huisartsen merken immers geregeld op dat patiënten hun pijn niet correct melden. Aan de andere kant zegt de meerderheid van de deelnemende patiënten dat ze hun pijn steeds correct aangeven omdat het voor hen uiterst belangrijk is om pijnvrij te zijn. Andere patiënten zeggen echter soms wel terughoudend te zijn in het aangeven van hun pijn. Het idee dat “een goede patiënt niet klaagt” wordt genoemd als drempel en werd eerder ook in de literatuur beschreven (8,13,15). Verder zeggen patiënten dat ze hun pijn draaglijk vinden

en het dus niet nodig is om dit te melden. Ook opvattingen en angsten rond pijnmedicatie weerhouden patiënten ervan om hun pijn correct aan te geven.

5.2 Percepties en misvattingen rond pijnmedicatie

Het onderzoek toont dat er nog heel wat percepties en misvattingen rond pijnmedicatie bestaan die een goede pijncontrole in de weg kunnen staan, in het bijzonder over opioïde analgetica. Huisartsen geven geen weerstanden aan ten aanzien van paracetamol, maar vermelden wel dat dit vaak onvoldoende effect heeft in de palliatieve setting. Meer dan 40% van de huisartsen is terughoudend in het gebruik van NSAID's omwille van potentieel ernstige bijwerkingen. Contra-indicaties voor gebruik van NSAID's moeten uiteraard eerst nagegaan worden. Er wordt wel aangehaald dat ze een goed pijnstillend effect kunnen hebben bij patiënten met botmetastasen. Zwakke opioïden zijn volgens sommige huisartsen geen zinvolle optie voor de pijnbehandeling in de palliatieve zorg omdat er door toenemende pijn vaak snel sterke opioïden moeten worden aangewend. Bijgevolg dienen de zwak werkende opiaten gestopt te worden omwille van competitie met de opioïdreceptoren. Trap 2 van de WHO-pijnladder wordt dan ook vaak overgeslagen in de palliatieve fase (5). Daarnaast geven enkele huisartsen aan dat zwakke opioïden ongewenste bijwerkingen veroorzaken zoals sedatie, verslaving en afhankelijkheid.

Zowel bij huisartsen als patiënten heersen er drempels voor het starten of aanvaarden van sterke opioïden. Angst voor bijwerkingen en angst voor verslaving, gewenning en lichamelijke afhankelijkheid worden door beide groepen gerapporteerd. Patiënten maken daarnaast nog steeds een sterke connotatie tussen morfine en het levenseinde, wat een belangrijke barrière vormt voor het aanvaarden van opioïden. Zo hebben ze het idee dat morfine enkel aan het einde van het leven wordt gegeven en dat het een levensverkortend effect heeft. Angst voor misbruik van de medicatie wordt niet aangegeven door patiënten, maar komt volgens de deelnemende huisartsen wel vaak voor.

De resultaten van het onderzoek naar drempels en misvattingen rond opioïden komen in sterke mate overeen met de bevindingen uit de literatuurstudie, waar angst voor bijwerkingen en voor een levensverkortend effect van opiaten ook als belangrijkste barrières worden gerapporteerd. Veel van deze opvattingen zijn echter onjuist of zijn niet klinisch relevant in de palliatieve fase en verhinderen het correcte gebruik van opioïden. Ze worden hieronder toegelicht (5,11,29).

5.2.1 Angst voor bijwerkingen

De meest voorkomende drempel bij zowel huisartsen als patiënten is angst voor potentiële bijwerkingen van opiaten, in de eerste plaats cognitieve achteruitgang en sedatie. Opioïden zijn echter geen sedativa en dienen enkel gebruikt te worden voor de behandeling van pijn (en dyspnoe), waarbij de dosis wordt getitreerd op geleide van het effect op de pijn (of dyspnoe). Het sedatieve effect kan geheel ontbreken bij langduriger gebruik van opioïden. Er treedt namelijk tolerantie op voor de neveneffecten. Uit eerder onderzoek blijkt bovendien

dat er minder cognitieve beperkingen zijn wanneer de pijn goed onder controle is met het gebruik van opioïden, in vergelijking met vóór de start van deze medicatie.

Daarnaast hebben huisartsen angst voor ademhalingsdepressie. Het gevaar voor het veroorzaken van ademhalingsdepressie dreigt echter enkel bij het toedienen van hoge doseringen van opiaten aan opioïd-naïeve patiënten. Bij correct gebruik van morfine volgens de WHO-pijnladder is er zelden gevaar voor ademhalingsdepressie.

5.2.2 Angst voor levensverkorting en een naderend levenseinde

Vele palliatieve patiënten hebben angst voor een levensverkortend effect van opioïden en hebben het idee dat het levenseinde op korte termijn te verwachten is zodra er gestart wordt met morfine. Er zijn vooralsnog geen aanwijzingen dat correct gebruik van opioïden het ziekteproces beïnvloedt of leidt tot levensverkorting. In de terminale fase kan het echter wel lijken alsof het sterven wordt bespoedigd door het starten van morfine omdat de patiënt rustiger is na het wegnemen van de pijn.

5.2.3 Angst voor gewenning (tolerantie)

Het idee van gewenning of tolerantie voor opioïden is zowel bij huisartsen als bij patiënten aanwezig. Er treedt echter nooit tolerantie op voor het pijnstillend effect van opioïden zodat in iedere fase van het ziekteproces kan worden gestart met morfine. Er is bovendien geen bewijs voor een maximale dosering van morfine. Bij toenemende pijnklachten kan de dosis dan ook steeds worden opgedreven zonder verlies van het pijnstillend effect. Wanneer de pijnklachten toenemen en er hogere doseringen nodig zijn, komt dit steeds door ziekteprogressie en niet door gewenning. Het gevoel dat morfine het laatste redmiddel is in de pijnbestrijding en dat er verder niets meer achter de hand is wanneer de pijnklachten toenemen, kan bijgevolg ook weerlegd worden.

5.2.4 Angst voor verslaving

Ook angst voor verslaving of psychische afhankelijkheid wordt door zowel huisartsen als patiënten aangegeven als barrière voor het starten of aanvaarden van opioïden. Bij palliatieve patiënten en kankerpatiënten met pijn treedt verslaving nooit op en is verslaving niet relevant.

5.2.5 Angst voor fysieke afhankelijkheid

Aan de andere kant treedt fysieke afhankelijkheid van opioïden altijd op. Daarom mag de toediening van de medicatie nooit plots worden gestopt, maar moet deze worden afgebouwd.

5.3 Aanbevelingen

Deze percepties en misvattingen rond pijn en pijnmedicatie leiden ertoe dat huisartsen terughoudend zijn voor het opstarten of voor dosisaanpassing van de medicatie en dat patiënten gehinderd zijn in het aangeven van hun pijn en het aanvaarden van pijnmedicatie. Het is bijgevolg essentieel om bij de anamnese aandacht te hebben voor de angsten, weerstanden en verwachtingen van patiënten. Door het gesprek hierrond aan te gaan en de patiënt zijn pijn en gedachten in eigen woorden te laten beschrijven, kan inzicht verkregen

worden in de verschillende factoren die een invloed hebben op de pijnbeleving (5,9,10). Daarnaast is er bij het starten van de behandeling een duidelijke voorlichting rond pijn en pijnmedicatie noodzakelijk, met inbegrip van het doel, de veiligheid en de te verwachten bijwerkingen. Bijkomende aandacht voor het uitklaren van misvattingen is cruciaal voor een goede pijnbestrijding. Een goed begrip van de percepties rond pijnmedicatie is nodig omdat duidelijk is aangetoond dat persoonlijke ervaringen en attitudes belangrijke factoren zijn voor het aanvaarden van pijnmedicatie en het aangeven van pijn (25). Onderzoek heeft bovendien aangetoond dat educatie in grote mate bijdraagt aan de therapietrouw, het effect van de behandeling en reductie van de pijnklachten (5,27). Uit ons onderzoek blijkt dat de meeste huisartsen doorgaans voldoende voorlichting geven rond pijnmedicatie. Alle deelnemende patiënten gaven dan ook aan voldoende geïnformeerd te zijn. Nochtans zien we dat er veel misvattingen rond opioïden blijven bestaan, ook bij huisartsen, en dat deze inderdaad een barrière vormen voor een adequate pijnbehandeling. Wellicht moeten we deze inschatting van de kwaliteit van voorlichting toch wat nuanceren.

De foutieve opvattingen rond het gebruik van opioïden in de palliatieve zorg dienen ook bij huisartsen te worden uitgeklaard. Op die manier kan de terughoudendheid voor het opstarten van opioïden verminderd worden en kan er steeds een juiste voorlichting gegeven worden. De grote meerderheid van de deelnemende huisartsen is voorstander van een informatiebrochure voor patiënten en hun naasten om de misvattingen verder op te helderen en het gesprek rond de angsten en weerstanden van de patiënt aan te gaan. Vele huisartsen maken echter de bedenking dat een patiënteninformatiefolder niet plaatsvervangend mag zijn voor een goede mondelinge voorlichting door de huisarts zelf, maar eerder als bijkomende tool gebruikt kan worden. Een goede communicatie en een gesprek rond de angsten, verwachtingen en opvattingen blijft noodzakelijk, zowel tijdens de pijnanamnese als bij het toelichten van het pijnbeleid.

5.4 Ethische beschouwingen

In dit onderzoek naar percepties rond pijnmedicatie en drempels voor een adequate pijncontrole is het noodzakelijk om zowel de opvattingen van de huisarts als die van de patiënt te bevragen. Uit de literatuur blijkt immers dat er zowel artsgebonden als patiëntgebonden factoren en percepties een rol spelen. Palliatieve patiënten vormen echter een erg kwetsbare groep waardoor hen benaderen een ethisch moeilijke kwestie kan zijn. Een onderzoek met een korte vragenlijst leek hierbij de beste en minst intrusieve onderzoeksmethode te zijn.

Daarnaast was het voor ons erg belangrijk om de huisarts van de patiënt te betrekken of op de hoogte te stellen van het onderzoek aangezien er rechtstreeks gepeild wordt naar pijncontrole en de mate waarin door de huisarts aandacht wordt besteed aan de angsten en verwachtingen van de patiënt.

5.5 Sterktes van het onderzoek

Er werd in Vlaanderen weinig tot geen voorafgaand onderzoek uitgevoerd naar de percepties en drempels bij de pijnbestrijding in de palliatieve zorg. Daarenboven blijkt uit de literatuurstudie dat er ook weinig onderzoek werd gedaan bij een brede populatie van palliatieve patiënten. De meeste relevante onderzoeken naar weerstanden ten aanzien van pijnmedicatie, en in het bijzonder ten aanzien van opioïde analgetica, werden uitgevoerd bij patiënten in gevorderde stadia van kanker. Onderzoek bij palliatieve patiënten met andere levensbedreigende aandoeningen ontbreekt nagenoeg.

Een belangrijke troef van deze studie is dat niet alleen huisartsen, maar ook palliatieve patiënten werden bevraagd. Om een goed beeld te krijgen van de opvattingen rond pijn en pijnmedicatie is het belangrijk om ook de gevoelens en ideeën van patienten in kaart te brengen. Door in beide groepen te peilen naar de kwaliteit van de pijnbeoordeling en naar redenen voor terughoudendheid tegenover medicatie, kunnen de resultaten goed worden vergeleken.

De combinatie van open vragen, gesloten vragen en schaalvragen heeft als voordeel dat resultaten kunnen worden vergeleken en er ook ruimte is voor aanvullingen en bedenkingen. Weerstanden die initieel niet werden opgenomen in de vragenlijst kunnen op deze manier wel worden opgenomen in het onderzoek.

5.6 Beperkingen van het onderzoek

Het onderzoek heeft ook een aantal beperkingen. Vooreerst zijn palliatieve patiënten een moeilijke populatie voor onderzoek. Het feit dat ze bij uitstek een kwetsbare groep zijn brengt ethische implicaties met zich mee. Het recruteren van palliatieve patiënten verliep omwille van praktische redenen via de woonzorgcentra. Zo werden automatisch enkel oudere patiënten geïncludeerd, wat een vorm van selectiebias veroorzaakt. De exclusiecriteria ‘wilsonbekwaamheid’ en ‘cognitieve stoornissen’ zorgden ervoor dat slechts weinig patiënten in aanmerking kwamen voor deelname aan de studie. Vele palliatieve patiënten in de woonzorgcentra lijden immers aan een vorm van dementie of cognitive impairment. Daarnaast konden twee patiënten die vooraf werden gerecruteerd niet worden bevraagd door acute verwardheid op het moment van het onderzoek. Uiteindelijk werden er slechts vijf patiënten bevraagd, wat een zeer kleine steekproefpopulatie is die niet representatief is voor de totale populatie. We kunnen ons ook de bedenking maken of de deelnemende patiënten nog voldoende cognitieve capaciteiten hadden om deel te nemen aan het onderzoek. De onderzoeker merkte namelijk dat de vragen niet steeds ten volle begrepen werden.

Ten tweede is er geen duidelijke definitie voor een palliatieve patiënt. Verschillende studies gebruiken andere definities en inclusiecriteria voor palliatieve patiënten, waardoor vergelijking wordt bemoeilijkt. We kozen ervoor om de palliatieve patiënt breed te definiëren als een patiënt die palliatieve zorgen krijgt. Een meer objectieve inclusie aan de hand van een

voorafgaande identificatie van palliatieve patiënten met behulp van de PICT bleek in de praktijk niet haalbaar te zijn.

Ten derde werd er in deze studie enkel gekeken naar psychologische barrières voor het aangeven van pijn, zoals schaamte of het niet willen klagen. Er zijn echter ook nog andere factoren die tot onderrapportage kunnen leiden. Zo zijn palliatieve patiënten met dementie vaak onbekwaam om hun pijn correct aan te geven.

Tot slot hebben we in dit onderzoek enkel drempels onderzocht ten aanzien van de klassieke pijnmedicatie volgens de WHO-pijnladder in de behandeling van nociceptieve pijn. Zoals reeds besproken is pijn echter een complexe problematiek met verschillende vormen en dimensies, met een grote invloed van allerhande factoren. De niet-medicamenteuze behandeling van pijn, opties voor de oorzakelijke behandeling en behandelingsmogelijkheden voor neuropathische pijn, zoals antidepressiva en anti-epileptica werden buiten beschouwing gelaten, alsook corticoïden, die worden gebruikt bij bepaalde vormen van kankerpijn. Er werd gefocust op de somatische component van pijn en andere dimensies werden niet uitgediept.

6. Besluit

Dit onderzoek toont dat er nog steeds veel misvattingen heersen rond pijn en opioïde analgetica bij palliatieve patiënten en huisartsen. Percepties rond pijn bij patiënten zoals “de pijn is draaglijk” en “een goede patiënt klaagt niet over pijn” leiden, naast misvattingen over bijwerkingen van opioïden, een levensverkortend effect, verslaving en gewenning, tot onderrapportage van pijn en terughoudendheid in het aanvaarden van medicatie. Ook bij huisartsen bestaan er nog misverstanden rond bijwerkingen en verslaving die het tijdig en correct starten van opioïden in de weg staan. Terughoudendheid door artsen voor andere klassen van pijnmedicatie berust lauter op medische contra-indicaties. Naast onderrapportage door de patiënt leidt een gebrek aan aandacht voor diens angsten, verwachtingen en weerstanden bij de pijnanamnese tot een inadequate beoordeling van de pijn. Huisartsen schatten de ernst van de pijnklachten van hun patiënten immers hoger in dan de patiënten zelf. Dit alles heeft tot gevolg dat de pijbehandeling niet optimaal kan verlopen. Het is daarom belangrijk om de percepties rond pijn en pijnmedicatie te exploreren en misvattingen op te helderen. Een informatiebrochure kan hierbij een nuttig instrument zijn, maar mag niet plaatsvervangend zijn voor een goede communicatie tussen de huisarts en de patiënt. Ook de misverstanden bij huisartsen dienen verder uitgeklaard te worden om de pijnbestrijding in de palliatieve zorg te verbeteren.

Verder onderzoek naar drempels bij de pijnbestrijding in de palliatieve zorg kan nuttig zijn. Het bevragen van een grotere populatie van palliatieve patiënten is nodig om de resultaten van dit onderzoek te extrapoleren. Daarnaast kan een onderzoek naar de percepties bij mantelzorgers en (thuis)verpleegkundigen nuttig zijn om de drempels voor een goede pijnbestrijding verder in kaart te brengen.

7. Bibliografie

1. Van den Block L, Deschepper R, Bossuyt N, Drieskens K, Bauwens S, Van Casteren V, et al. Care for Patients in the Last Months of Life. Arch Intern Med. 2008;168(16):1747.

2. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: The world health organization's global perspective. J Pain Symptom Manage. 2002;24(2):91–6.

3. Berghmans Y. Levenskwaliteit in de palliatieve setting: Hoe bevragen Vlaamse huisartsen de levenskwaliteit van hun palliatieve patiënten en wat is de rol van bestaande assessment tools? 2018.

4. Keirse E, Beguin C, Desmedt M, Deveugele M, Menten J, Simoens S, et al. Organisatie van palliatieve zorg in België KCE reports 115A. Heal Serv Res (HSR) Brussel Fed Kenniscentrum voor Gezondheidszorg [Internet]. 2009;10.273/40. Available from: http://www.kce.fgov.be

5. De Laat M, Demeulenaere P, Tanghe M, Wouters M. Pijnbestrijding bij palliatieve patiënten. Pallialine - Fed Palliat zorgen Vlaanderen. 2013;(September 2012).

6. Wilkie DJ, Ezenwa MO. Pain and symptom management in palliative care and at end of life. Nurs Outlook. 2012;60(6):357–64.

7. Ventafridda V, Saita L, Ripamonti C, De Conno F. WHO guidelines for the use of analgesics in cancer pain. Int J Tissue React. 1985;7(1):93–6.

8. Jacobsen R, Samsanaviciene J, Liubarskiene Z, Sjøgren P, Møldrup C, Christrup L, et al. Barriers to cancer pain management in Danish and Lithuanian patients treated in pain and palliative care units. Pain Manag Nurs [Internet]. 2014;15(1):51–8. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.pmn.2012.06.002

9. Scarborough B, Smith CB. Optimal pain management for patients with cancer in the modern era. CA Cancer J Clin. 2018;68(3):182–96.

10. Bruckenthal P, Reid MC, Reisner L. Special issues in the management of chronic pain in older adults. Pain Med. 2009;10(SUPPL. 2):67–78.

11. Forbes K. Opioids: Beliefs and myths. J Pain Palliat Care Pharmacother. 2006;20(3):33–5.

12. Parajuli J, Hupcey JE. A Systematic Review on Barriers to Palliative Care in Oncology. Am J Hosp Palliat Med. 2021;38(11):1361–77.

13. Kom op tegen Kanker. Te weinig (h)erkend : Pijn bij kankerpatiënten. 2016.

14. Deandrea S, Montanari M, Moja L, Apolone G. Prevalence of undertreatment in cancer pain. A review of published literature. Ann Oncol [Internet]. 2008;19(12):1985–91. Available from: https://doi.org/10.1093/annonc/mdn419

15. Bağçivan G, Tosun N, Kömürcü Ş, Akbayrak N, Özet A. Analysis of Patient-Related Barriers in Cancer Pain Management in Turkish Patients. J Pain Symptom Manage. 2009;38(5):727–37.

16. Spitz A, Moore AA, Papaleontiou M, Granieri E, Turner BJ, Reid M. Primary care providers' perspective on prescribing opioids to older adults with chronic non-cancer pain: A qualitative study. BMC Geriatr [Internet]. 2011;11(35):1–9. Available from: http://www.biomedcentral.com/1471-2318/11/35

17. Chiu N, Cheon P, Lutz S, Lao N, Pulenzas N, Chiu L, et al. Inadequacy of Palliative Training in

the Medical School Curriculum. J Cancer Educ. 2015;30(4):749–53.

18. Degrave M. Onderzoek naar de kennis van de symptoomcontrole bij Vlaamse huisartsen m.b.t. palliatieve zorg.

19. Elliott TE, Elliott BA. Physician attitudes and beliefs about use of morphine for cancer pain. J Pain Symptom Manage. 1992;7(3):141–8.

20. Laugsand EA, Sprangers MAG, Bjordal K, Skorpen F, Kaasa S, Klepstad P. Health care providers underestimate symptom intensities of cancer patients: A multicenter European study. Health Qual Life Outcomes. 2010;8(104).

21. Webber K, Davies AN, Cowie MR. Disparities between Clinician and Patient Perception of Breakthrough Pain Control. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2016;51(5):933-937.e2. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.12.309

22. Ho JFV, Yaakup H, Low GSH, Wong SL, Tho LM, Tan SB. Morphine use for cancer pain: A strong analgesic used only at the end of life? A qualitative study on attitudes and perceptions of morphine in patients with advanced cancer and their caregivers. Palliat Med. 2020;34(5):619–29.

23. Reid CM, Gooberman-Hill R, Hanks GW. Opioid analgesics for cancer pain: Symptom control for the living or comfort for the dying? A qualitative study to investigate the factors influencing the decision to accept morphine for pain caused by cancer. Ann Oncol [Internet]. 2008;19(1):44–8. Available from: http://dx.doi.org/10.1093/annonc/mdm462

24. Hidalgo-Andrade P, Mascialino G. Beliefs about morphine in palliative care: Results from an Ecuadorian sample. J Palliat Care. 2022;37(2):73–6.

25. Grant M, Ugalde A, Mancuso SG, Vafiadis P, Philip J. Morphine use in cancer care: A survey of attitudes and perceptions in general practice patients. Aust Fam Physician. 2017;46(10):775–80.

26. Akiyama M, Takebayashi T, Morita T, Miyashita M, Hirai K, Matoba M, et al. Knowledge, beliefs, and concerns about opioids, palliative care, and homecare of advanced cancer patients: A nationwide survey in Japan. Support Care Cancer. 2012;20(5):923–31.

27. Kwon JH, Hui D, Chisholm G, Hong WT, Nguyen L, Bruera E. Experience of barriers to pain management in patients receiving outpatient palliative care. J Palliat Med. 2013;16(8):908–14.

28. Gunnarsdottir S, Donovan HS, Serlin RC, Voge C, Ward S. Patient-related barriers to pain management: The barriers questionnaire II (BQ-II). Pain. 2002;99:385–96.

29. Clara R, Keirse M. Palliatieve hulpverlening. 2000.

8. Bijlagen, figuren en tabellen

Bijlage 1. Goedkeuring Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven

KU LEUVEN UZ LEUVEN

GROEP BIOMEDISCHE WETENSCHAPPEN
HERESTRAAT 49, O&N II – BUS 700
BE-3000 LEUVEN

English version below.

Ons kenmerk: MP023767
Uw kenmerk: Masterproef studie: Pijnbestrijding in de palliatieve zorg: weerstanden en valkuilen
Leuven, 20-12-2022

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte Dr. Gijs Van Pottelbergh
Geachte Bart Gielens

De Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven verleent hierbij een gunstig advies aan de voorgestelde studie, zoals ze werd beschreven in het protocol. De Commissie is van oordeel dat er vanuit ethisch standpunt geen bezwaren zijn bij de voorgestelde studie. De studie werd goedgekeurd op 20-12-2022

De Onderwijs-Begeleidings-Commissie voor Medische Ethiek (OBC) heeft in delegatie van het EC Onderzoek UZ/KU Leuven het vermeld protocol onderzocht en besproken op haar vergadering.

Het doel van deze masterproef is het in kaart brengen van de percepties en drempels rond het opstarten of opdrijven van pijnmedicatie bij personen die palliatieve zorg krijgen. Geanonimiseerde vragenlijsten worden aangeboden aan huisartsen en patiënten. Huisartsen worden gerekruteerd via verschillende kringen, patiënten worden gerekruteerd via huisartsen en via behandelende CRA arts in woonzorgcentrum. Vragenlijsten zijn ok. Dataverwerking is goed beschreven. Informatiebrieven zijn ok, ze moeten wel nog even nagekeken worden op schrijf en spelfouten. Bijvoorbeeld in de brief voor de huisartsen: 'een vragenlijst in te vullen die peilt naar peilt naar uw aanpak in' (2x peilt naar). Er zijn geen bezwaren tegen de studie.

Aangezien het om een Masterproefproject binnen de Groep Biomedische Wetenschappen van de KU Leuven gaat, werd de aanvraag tot de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven ingediend via de Onderwijs-Begeleidings-Commissie.

De Commissie heeft geen bezwaar tegen het project mits vertrouwelijke behandeling van de gegevens en naleving van de Belgische wetgeving omtrent privacy. De Ethische Commissie Onderzoek UZ KU Leuven wenst de hoofdonderzoeker/promotor van de studie te wijzen op zijn/haar verantwoordelijkheid betreft de privacy van de persoons-/patiënt-gegevens bij contact met levende personen, patiënten en/of inzage in het elektronisch medisch dossier, inclusief de correcte implementatie hiervan door medewerkers en studenten.

Dit gunstig advies betreft de indiening van 30-11-2022 en wordt gegeven voor de duur van de Masterproef van de betrokken student(en). Elke wijziging aan het protocol doet dit gunstig advies vervallen. U dient in dat geval tijdig een amendement voor advies voor te leggen aan de commissie die eerder uw dossier goedkeurde.

De Commissie bevestigt dat ze werkt in overeenstemming met de ICH-GCP principes (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), met de meest recente versie van de Verklaring van Helsinki en met de van toepassing zijnde wetten en regelgeving.

De Commissie bevestigt dat in geval van belangenconflict, de betrokken leden niet deelnemen aan

de besluitvorming omtrent de studie.

Met vriendelijke groet,

Prof. dr. Minne Casteels
Voorzitter
Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven

Prof. dr. Pascal Borry
Voorzitter
Onderwijs-BegeleidingsCommissie voor Medische Ethiek KU Leuvenv

---

Aandachtspunten (indien van toepassing)

De Ethische Commissie UZ KU Leuven wenst de hoofdonderzoeker/promotor van de studie te wijzen op zijn/haar verantwoordelijkheid betreft de privacy van de persoons-/patiëntgegevens bij contact met de patiënt en/of inzage in het elektronisch medisch dossier, inclusief de correcte implementatie hiervan door medewerkers en studenten. Het EC verwijst naar de richtlijnen van ICH/GCP hierover op de website, en benadrukt dat een GCP-opleiding van elke hoofdonderzoeker verwacht wordt voor studies die vallen onder de Wet op Medische Experimenten. Het EC verwijst tevens naar de Belgische wetgeving (Wet van 8/12/1992 ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer en Wet van 22/8/2002 betreffende de rechten van de patiënt), en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (van toepassing op 25 mei 2018).

Bij gebruik van elektronisch medische gegevens is een formeel akkoord van de dienstraad vereist. De opdrachtgever is verantwoordelijk voor de conformiteit van de anderstalige documenten met de Nederlandstalige documenten.

Onderzoek op embryo's in vitro valt onder de wet van 11 mei 2003. Voor dergelijk onderzoek is er naast een positief advies van het EC Onderzoek UZ/KU Leuven ook een goedkeuring van de Federale Commissie voor medisch en wetenschappelijk onderzoek op embryo's in vitro noodzakelijk vooraleer dit onderzoeksproject kan doorgaan.

Vooraleer u dierexperimenten mag opstarten is een goedkeuring vereist van de Ethische Commissie Dierproeven (ECD). U dient zich bijgevolg aan te melden bij deze commissie voor het onderdeel met dierproeven en hun adviezen te volgen. Gelieve te noteren dat u het onderzoek pas mag starten nadat u een definitief gunstig advies van deze commissie heeft verkregen.

Onderzoek op humane kadavers vereist een goedkeuring van het Ethisch Comité voor Zorg en Begeleiding. U dient zich bijgevolg aan te melden bij deze commissie en hun adviezen te volgen. Gelieve te noteren dat u het onderzoek pas mag starten nadat u een definitief gunstig advies van deze commissie heeft verkregen

Dit gunstig advies van de Commissie houdt niet in dat zij de verantwoordelijkheid voor de geplande studie op zich neemt. U blijft hiervoor dus zelf verantwoordelijk.
Bovendien dient u, als betrokken hoofdonderzoeker, erover te waken dat de resultaten van dit onderzoek, correct worden weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz.

U wordt eraan herinnerd dat bij klinische studies iedere door u waargenomen ernstige verwikkeling onmiddellijk zowel aan de opdrachtgever (desgevallend de producent) als aan het EC Onderzoek UZ/KU Leuven moet worden gemeld, ook al is het oorzakelijke verband met de studie onduidelijk.

Bijlage 2. Informatiebrief en vragenlijst voor huisartsen

Pijnbestrijding in de palliatieve zorg: drempels en valkuilen bij huisartsen en patiënten (MP023767

Start van blok: Start van de vragenlijst

1 **Pijnbestrijding in de palliatieve zorg: drempels en valkuilen bij huisartsen en patiënten.**

Geachte artsen,

In het kader van mijn masterproef heb ik een korte, anonieme vragenlijst opgesteld die peilt naar uw aanpak in het pijnbeleid en naar de **percepties en drempels** ten aanzien van pijnmedicatie die u als huisarts ervaart **bij uzelf en bij uw palliatieve patiënten**. Deze vragenlijst zal ongeveer 10 minuten van uw tijd in beslag nemen.

Deze studie gaat na welke opvattingen en weerstanden er zijn bij patiënten en huisartsen ten aanzien van pijnmedicatie in de palliatieve setting en welke valkuilen er bestaan die een goede pijncontrole in de weg staan. De pijnbestrijding bij palliatieve patiënten is immers vaak niet optimaal en er bestaan nog steeds veel misvattingen en weerstanden ten aanzien van pijnmedicatie, zowel bij patiënten en hun naasten als bij zorgverleners.

Dit onderzoek wordt uitgevoerd aan de hand van een online vragenlijst voor huisartsen en een vragenlijst voor patiënten. De bekomen resultaten zullen worden voorgelegd aan de palliatieve netwerken en de huisartsenkringen met als doel te evalueren of er nood is aan het ontwikkelen van een informatiefolder voor patiënten waarin de pijnmedicatie en de eventuele misvattingen hierrond worden besproken. Op die manier hopen we bij te dragen aan een betere controle van pijn bij palliatieve patiënten.

Wij stellen u voor om aan deze studie deel te nemen omdat palliatieve zorg een hoeksteen vormt van de huisartsgeneeskunde en een goede pijncontrole hierbij van uiterst belang is. Als **huisarts of HAIO** hebt u mogelijks een goed inzicht in de opvattingen van uw patiënten ten aanzien van pijnmedicatie. Daarnaast kan u hen correct informeren in verband met eventuele misvattingen. Aan deze studie zullen ongeveer 100 huisartsen/HAIO's deelnemen. Om aan deze studie te kunnen deelnemen, moet u een beroepsactieve huisarts of huisarts in opleiding zijn.

Hieronder volgt nog wat informatie in verband met privacy en geïnformeerde toestemming. Indien u de vragenlijst start, gaat u **akkoord met de voorwaarden van dit onderzoek** en verklaart u voldoende geïnformeerd te zijn.

Bij vragen kan u me steeds contacteren via bart.gielens@student.kuleuven.be

Alvast bedankt voor uw deelname.

Bart Gielens
Huisarts in opleiding, tweede fase

2 **Beschrijving van de risico's en van de voordelen**
Uw deelname aan deze studie houdt geen enkel gezondheidsrisico in.
U heeft zelf geen voordeel van deelname aan dit onderzoek; u kan wel, door het delen van uw kennis en/of ervaringen, bijdragen aan een betere kennis bij palliatieve patiënten en hun naasten omtrent pijnmedicatie.
Deelnemen aan het onderzoek kost tijd: het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 10 minuten.

Als u aan deze studie deelneemt, moet u weten dat:
- Deze studie (MP023767) opgesteld is na evaluatie door EC Onderzoek UZ/KU Leuven.
- Uw deelname is vrijwillig; er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang.
- De gegevens die in het kader van uw deelname worden verzameld, zijn volledig anoniem. Er worden geen persoonsgegevens zoals naam, geboortedatum, adres, enz. verzameld. Bij de publicatie van de resultaten is uw anonimiteit verzekerd.
- Als u bijkomende informatie wenst over hoe wij uw anonieme gegevens gebruiken, maar ook ingeval van problemen, bijkomende vragen of als u zich zorgen maakt, kan u contact opnemen met de onderzoeker Bart Gielens via bart.gielens@student.kuleuven.be en de promotor Dr. Gijs Van Pottelbergh via gijs.vanpottelbergh@kuleuven.be. Ook de functionaris voor gegevensbescherming van het onderzoekcentrum staat te uwer beschikking. De contactgegevens van deze laatste zijn als volgt: DPO – KU Leuven, e-mail dpo@kuleuven.be.
- Als u vragen hebt met betrekking tot uw rechten als deelnemer aan de studie, kan u contact opnemen met de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven (ec@uzleuven.be; 016 34 86 00 (werkdagen tussen 10 en 11 uur))
- Tot slot, indien u een klacht heeft over de verwerking van uw gegevens, kunt u contact opnemen met de Belgische toezichthoudende instantie die toeziet op de naleving van de grondbeginselen van de bescherming van persoonsgegevens: De Belgische toezichthoudende instantie heet: Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA) Drukpersstraat 35, 1000 Brussel Tel. +32 2 274 48 00 e-mail: contact(at)apd-gba.be Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

3 Indien u de vragenlijst start, gaat u akkoord met de voorwaarden van dit onderzoek en verklaart u voldoende geïnformeerd te zijn.

Einde blok: Start van de vragenlijst

Start van blok: Algemene informatie

1 Wat is uw geslacht?

- ○ Man (1)
- ○ Vrouw (2)
- ○ Andere (3)

2 Wat is uw leeftijd?

- ○ 24 tot 34 jaar (1)
- ○ 35 tot 44 jaar (2)
- ○ 45 tot 54 jaar (3)
- ○ 55 tot 65 jaar (4)
- ○ Ouder dan 65 jaar (5)

3 Hoeveel jaren praktijkervaring hebt u?

- ○ 0 tot 5 jaren (1)
- ○ 6 tot 10 jaren (2)
- ○ 11 tot 20 jaren (3)
- ○ 21 tot 30 jaren (4)
- ○ Meer dan 30 jaren (5)

4 In welk soort praktijk werkt u?

- ○ Solopraktijk (1)
- ○ Duopraktijk (2)
- ○ Groepspraktijk (3)
- ○ Wijkgezondheidscentrum (4)
- ○ Andere (5)

5 Hoeveel palliatieve patiënten begeleidt u jaarlijks?

- ○ 0 tot 5 (1)
- ○ 6 tot 10 (2)
- ○ Meer dan 10 (3)

Einde blok: Algemene informatie

Start van blok: Pijn in de palliatieve zorg

1 Hoe schat u het pijnniveau van uw palliatieve patiënten over het algemeen in op een schaal van 0 (geen pijn) tot 10 (maximale pijn)?

	0 (1)	1 (2)	2 (3)	3 (4)	4 (5)	5 (6)	6 (7)	7 (8)	8 (9)	9 (10)	10 (11)
Uw antwoord: (1)	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○

2 Hoe bekwaam voelt u zich wat betreft het voeren van het pijnbeleid in de palliatieve zorg op een schaal van 0 (helemaal niet bekwaam) tot 10 (zeer bekwaam)?

	0 (1)	1 (2)	2 (3)	3 (4)	4 (5)	5 (6)	6 (7)	7 (8)	8 (9)	9 (10)	10 (11)
Uw antwoord: (1)	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○

3 Hoe vaak besteedt u bij de pijnanamnese aandacht aan de verwachtingen, weerstanden en angsten bij uw patiënt en/of mantelzorgers ten aanzien van de pijnbehandeling?

	Nooit (1)	Zelden (2)	Regelmatig (3)	Vaak (4)	Altijd (5)
Uw antwoord: (1)	○	○	○	○	○

4 Geeft u bij de aanpassing van het pijnbeleid steeds voldoende informatie en voorlichting rond de medicatie, met name over het doel, de veiligheid en neveneffecten, het gebruik van doorbraakmedicatie, etc.?

	Nooit (1)	Zelden (2)	Regelmatig (3)	Vaak (4)	Altijd (5)
Uw antwoord: (1)	○	○	○	○	○

Einde blok: Pijn in de palliatieve zorg

Start van blok: Drempels bij huisartsen

5 Voor welke van onderstaande klassen van pijnmedicatie ervaart u wel eens terughoudendheid bij het voorschrijven?

- [ ] Paracetamol (1)
- [ ] Niet-steroïde anti-inflammatoire geneesmiddelen (NSAID's) (2)
- [ ] Zwak werkzame opioïden (tramadol, codeïne) (3)
- [ ] Sterk werkzame opioïden (bijvoorbeeld morfine, fentanyl, oxycodon,…) (4)
- [ ] Geen van bovenstaande (5)

6 Kan u kort beschrijven vanwaar deze eventuele terughoudendheid komt, met name wat uw percepties zijn ten aanzien van deze pijnmedicatie die voor u van toepassing zijn?

- ○ Paracetamol (1) _____
- ○ Niet-steroïde anti-inflammatoire geneesmiddelen (NSAID's) (2) _____
- ○ Zwak werkzame opioïden (tramadol, codeïne) (3) _____
- ○ Sterk werkzame opioïden (bijvoorbeeld morfine, fentanyl, oxycodon,…) (4) _____

7 Hoe vaak ervaart u terughoudendheid bij het opstarten of bij dosisaanpassing van opioïde analgetica?

	Nooit (1)	Zelden (2)	Regelmatig (3)	Vaak (4)	Altijd (5)
Uw antwoord: (1)	○	○	○	○	○

Einde blok: Drempels bij huisartsen

Start van blok: Drempels bij patiënten

8 Hoe vaak merkt u op dat er weerstanden zijn bij palliatieve patiënten om pijn te melden, wat leidt tot onderrapportage van pijn?

	Nooit (1)	Zelden (2)	Regelmatig (3)	Vaak (4)	Altijd (5)
Uw antwoord: (1)	○	○	○	○	○

9 Hoe vaak ervaart u drempels of terughoudendheid bij uw patiënt voor het opstarten van pijnmedicatie, meer bepaald als het gaat over opioïde analgetica?

	Nooit (1)	Zelden (2)	Regelmatig (3)	Vaak (4)	Altijd (5)
Uw antwoord: (1)	○	○	○	○	○

10 Hoe vaak ervaart u de volgende mogelijke drempels bij palliatieve patiënten?

	Nooit (1)	Zelden (2)	Regelmatig (3)	Vaak (4)	Altijd (5)
Angst voor gewenning aan de medicatie (1)	○	○	○	○	○
Angst voor verslaving (psychische afhankelijkheid) aan de medicatie (2)	○	○	○	○	○
Angst voor fysieke afhankelijkheid (3)	○	○	○	○	○
Angst voor bijwerkingen (4)	○	○	○	○	○
Angst voor een levensverkortend effect (5)	○	○	○	○	○
Schaamte rond het hebben van pijn (6)	○	○	○	○	○
De gedachte dat het starten met opioïden betekent dat het overlijden op korte termijn is te verwachten (7)	○	○	○	○	○
Het gevoel niets meer achter de hand te hebben als gestart wordt met opioïden (8)	○	○	○	○	○
Angst voor misbruik van opioïden voor sedatie en/of bespoediging van het levenseinde (9)	○	○	○	○	○

Einde blok: Drempels bij patiënten

Start van blok: Evaluatie

11 Is er volgens u nood aan informatie over pijnmedicatie (met name over het doel, de veiligheid en neveneffecten, misvattingen, etc.), in de eerste plaats gericht aan patiënten en hun naasten, bijvoorbeeld in de vorm van een patiënteninformatiefolder? Gelieve kort te motiveren.

_____

Einde blok: Evaluatie

Bijlage 3. Informatiebrief en vragenlijst voor patiënten

Titel van de studie: Pijnbestrijding in de palliatieve zorg: drempels en valkuilen bij huisartsen en patiënten (MP023767). *Pijnbestrijding in de laatste levensfase: drempels en valkuilen bij huisartsen en patiënten.*

Onderzoeksinstelling: KU Leuven

Ethisch comité: EC Onderzoek UZ/KU Leuven

Onderzoekers:

Bart Gielens, onderzoeker, bart.gielens@student.kuleuven.be

Gijs Van Pottelbergh, hoofdonderzoeker, gijs.vanpottelbergh@kuleuven.be

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een onderzoek naar de opvattingen en drempels bij huisartsen en patiënten over de pijnbestrijding in de palliatieve zorg.

Doelstellingen en verloop van de studie

Deze studie gaat na welke opvattingen en weerstanden er zijn bij patiënten en huisartsen ten aanzien van pijnmedicatie in de palliatieve setting en welke valkuilen er bestaan die een goede pijncontrole in de weg staan. De pijnbestrijding bij palliatieve patiënten is immers vaak niet optimaal en er bestaan nog steeds veel misvattingen en weerstanden ten aanzien van pijnmedicatie, zowel bij patiënten en hun naasten als bij zorgverleners, wat nadelig is voor een goede pijnbestrijding.

Dit onderzoek wordt uitgevoerd aan de hand van een vragenlijst voor huisartsen en een vragenlijst voor patiënten. De bekomen resultaten zullen worden voorgelegd aan de palliatieve netwerken en de huisartsenkringen met als doel te evalueren of er nood is aan het ontwikkelen van een informatiefolder voor patiënten waarin de pijnmedicatie en de eventuele misvattingen hierrond worden besproken. Op die manier hopen we bij te dragen aan een betere controle van pijn bij palliatieve patiënten.

Wij stellen u voor om aan deze studie deel te nemen omdat u ons een goed inzicht kan doen krijgen in de opvattingen van patiënten ten opzichte van pijnmedicatie en in de mogelijke drempels en valkuilen die een goede controle van pijn in de weg staan.

Aan deze studie zullen ongeveer 20 personen deelnemen. Om aan deze studie te kunnen deelnemen, moet u palliatieve zorgen krijgen, in een deelnemend woonzorgcentrum verblijven, en wilsbekwaam zijn. Personen die zich in de terminale fase van hun leven bevinden kunnen niet deelnemen aan deze studie. U werd via de referentieverpleegkundige voor palliatieve zorgen in het woonzorgcentrum en uw huisarts geïdentificeerd voor mogelijke deelname aan deze studie.

We vragen u hierbij om een vragenlijst in te vullen die peilt naar het belang dat u hecht aan een goede pijncontrole en uw ervaringen, opvattingen en drempels rond pijnbestrijding en pijnmedicatie. Het invullen van deze vragenlijsten zal ongeveer 15 minuten van uw tijd in beslag nemen en zal doorgaan in de woonzorgcentra tot en met 31 januari 2024.

Deze vragenlijst is anoniem. Er worden geen persoonsgegevens verzameld.

Beschrijving van de risico's en van de voordelen

Uw deelname aan deze studie houdt geen enkel gezondheidsrisico in.

Deelname aan de studie zou echter een confrontatie kunnen zijn met een gevoelig thema. Indien u dit wenst, kan u steeds bij een zorgverlener terecht voor een ondersteunend gesprek. De onderzoeker, Bart Gielens, kan worden gecontacteerd via bart.gielens@student.kuleuven.be. De promotor, Dr. Gijs Van Pottelbergh, kan worden gecontacteerd via gijs.vanpottelbergh@kuleuven.be.

U heeft zelf geen voordeel van deelname aan dit onderzoek; u kan wel, door het delen van uw kennis en/of ervaringen, bijdragen aan een beter inzicht in de opvattingen rond pijnmedicatie en bijgevolg aan een betere kennis bij palliatieve patiënten en hun naasten over pijnmedicatie.

Deelnemen aan het onderzoek kost tijd: het invullen van de vragenlijst zal ongeveer 15 minuten van uw tijd vragen.

Als u aan deze studie deelneemt, moet u weten dat:

- Deze studie (MP023767) opgesteld is na evaluatie door EC Onderzoek UZ/KU Leuven.
- Uw deelname is vrijwillig; er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang.
- De gegevens die in het kader van uw deelname worden verzameld, zijn volledig anoniem. Er worden geen persoonsgegevens zoals naam, geboortedatum, adres, enz. verzameld. Bij de publicatie van de resultaten is uw anonimiteit verzekerd.
- Als u bijkomende informatie wenst over hoe wij uw anonieme gegevens gebruiken, maar ook ingeval van problemen, bijkomende vragen of als u zich zorgen maakt, kan u contact opnemen met de onderzoeker Bart Gielens via bart.gielens@student.kuleuven.be of via het telefoonnummer +32 471/39.22.32 en de hoofdonderzoeker Dr. Gijs Van Pottelbergh via het telefoonnummer +32 16/22.21.26 (werkuren) of via e-mail (gijs.vanpottelbergh@kuleuven.be). Ook de functionaris voor gegevensbescherming van het onderzoekcentrum staat te uwer beschikking.
  De contactgegevens van deze laatste zijn als volgt: DPO – KU Leuven, e-mail dpo@kuleuven.be

- Als u vragen hebt met betrekking tot uw rechten als deelnemer aan de studie, kan u contact opnemen met de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven (ec@uzleuven.be; 016 34 86 00 (werkdagen tussen 10 en 11 uur))
- Tot slot, indien u een klacht heeft over de verwerking van uw gegevens, kunt u contact opnemen met de Belgische toezichthoudende instantie die toeziet op de naleving van de grondbeginselen van de bescherming van persoonsgegevens:

  De Belgische toezichthoudende instantie heet:
  Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)
  Drukpersstraat 35,
  1000 Brussel
  Tel. +32 2 274 48 00
  e-mail: contact(at)apd-gba.be
  Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

MP023767 - Masterproef Huisartsgeneeskunde Bart GIELENS
Pijnbestrijding in de palliatieve zorg: drempels en valkuilen bij huisartsen en patiënten

Vragenlijst voor PATIËNTEN (WZC)

Algemene informatie

1. Geslacht:
   - Man
   - Vrouw

2. Leeftijd: …… jaar

Deel 1: pijncontrole

1. Krijgt u medicatie tegen de pijn? Zo ja, welke?
   ……
   ……
   ……
   ……

2. Hoe schat u uw pijn over het algemeen in op een schaal van 0 (geen pijn) tot 10 (maximale pijn)?
   - 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

3. Hoeveel belang hecht u aan een goede controle van uw pijn op een schaal van 0 (helemaal niet belangrijk) tot 10 (heel belangrijk)?
   - 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

4. Hoe vaak wordt er door zorgverleners aandacht besteed aan uw verwachtingen en angsten bij de pijnbehandeling?
   - Nooit
   - Zelden
   - Soms
   - Vaak
   - Altijd

5. Bent u voldoende geïnformeerd over de pijnmedicatie, met name over het doel, de veiligheid en neveneffecten, enz.?
   - Ja
   - Neen

KU LEUVEN

Deel 2: percepties rond pijnmedicatie en drempels in de pijnbestrijding

1. Zijn er wel eens momenten waarop u niet aangeeft dat u pijn heeft aan uw naasten of aan uw huisarts? Waarom? Wat houdt u tegen?
   .....
   .....
   .....
   .....

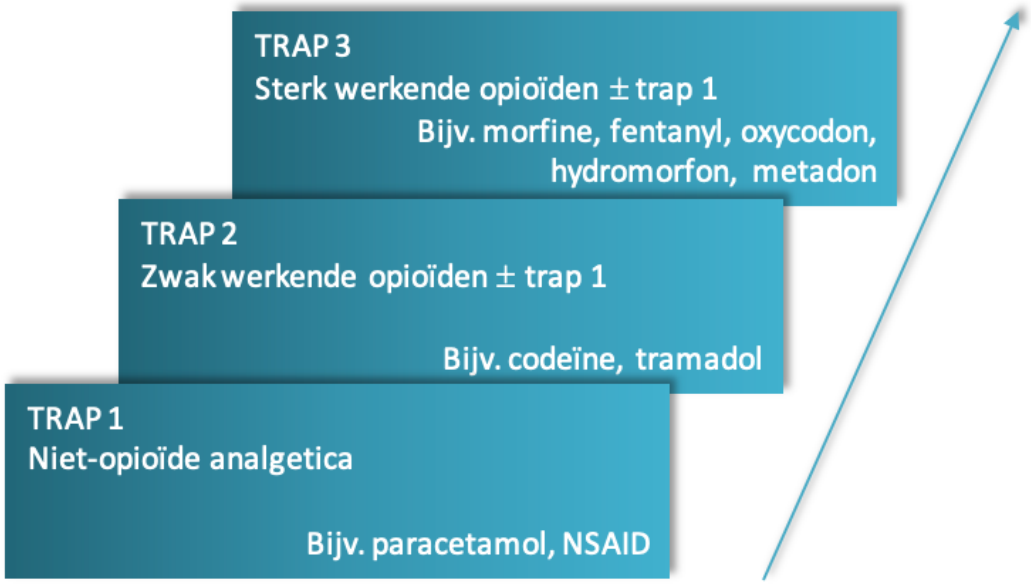
2. Ervaart u bij uzelf terughoudendheid voor het opstarten van pijnmedicatie? Bent u soms bang wanneer er pijnmedicatie moet worden opgestart? Waarom?
   .....
   .....
   .....
   .....

3. Wat is uw idee of gevoel bij medicatie zoals morfine? Wat weet u of denkt u te weten over morfine?
   .....
   .....
   .....
   .....

4. Duid aan welke van onderstaande drempels u wel eens ervaart.

O	Angst voor gewenning aan de medicatie Dit betekent dat er een steeds hogere dosis nodig is om hetzelfde effect te bereiken.
O	Angst voor verslaving (psychische afhankelijkheid) aan de medicatie Dit betekent dat u bang bent om niet meer zonder de medicatie te kunnen.
O	Angst voor lichamelijke afhankelijkheid
O	Angst voor bijwerkingen
O	Angst voor een levensverkortend effect van de medicatie
O	Schaamte rond het hebben van pijn
O	De gedachte dat het starten met medicatie zoals morfine betekent dat het overlijden op korte termijn is te verwachten
O	Het gevoel niets meer achter de hand te hebben als gestart wordt met medicatie zoals morfine
O	Angst voor misbruik van medicatie zoals morfine voor bespoediging van het levenseinde

Bijlage 4. De WHO-pijnladder



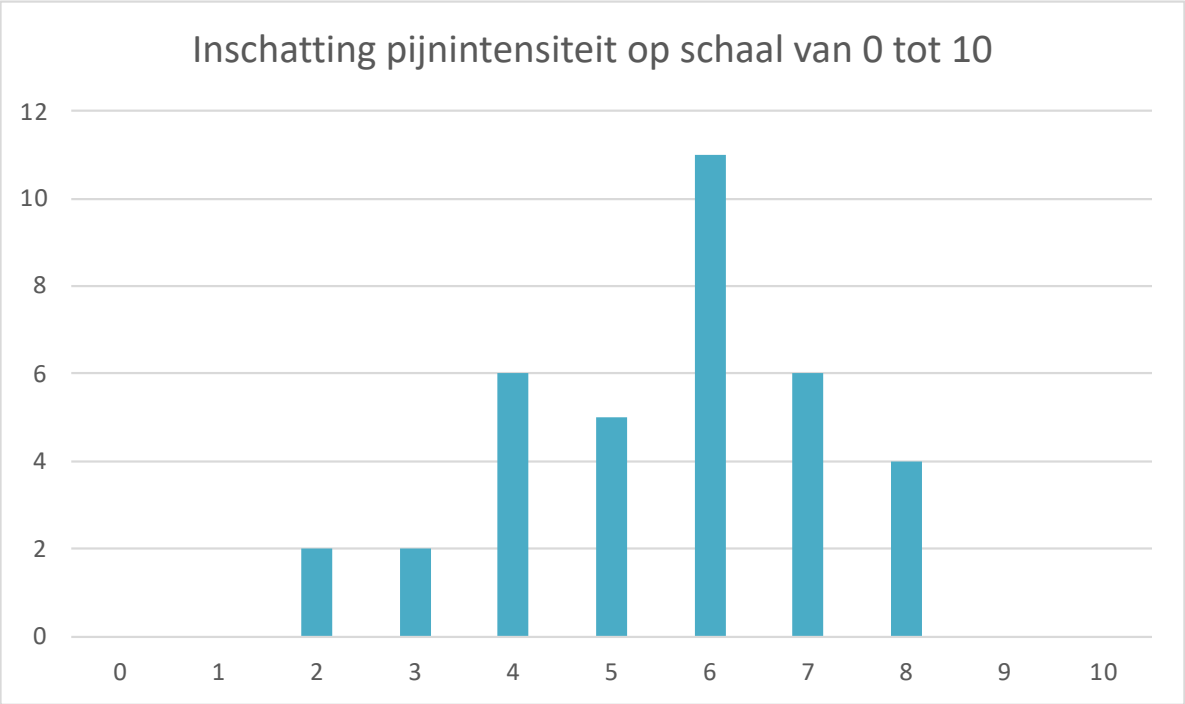
Figuur 1: De WHO-pijnladder

Bijlage 5. Demografische gegevens van de deelnemende huisartsen

Geslacht	
♦ Man	7 (19,4%)
♦ Vrouw	29 (80,6%)
Leeftijd	
♦ 24 tot 34 jaar	22 (61,1%)
♦ 35 tot 44 jaar	5 (13,3%)
♦ 45 tot 54 jaar	4 (11,1%)
♦ 55 tot 64 jaar	4 (11,1%)
♦ Ouder dan 65 jaar	1 (2,8%)
Aantal jaren praktijkervaring	
♦ 0 tot 5 jaren	18 (50%)
♦ 6 tot 10 jaren	8 (22,2%)
♦ 11 tot 20 jaren	4 (11,1%)
♦ 21 tot 30 jaren	4 (11,1%)
♦ Meer dan 30 jaren	2 (5,6%)
Soort praktijk	
♦ Solopraktijk	5 (13,9%)
♦ Duopraktijk	6 (16,7%)
♦ Groepspraktijk	22 (61,1%)
♦ Wijkgezondheidscentrum	2 (5,5%)
♦ Andere	1 (2,8%)
Aantal palliatieve patiënten per jaar	
♦ 0 tot 5	20 (55,6%)
♦ 6 tot 10	10 (27,8%)
♦ Meer dan 10	6 (16,6%)

Tabel 1: Demografische gegevens van de deelnemende huisartsen

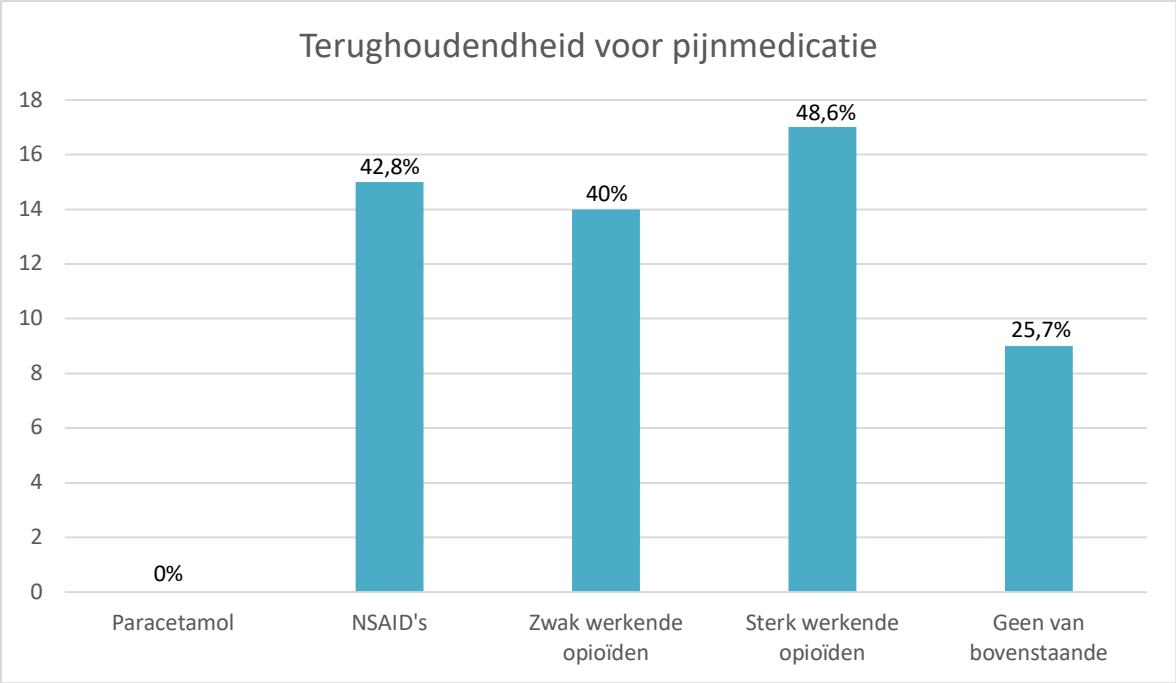
Bijlage 6. Resultaten vragenlijst huisartsen



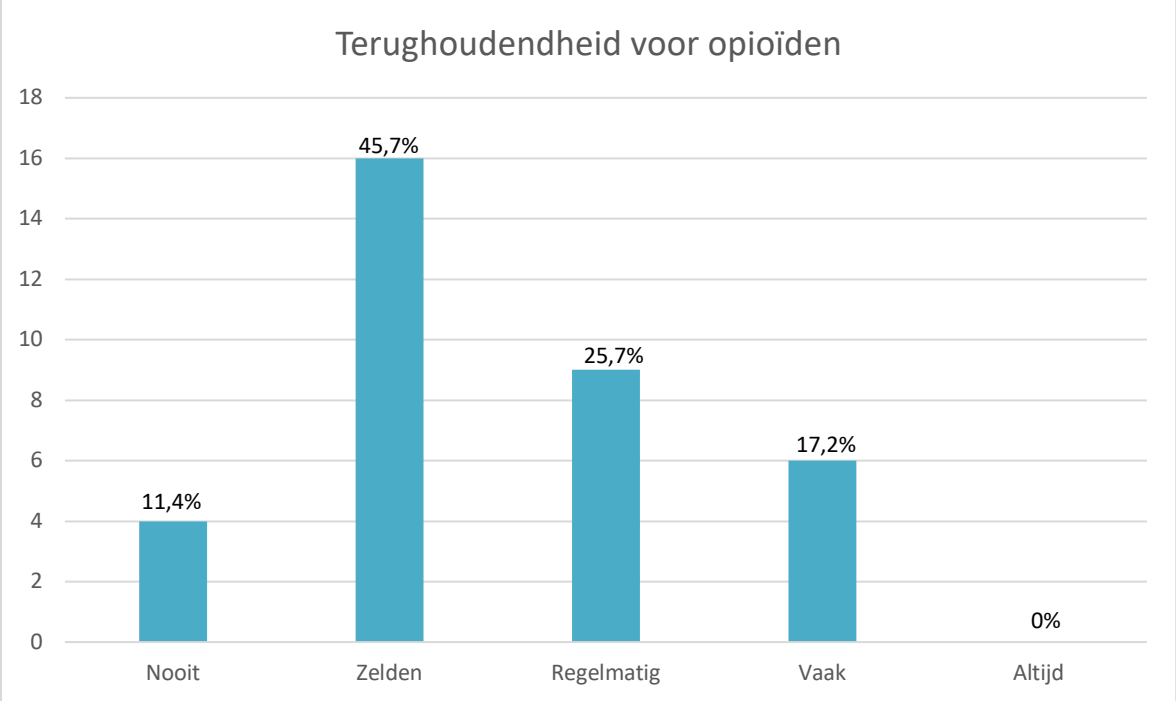
Figuur 2: Inschatting van de pijnintensiteit door de huisarts

Aandacht voor verwachtingen, angsten en weerstanden	
♦ Nooit	0 (0%)
♦ Zelden	4 (11,1%)
♦ Regelmatig	15 (41,7%)
♦ Vaak	13 (36,1%)
♦ Altijd	4 (11,1%)
Voorlichting rond medicatie	
♦ Nooit	0 (0%)
♦ Zelden	2 (5,6%)
♦ Regelmatig	12 (33,3%)
♦ Vaak	14 (38,9%)
♦ Altijd	8 (22,2%)

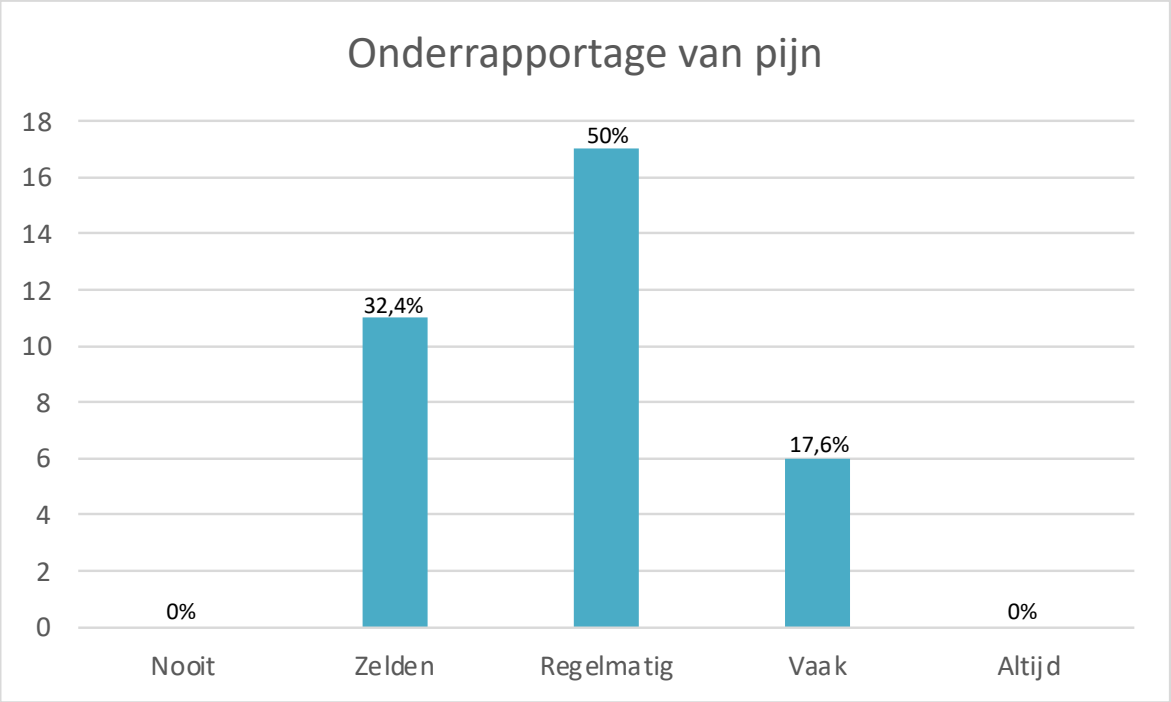
Tabel 2: Aandacht voor verwachtingen en angsten in de pijnanamnese en voorlichting rond medicatie



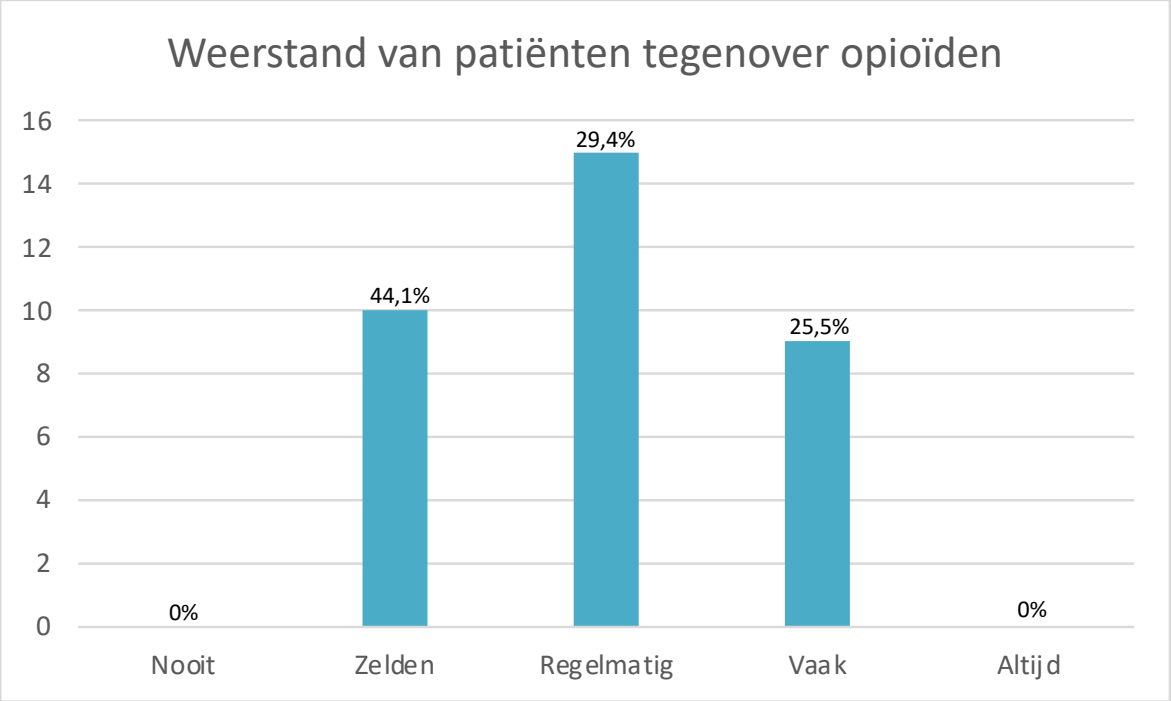
Figuur 3: Terughoudendheid bij huisartsen voor pijnmedicatie



Figuur 4: Terughoudendheid voor opioïde analgetica



Figuur 5: Onderrapportage van pijn

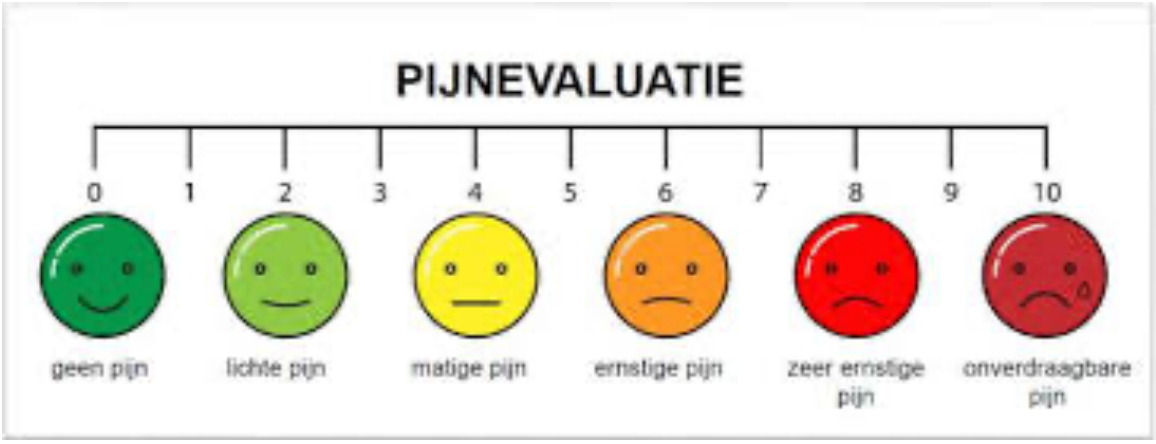


Figuur 6: Weerstand van patiënten tegenover opioïden

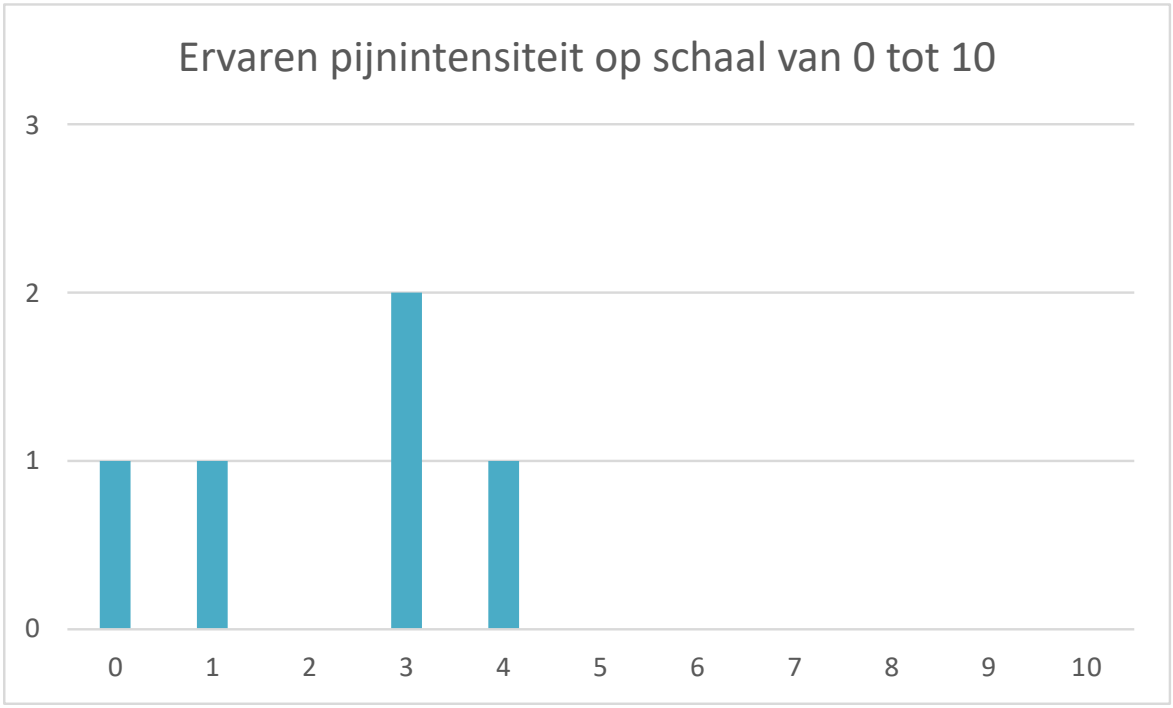
Drempels bij patiënten, gerapporteerd door huisartsen			
Angst voor bijwerkingen		Schaamte rond het hebben van pijn	
♦ Nooit	0 (0%)	♦ Nooit	2 (5,9%)
♦ Zelden	3 (8,8%)	♦ Zelden	20 (58,8%)
♦ Regelmatig	11 (32,4%)	♦ Regelmatig	6 (17,6%)
♦ Vaak	18 (52,9%)	♦ Vaak	6 (17,6%)
♦ Altijd	2 (5,9%)	♦ Altijd	0 (0%)
Angst voor verslaving		De gedachte dat het starten met opioïden betekent dat het overlijden op korte termijn te verwachten is	
♦ Nooit	3 (8,8%)	♦ Nooit	1 (2,9%)
♦ Zelden	10 (29,4%)	♦ Zelden	5 (14,7%)
♦ Regelmatig	10 (29,4%)	♦ Regelmatig	15 (44,1%)
♦ Vaak	11 (32,4%)	♦ Vaak	12 (35,3%)
♦ Altijd	0 (0%)	♦ Altijd	1 (2,9%)
Angst voor gewenning		Het gevoel niets meer achter de hand te hebben als gestart wordt met opioïden	
♦ Nooit	2 (5,9%)	♦ Nooit	4 (11,8%)
♦ Zelden	15 (44,1%)	♦ Zelden	12 (35,3%)
♦ Regelmatig	8 (23,5%)	♦ Regelmatig	11 (32,3%)
♦ Vaak	8 (23,5%)	♦ Vaak	7 (20,6%)
♦ Altijd	1 (3%)	♦ Altijd	0 (0%)
Angst voor fysieke afhankelijkheid		Angst voor misbruik van opioïden voor sedatie en/of bespoediging van het levenseinde	
♦ Nooit	4 (11,8%)	♦ Nooit	2 (5,9%)
♦ Zelden	13 (38,2%)	♦ Zelden	9 (26,5%)
♦ Regelmatig	8 (23,5%)	♦ Regelmatig	15 (44,1%)
♦ Vaak	9 (26,5%)	♦ Vaak	7 (20,6%)
♦ Altijd	0 (0%)	♦ Altijd	1 (2,9%)
Angst voor een levensverkortend effect			
♦ Nooit	2 (5,9%)		
♦ Zelden	8 (23,5%)		
♦ Regelmatig	12 (35,3%)		
♦ Vaak	10 (29,4%)		
♦ Altijd	2 (5,9%)		

Tabel 3: Drempels bij patiënten, gerapporteerd door huisartsen

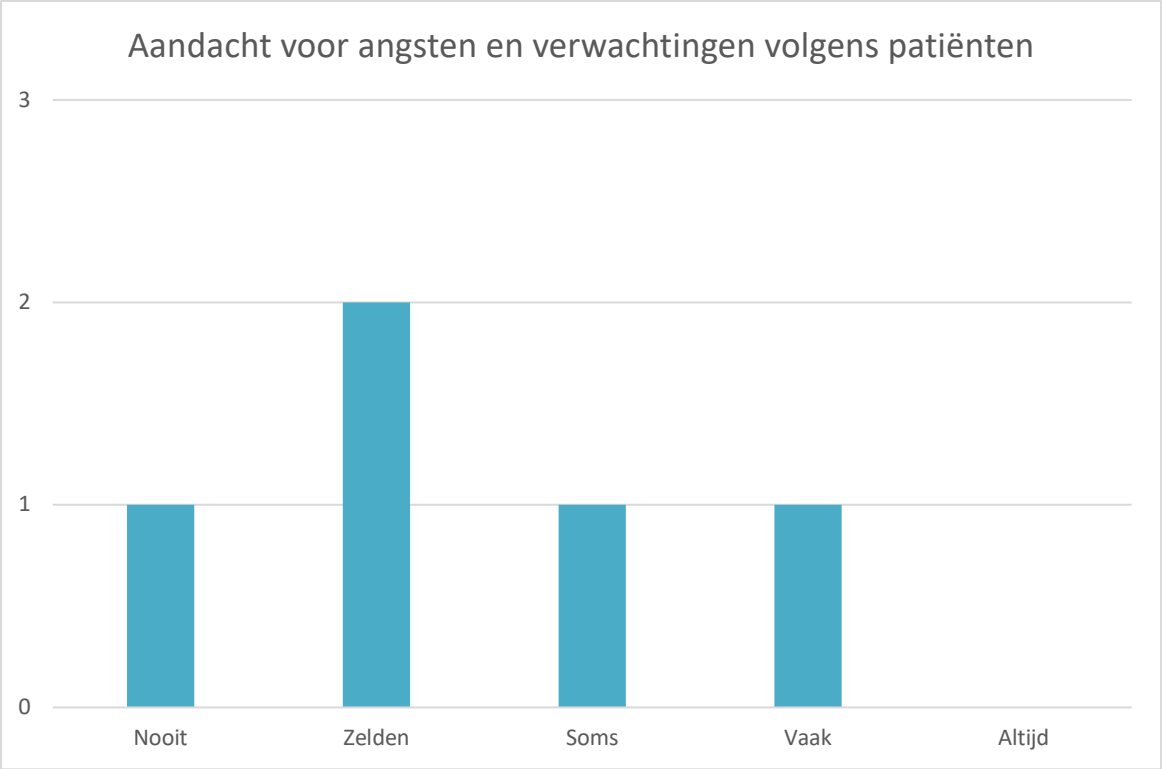
Bijlage 7. Resultaten vragenlijst palliatieve patiënten



Figuur 7: Visuele analoge schaal (VAS) *Uit: Pijnmeting bij kinderen, patiëntenbrochure AZ Turnhout*



Figuur 8: Pijnintensiteit ervaren door de patiënt



Figuur 9: Aandacht voor angsten en verwachtingen van patiënten

Drempels gerapporteerd door patiënten	
♦ Angst voor bijwerkingen	3 (60%)
♦ Angst voor verslaving	3 (60%)
♦ Angst voor gewenning	3 (60%)
♦ Angst voor lichamelijke afhankelijkheid	0 (0%)
♦ Angst voor een levensverkortend effect	4 (80%)
♦ Schaamte rond het hebben van pijn	0 (0%)
♦ De gedachte dat het starten met opioïden betekent dat het overlijden op korte termijn te verwachten is	4 (80%)
♦ Het gevoel niets meer achter de hand te hebben als gestart wordt met opioïden	0 (0%)
♦ Angst voor misbruik van opioïden voor sedatie en/of bespoediging van het levenseinde	0 (0%)

Tabel 4: Drempels gerapporteerd door patiënten

Bijlage 8. Protocol

GROEP BIOMEDISCHE WETENSCHAPPEN
HERESTRAAT 49, O&N II – BUS 700
BE-3000 LEUVEN

Template 2022.10

MASTERPAPER PROTOCOL: PROSPECTIVE STUDY USING AN ANONYMOUS SURVEY

Belangrijke informatie met betrekking tot het invullen van deze template

Hoewel het formulier in het Engels is, kan de aanvraag zowel in het **Nederlands** als in het **Engels** worden voorbereid. De blauwe tekstvakken die uitleg bieden bij elk onderdeel mogen verwijderd worden bij het indienen van de aanvraag.

Hou het toelichtingendocument bij de hand terwijl je deze template invult. Alle nodige **informatie, voorbeelden en tekstsuggesties** bij de verschillende onderdelen staan in dat document (https://med.kuleuven.be/nl/obc/Documenten)

Bij het indienen van dit protocol bij de OBC worden de **vereisten** met betrekking tot dataverwerking van de **AVG** (Algemene Verordening Gegevensbescherming) **getoetst**. Wanneer goedkeuring verleend wordt door de OBC is er **geen** aparte **privacy evaluatie** nodig. Indien deze template wordt gebruikt om het protocol in te dienen bij **EC Onderzoek** (en niet OBC) is het echter nodig om ook de **privacy toets** te doen op www.kuleuven.be/pret.

Elke **herindiening of amendement** moet in '**track changes**' of in **highlight** worden gemaakt zodat aanpassingen duidelijk zijn. Verder dient ook de bestandsnaam aangepast te worden naar 'herindiening_MP###_versie#' of 'amendement_MP###_versie#'. Het MP-nummer kan je terugvinden via SCONE (overzicht masterproef), het versienummer bepaal je zelf: te beginnen bij 1 en telkens met 1 te verhogen wanneer gevraagd wordt om nieuwe aanpassingen te doen.

Important information regarding this template and how to fill it in correctly

This application can be prepared in **Dutch** or in **English**. The blue text boxes with explanation can be deleted when submitting the application.

Read the explanatory document carefully when filling out this template. You can find all **information, examples and text suggestion** belonging to the various sections in this document. (https://med.kuleuven.be/nl/obc/Documents_en)

When submitting this protocol to the OBC, the data processing **requirements** of the **GDPR** (General Data Protection Regulation) **are checked**. When approval is granted by the OBC, **no** separate **privacy evaluation** is **required**. However, if this template is used to submit the protocol to **EC Research** (and not OBC), it is also **necessary** to do the **privacy screening** at www.kuleuven.be/pret.

Every resubmission or amendment should be done in '**track changes**' **or in 'highlight'** in order to identify the changes. The file name must also be changed to 'resubmission_MP###_version#' or 'amendment_MP##_version#'. The MP-number can be found via SCONE (overview master thesis), the version number is up to you: starting at 1 and increasing by 1 each time you are asked to make new changes.

1. APPLICANTS

Protocol - full title	Pijnbestrijding in de palliatieve zorg: drempels en valkuilen bij huisartsen en patiënten
Version 1: Date submission	Date:30/11/2022

Version 2: Date resubmission	(to add in case of resubmission) Date:Click here to enter a date.
Version 3: Date third submission	(to add in case of third submission) Date:Click here to enter a date.
Principal Investigator – Promotor	**Name: Gijs VAN POTTELBERGH**
	Telephone: 016/22.21.26 - 0474/54.81.99
	E-mail: gijs.vanpottelbergh@kuleuven.be
Following both questions should be answered:	
The principal investigator is a health professional according to the Law of 10 May 2015. YES	
The supervisor has read and approved the submission for ethics approval. YES	
Co-Investigator – Co-Promoter	**Name: /**
	Telephone: /
	E-mail: /
The co- investigator is a health professional according to the Law of 10 May 2015. /	
Sub-investigator – Student(s)	**Name:**
	Student number:
	Telephone:
	E-mail:
	Name:
	Student number:
	Telephone:
	E-mail:
	Name:
	Student number:
	Telephone:
	E-mail:

2. BACKGROUND AND RATIONALE

Explain the background and scientific relevance of the planned research. This should be done in a sufficiently elaborated way so that readers can get a sufficient understanding of the performed research in the area and the research questions of this project. References can be added at the end of this template.

Palliatieve zorg is een belangrijk aspect van de huisartsgeneeskunde, waarmee elke huisarts in aanraking komt. Door de toenemende vergrijzing in onze maatschappij, is er ook een toename van het aantal patiënten met multimorbiditeit (2 of meer chronische aandoeningen). Hierdoor hebben steeds meer mensen meerdere ziekten tijdens hun laatste levensfase. Waar palliatieve zorgen vroeger vooral belangrijk waren bij kankerpatiënten, zijn er nu dus ook andere aandoeningen waarbij dit een plaats heeft. Denk maar aan chronisch obstructief longlijden en hartfalen. Door deze evolutie en het feit dat de meeste mensen thuis wensen te sterven, neemt de rol van de huisarts in de palliatieve zorg toe.

Heel wat mensen geven aan dat ze het belangrijk vinden om geen pijn te lijden tijdens de laatste levensfase. Het hebben van pijn leidt immers tot een slechtere levenskwaliteit en een snellere functionele achteruitgang. Multimorbiede patiënten hebben daarenboven vaak meer pijn dan patiënten met slechts één chronische aandoening (1). Een goede pijncontrole is dan ook één van de hoekstenen van de palliatieve zorg.

Uit onderzoek blijkt dat de pijncontrole bij palliatieve patiënten vaak niet optimaal is. Volgens een studie van de WHO in 1990 had 50-75% van de patiënten met kanker pijn tijdens de laatste levensfase (2). Andere studies tonen aan dat ongeveer 40% van de patiënten met kanker pijn heeft in de palliatieve fase (3). In de terminale fase is dat meer dan 70%. Gezien het primordiale belang van een goede pijncontrole, is een goede kennis van de richtlijnen rond pijnbestrijding bij palliatieve patiënten uiteraard belangrijk. Voor hun masterproef huisartsgeneeskunde deden Dr. Merijn Degrave en Dr. Melissa Vermeersch in 2015 een bevraging naar de kennis en implementatie van de richtlijnen palliatieve zorg bij West-Vlaamse huisartsen (4,5). Wat betreft de kennis van de deelnemende huisartsen over palliatieve symptoomcontrole was de gemiddelde score 50%.

Naast een goede kennis van de richtlijnen is een goede voorlichting van de patiënt belangrijk. Er bestaan namelijk nog steeds heel wat misvattingen, drempels en weerstanden tegenover pijnmedicatie, en in het bijzonder ten aanzien van opioïde analgetica, zowel bij patiënten en hun naasten als bij zorgverleners (6). Dat merken we ook in de praktijk, waar patiënten terughoudendheid tonen tegenover (bepaalde) pijnmedicatie en waar we vaak te maken hebben met onderrapportage van pijn. Patiënten "durven" niet altijd te zeggen dat ze pijn hebben (6).

Het lijkt dus interessant om na te gaan welke percepties er leven bij patiënten en huisartsen en welke drempels er kunnen bestaan die een goede pijncontrole in de weg staan. Door het identificeren van deze drempels en percepties, kunnen we evalueren of en hoe er kan worden ingezet op een betere voorlichting over pijnmedicatie, zowel bij patiënten als bij zorgverleners.

3. STUDY OBJECTIVES

Explain the aims and objectives of your study. Describe the research questions and hypotheses of your study.

Het doel van deze masterproef is het in kaart brengen van de percepties en drempels rond het opstarten of opdrijven van pijnmedicatie, zowel bij huisartsen als bij patiënten. Aan de hand van een online vragenlijst voor huisartsen en een vragenlijst voor patiënten willen we een inschatting maken van de pijncontrole bij palliatieve patiënten en de mate waarin de patiënten geïnformeerd zijn over het doel, de veiligheid en neveneffecten van pijnmedicatie; en willen we nagaan welke percepties er leven en welke weerstanden ten aanzien van pijnmedicatie (in het bijzonder opioïden) er zijn.

De bekomen resultaten zullen worden voorgelegd aan de palliatieve netwerken en de huisartsenkringen met als doel te evalueren of er nood is aan het ontwikkelen van een patiënteninformatiefolder waarin de pijnmedicatie en de eventuele misvattingen hierrond worden besproken. Op die manier hopen we bij te dragen aan een betere pijncontrole bij palliatieve patiënten.

4. RESEARCH METHOD

Present the survey and explain potential ethical implications of the planned methodology.

1. Vragenlijst voor huisartsen: Voor de bevraging bij huisartsen zullen we werken met een online vragenlijst. We bevragen enkele algemene gegevens, gegevens in verband met praktijkervaring en in verband met ervaring in de palliatieve zorg. We peilen naar het verloop van de pijnanamnese en het informeren van patiënten over medicatie. We bevragen de percepties en drempels ten aanzien van pijn en pijnbestrijding die de artsen zelf ervaren en de percepties en drempels die ze erkennen bij patiënten. Tot slot vragen we na of huisartsen nood hebben aan een informatiecampagne in verband met pijnmedicatie bij palliatieve patiënten, bijvoorbeeld in de vorm van een folder.
We maken in deze vragenlijst gebruik van zowel open vragen als multiple choice vragen (mede steunend op de gekende mogelijke weerstanden vermeld in de richtlijn voor pijnbestrijding bij palliatieve patiënten).
Voor de start van de vragenlijst wordt een informatiebrief geplaatst waarin de doelstelling en het opzet van het onderzoek verduidelijkt wordt en de anonimiteit verzekerd wordt.
De vragenlijst zal via de huisartsenkringen verspreid worden naar de huisartsen van Huisartsenkring Oost-Brabant (KHOBRA), Huisartsenkring Dijle en Netevallei en Huisartsenkring Noordrand (HARNO). We kiezen ervoor het onderzoek te beperken tot deze huisartsenkringen uit praktische overwegingen.
Deze bevraging van de huisartsen brengt volgens ons geen grote ethische implicaties met zich mee.

2. Vragenlijst voor palliatieve patiënten: Voor de bevraging van patiënten zullen we werken met een vragenlijst op papier. We bevragen enkele persoonsgegevens (geslacht en leeftijd) en welke pijnmedicatie wordt ingenomen/toegediend. We peilen naar hun pijncontrole en het belang dat ze hieraan hechten. We peilen naar hun ervaringen bij de pijnanamnese en het informeren van de patiënt. We bevragen de percepties en drempels rond pijn en pijnbestrijding.
We maken in deze vragenlijst gebruik van zowel open vragen als multiple choice vragen (mede steunend op de gekende mogelijke weerstanden vermeld in de richtlijn voor pijnbestrijding bij palliatieve patiënten).
Voor de start van de vragenlijst wordt aan de patiënt een informatiebrief gegeven waarin de doelstelling en het opzet van het onderzoek verduidelijkt wordt en de anonimiteit verzekerd wordt.
Het benaderen van patiënten in een palliatieve fase kan een ethisch moeilijke kwestie zijn. Een onderzoek met een korte vragenlijst lijkt hier het minst intrusief te zijn. Het is daarnaast belangrijk om de huisarts van de patiënt te betrekken of op de hoogte te stellen van het onderzoek. We zullen dan ook geen patiënten direct benaderen, maar trachten patiënten te bereiken via de behandelende CRA-arts in de woonzorgcentra. Via e-mail nodigen we de CRA-arts uit voor het includeren van patiënten die bereid zijn deel te nemen aan het onderzoek.
De vragenlijst kan ingevuld worden door de patiënt zelf, eventueel met hulp van een mantelzorger of verpleegkundige, door de CRA-arts, of kan door de onderzoeker worden afgenomen op een afgesproken moment. De ingevulde vragenlijsten worden verzameld en door de onderzoeker opgehaald. Het voordeel van het bevragen door de CRA-arts zelf, is dat hij/zij op deze manier direct inzicht krijgt op de percepties rond de pijnbestrijding bij de patiënt. De percepties en eventuele misvattingen kunnen bij de deelnemende patiënten meteen worden uitgeklaard.
Het onderzoek bij patiënten blijft in dit onderzoek om praktische redenen beperkt tot de woonzorgcentra. Het benaderen van patiënten in de thuissetting is immers nog complexer en brengt meer ethische implicaties met zich mee. Dit vormt een mogelijke tekortkoming van het onderzoek.

5. SELECTION AND WITHDRAWAL OF PARTICIPANTS

5.1 Inclusion and exclusion criteria

List details such as age, sex, disease, characteristics etc., under which a participant is deemed to be suitable (eligible) to participate in the study.

Voor de bevraging van de huisartsen zijn de volgende inclusiecriteria van toepassing: huisarts of HAIO verbonden aan 1 van de 3 huisartsenkringen die worden aangeschreven (KHOBRA, HARNO en Dijle-Netevallei). Er zijn geen exclusiecriteria.

Voor de bevraging van patiënten zijn de volgende inclusiecriteria van toepassing: de patiënt bevindt zich in een palliatieve fase (niet-terminaal), de patiënt verblijft in het woonzorgcentrum waaraan de aangeschreven CRA verbonden is.
De volgende exclusiecriteria zijn van toepassing: wilsonbekwaamheid, terminale patiënten, dementie.

Palliatieve patiënten vormen een kwetsbare groep. Voor dit onderzoek is echter geen andere betere manier om hen te benaderen. Het is voor dit onderzoek uiterst interessant om de percepties bij zowel huisartsen als patiënten te bevragen en te vergelijken. Voor het evalueren van de nood aan betere patiënteninformatie is de beleving van de patiënten zelf belangrijk. De bevraging van patiënten kan de hiaten in hun kennis rond pijnmedicatie blootleggen, waardoor betere en gerichtere informatie kan verstrekt worden. Zo kan de pijncontrole verbeterd worden, wat van groot belang is.

5.2 Sample size and population

Give the number of participants to be enrolled, together with the rationale for the sample size and how it relates to the total population. Does the ratio between sample size and population size makes it easy to identify participants? In case of working with a small population describe which measures will be taken to prevent identification.

We trachten een 500-tal huisartsen te bereiken via de 3 bovengenoemde huisartsenkringen, wat overeenkomt met ongeveer 5% van de beroepsactieve huisartsen in Vlaanderen (in 2020). We doelen op een responsgraad van ten minste 20% (100 deelnemende huisartsen, 1% van de beroepsactieve huisartsen). Bron cijfers: Vlaams Arstensyndicaat.

Wat de bevraging van patiënten betreft, trachten we een 100-tal patiënten te bereiken. We hebben geen gegevens gevonden over de gehele populatie (aantal) palliatieve patiënten in Vlaanderen. De populatieomvang is eerder klein. Om het mogelijk her-identificeren van patiënten tegen te gaan worden de gegevens volledig geanonimiseerd. Er worden geen identificeerbare gegevens gedocumenteerd, enkel leeftijd en geslacht. Alle gegevens zullen gecodeerd worden opgeslagen.

5.3 Recruitment

Specify who will recruit the participants, how this will happen, and by whom the participants will be approached for inclusion and obtainment of information letter and survey.

1. Benadering van de huisartsen:

De student zal de deelnemende huisartsen persoonlijk uitnodigen tot deelname aan de studie via e-mail die zal worden verspreid door de huisartsenkringen KHOBRA, HARNO en Dijle-Netevallei of via een oproep in hun nieuwsbrief. Bij de start van de vragenlijst zal de deelnemer de informatiebrief te lezen krijgen waarin duidelijkheid gegeven wordt over de doelstelling, methode en implicaties van het onderzoek; de mogelijke voordelen, risico's, en nadelen verbonden aan de deelname; de mogelijke externe financiering van het onderzoek. Enkel wanneer de deelnemer de informatiebrief gelezen heeft en instemt met deelname, zal de afname van de vragenlijst van start gaan. Zowel in de informatiebrief als bij de start van de vragenlijst wordt duidelijk vermeld dat de persoon in kwestie niet verplicht is om deel te nemen. Zowel voor het deelnemen als het niet deelnemen, als voor het vroegtijdig beëindigen van het onderzoek zijn er geen negatieve gevolgen voor de persoon in kwestie. Daarbij kan de vragenlijst op elk moment op vraag van de deelnemer worden beëindigd. De data van niet afgeronde vragenlijsten zullen niet worden opgenomen in de data-analyse en zullen worden vernietigd. Op geen enkel moment zullen persoonlijke gegevens (zoals naam, adres, rijksregisternummer, e-mailadres, IP-adres,...) verzameld worden door de onderzoekers of zullen antwoorden van de vragenlijsten door de onderzoekers gekoppeld kunnen worden aan de identiteit van de deelnemers.

2. Benadering van patiënten:

De student zal de deelnemende patiënten in eerste instantie niet persoonlijk benaderen. Rekrutering van patiënten zal gebeuren na aanschrijven van de CRA-artsen (via e-mail) in de woonzorgcentra van grondgebied KHOBRA, HARNO en Dijle-Netevallei. We zullen de CRA-artsen uitnodigen om patiënten te includeren die bereid zijn deel te nemen aan de studie. Wanneer de patiënt toezegt zal de afname van de vragenlijst plaatsvinden. Dit kan ofwel gebeuren door de CRA-arts, of door de student die ter plaatse komt in het woonzorgcentrum. Dit zal onderling worden besproken tussen de onderzoeker en de CRA-arts die zijn medewerking wil verlenen aan het onderzoek. Bij de start van de vragenlijst zal de onderzoeker de informatiebrief overhandigen aan de deelnemer waarin duidelijkheid gegeven wordt over de doelstelling, methode en implicaties van het onderzoek; de mogelijke voordelen, risico's, en nadelen verbonden aan de deelname; de mogelijke externe financiering van het onderzoek. Deze informatiebrief wordt samen met de deelnemer overlopen. Enkel wanneer de deelnemer de informatiebrief gelezen heeft en instemt met deelname, zal de afname van de vragenlijst van start gaan. Zowel in de informatiebrief als bij de start van de vragenlijst wordt duidelijk vermeld dat de persoon in kwestie niet verplicht is om deel te nemen. Zowel voor het deelnemen als het niet deelnemen, als voor het vroegtijdig beëindigen van het onderzoek zijn er geen negatieve gevolgen voor de persoon in kwestie. Daarbij kan de vragenlijst op elk moment op vraag van de deelnemer worden beëindigd. De data van niet afgeronde vragenlijsten zullen niet worden opgenomen in de data-analyse en zullen worden vernietigd. Op geen enkel moment in de studie zullen persoonlijke gegevens (zoals naam, adres, rijksregisternummer,...) verzameld worden of gekend zijn door de onderzoekers.

5.4 Expected duration

Specify the expected duration of the whole study, and define the beginning and ending of the study for the study participant.

De gehele studie wordt geschat ongeveer 6 maanden te duren, te beginnen na goedkeuring door de ethische commissie.
De deelnemende huisarts zal ongeveer 10 minuten (schatting) nodig hebben om de online vragenlijst, en dus deelname aan de studie, af te ronden. De deelnemende patiënt zal ongeveer 15 minuten nodig hebben om de vragenlijst, en dus deelname aan de studie, af te ronden.

6. ANALYSIS

Describe methods for data analysis in detail. Describe the measures taken to avoid, or at least minimize, biases.

De gegevens van de online vragenlijsten voor huisartsen zullen elektronisch worden verwerkt in een Excel-bestand. De gegevens van de vragenlijsten voor patiënten zullen handmatig worden ingevoerd. Het gaat om een descriptief onderzoek waarbij we descriptieve (beschrijvende) statistiek zullen uitvoeren. Zo zullen we de variabelen beschrijven aan de hand van frequenties, centrummaten en spreidingsmaten. De gegevens kunnen hiervoor worden ingevoerd in een statistisch programma (bijvoorbeeld SPSS) of de uitkomsten kunnen rechtstreeks worden berekend in Excel. We voeren geen statistische toetsen uit.

7. DATA HANDLING AND MANAGEMENT

7.1 Data storage and management

Explain which type of data you are using, how the data is safely stored, and what will happen to the data at the end of the project.

Alle data zullen tijdens het project vertrouwelijk en met de nodige zorgvuldigheid behandeld worden. In functie van onze onderzoeksvraag zal aan de hand van een vragenlijst informatie (namelijk...) worden verzameld. enkel relevante informatie wordt verzameld en dit wordt beperkt tot wat noodzakelijk is voor de doeleinden van de onderzoeksvraag. Er zullen geen persoonsgegevens worden verzameld. De informatie die met behulp van de vragenlijst wordt verkregen, zal op een gestructureerde wijze in een beveiligd computerdocument verzameld worden. Indien mogelijk zal dit bestand bewaard worden in een project- of teamgebonden opslaglocatie op een server van KU Leuven of UZ Leuven, in OneDrive for Business, aangeboden door KU Leuven, of in REDCap. Zoniet, wordt een persoonlijke computer gebruikt die beveiligd is met een wachtwoord, tweestapsverificatie of gespecialiseerd programma zoals 7-Zip of AEScrypt..

Bij het versturen van een kopie van vertrouwelijke informatie of documenten zullen deze steeds versleuteld zijn met een wachtwoord of unieke code. Voor het verzenden van grote bestanden wordt gebruik gemaakt van Belnet Filesender. Toepassingen zoals Google Drive, een persoonlijke OneDrive (met uitzondering van OneDrive for Business, aangeboden door KU Leuven) of WeTransfer worden te allen tijde vermeden. Na afloop van het project zullen de bestanden aan de promotor worden bezorgd die verder zal instaan voor een veilige bewaring ervan. Conform het beleid van de KU Leuven zullen deze bestanden 10 jaar bewaard blijven, nadien wordt opnieuw geëvalueerd of het als zinvol wordt beschouwd om de data nog langer te bewaren.

Voor de verzameling en opslag van mijn data maak ik gebruik van (**duid aan wat van toepassing is**):

- ☐ Project- of teamgebonden opslaglocatie op de beveiligde server van KU Leuven of UZ Leuven via mijn promotor of begeleider
- ☐ REDCap, aangeboden door KU Leuven en UZ Leuven
- X OneDrive for Business, aangeboden door KU Leuven
- ☐ Persoonlijke computer, beveiligd met een sterk wachtwoord, tweestapsverificatie of gespecialiseerd programma (7-Zip, AEScrypt, ...)
- ☐ Andere, mits beargumentering, namelijk: ……..

7.2 Declaration of Confidentiality and Careful Management of Information and Personal Data

Please read carefully following section. By participating in this project you commit to following declaration.

In the framework of his / her Master's thesis, the student(s) will have access to all kinds of data, information, results and documents. In order to ensure the confidentiality of this Information and the privacy of those involved, within the framework of his / her Master's thesis the student(s) should always deal with the Information with the greatest care and discretion.

Data collected in the framework of a Master's thesis requires the utmost of care and discretion. Therefore, at all times the student must observe complete confidentiality with respect to the Information he / she has collected during the course of his / her Master's thesis.

In performing this research, the student(s) commit(s) him/herself to the following confidentiality obligations:

- *He / she accepts, during and after the completion of the Master's thesis, **the obligation to strictly observe the confidentiality of the Information he / she has collected** and the activities to which he / she has participated, and regarding the patients, healthy volunteers and the staff members with whom he / she comes into contact;*
- *He / she will only process and collect data that is **relevant** and **necessary** for his / her Master's thesis;*
- *He / she will **not share information** with persons not directly involved within the framework of his / her research; only the **investigator, possible group members** and his/her **supervisor** will have access to the data*
- *He / she will take **all necessary steps** to protect the confidentiality of Information and the privacy of those involved;*
- *He / she will handle with **care and responsibility** the Information and the access granted to him/her to information systems and digital media.*
- *He/ she will discuss the **confidentiality**, **storage** and **sharing** of files with his/her supervisor.*
- *He / she will take all necessary steps to **prevent (re-)identification of participants**. Even when working with anonymous data, precautions will be taken in order to minimize the risk of re-identification.*
- *Wherever possible, he/she will use a **project based or team based storage location** for storing and exchanging data. He/she will contact his/her supervisor to discuss the possibility of using an internal or external service of KU Leuven or UZ Leuven to save data. If not possible, he/she will use OneDrive for Business, provided by KU Leuven, REDCap,provided by KU Leuven and UZ Leuven, or a password protected device for storing collected data. Applications such as **Google Drive, a personal OneDrive (except OneDrive for Business, provided by KU Leuven) or WeTransfer will be avoided at all times**.*
- *He/she will always encrypt confidential information and files with a **password**, **two-step verification** or **specialized program** such as 7-Zip or AEScrypt.*
- *When sharing a copy of strictly confidential data, he/she will always **encrypt** the data with a secure password or unique code. For sharing large files, a **secure application** such as Belnet Filesender will be used.*
- *In the event of a **data breach** he/she will immediately contact his/her supervisor*

All investigators shall treat all information and data relating to the study as confidential and shall not disclose such information to third parties or use such information for any purpose other than the performance of the study

*Since this study will not collect any personal data and the GDPR does not apply to anonymous data, **no separate privacy application should be submitted for this type of studies.** When approval is given by the Ethics Committee, this application can be considered as in accordance with the GDPR. There is no objection to start the processing operations.*

8. ASSESSMENT OF RISKS AND SAFETY

In case of safety issues (adverse events / serious adverse events) the student will promptly contact the Principal Investigator / Promotor who will be responsible for follow up. Please describe possible adverse events following your research and confirm that the name of the Principal Investigator and other relevant point of contacts have been integrated in the information letter to the participants.

Dit onderzoek houdt geen gezondheidsrisico's in.

Indien patiënten na het invullen van de vragenlijst vragen hebben of een verder gesprek wensen, kunnen zij steeds terecht bij de verpleegkundigen in het woonzorgcentrum. De CRA-arts of verpleegkundige kan de student op de hoogte stellen. De contactgegevens van de student en de promotor zullen worden opgenomen in de informatiebrief en in de e-mail voor rekrutering. Er wordt echter niet meteen verwacht dat het beantwoorden van de vragenlijst nadelige effecten zal hebben voor de patiënt (m.n. bijvoorbeeld psychische reacties). Er wordt namelijk niet zozeer bevraagd naar gevoelige informatie.

9. APPROVAL

Data can only be collected if the head of the institution or department where the data will be collected has been informed of the study and has approved the study. If applicable, please confirm this approval and give the essential contact information.

Niet van toepassing

10. PUBLICATION POLICY

Please read carefully following section. By participating in this project you commit to following declaration.

Publications will be coordinated by the Principal Investigator. Authorship to publications will be determined in accordance with the KU Leuven policy on authorship.

11. DIRECT ACCESS TO SOURCE DATA AND DOCUMENTS

Please read carefully following section

The investigator(s) and the institution(s) will permit study-related monitoring, audits, ethical review and regulatory inspections (where appropriate) by providing direct access to source data.

12. REFERENCES

Please add references here

1. www.sciensano.be
2. WHO Expert Committee on Cancer Pain Relief and Active Supportive Care & World Health Organization. (1990). Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO expert committee [meeting held in Geneva from 3 to 10 July 1989]. World Health Organization.
3. Wanrooij B, Koelewijn M. Verlichting van pijn in de palliatieve fase. Huisarts en wetenschap 2005;3:132-139.
4. Masterproef Huisartsgeneeskunde Merijn Degrave (Prof. Dr. M. Deveugele): Onderzoek naar de kennis van de symptoomcontrole bij Vlaamse huisartsen m.b.t. palliatieve zorg. KU Leuven (U Gent). Toegankelijk via www.icho-info.be/application/content/thesislist.
5. Masterproef Huisartsgeneeskunde Melissa Vermeersch (Prof. Dr. M. Deveugele): Implementatie van richtlijnen palliatieve zorg in de huisartsenpraktijk. KU Leuven (U Gent). Toegankelijk via www.icho-info.be/application/content/thesislist.
6. Clement P., De Pril M. Maligne obstructie in de palliatieve zorg - een richtlijn. Juni 2012. Toegankelijk via www.pallialine.be.

Bijkomende bronnen:

- Handboek: Palliatieve zorg in de huisartsenpraktijk. NHG
- www.pallialine.be

13. ANNEXES

1. *A template of the **information letter** has been developed and is available on https://med.kuleuven.be/nl/obc/Documenten or https://med.kuleuven.be/nl/obc/Documents_en Those must be used as a basis and adapted where necessary.*

   In case an alternative template is being used, a motivation should be provided here. Please copy your information letter here.

2. *Please add the **questionnaire**. An approval will not be given if an application doesn't contain the questionnaire.*
3. *Every **advertisement, flyer, poster**, etc. that will be used in the study should be added. If recruitment will be done through **social media** or by **mail**, please also add the text or illustration that will be used.*
4. *Other (if applicable)*

1. Informatiebrief voor huisartsen

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een onderzoek naar de opvattingen en drempels bij huisartsen en patiënten over de pijnbestrijding in de palliatieve zorg.

Doelstellingen en verloop van de studie

Deze studie gaat na welke opvattingen en weerstanden er zijn bij patiënten en huisartsen ten aanzien van pijnmedicatie in de palliatieve setting en welke valkuilen er bestaan die een goede pijncontrole in de weg staan. De pijnbestrijding bij palliatieve patiënten is immers vaak niet optimaal en er bestaan nog steeds veel misvattingen en weerstanden ten aanzien van pijnmedicatie, zowel bij patiënten en hun naasten als bij zorgverleners, wat nadelig is voor een goede pijnbestrijding.

Dit onderzoek wordt uitgevoerd aan de hand van een online vragenlijst voor huisartsen en een vragenlijst voor patiënten. De bekomen resultaten zullen worden voorgelegd aan de palliatieve netwerken en de huisartsenkringen met als doel te evalueren of er nood is aan het ontwikkelen van een informatiefolder voor patiënten waarin de pijnmedicatie en de eventuele misvattingen hierrond worden besproken. Op die manier hopen we bij te dragen aan een betere controle van pijn bij palliatieve patiënten.

Wij stellen u voor om aan deze studie deel te nemen omdat palliatieve zorg een hoeksteen vormt van de huisartsgeneeskunde en een goede pijncontrole hierbij van uiterst belang is. Als huisarts hebt u mogelijks een goed inzicht in de opvattingen van uw patiënten ten aanzien van pijnmedicatie. Daarnaast kan u hen correct informeren in verband met eventuele misvattingen.

Aan deze studie zullen ongeveer 500 personen deelnemen. Om aan deze studie te kunnen deelnemen, moet u een beroepsactieve huisarts of huisarts in opleiding zijn, verbonden aan één van de volgende huisartsenkringen: Kring Huisartsen Oost-Brabant (KHOBRA), Huisartsen Noordrand (HARNO) of Huisartsenkring Dijle & Netevallei.

We vragen u hierbij om een vragenlijst in te vullen die peilt naar peilt naar uw aanpak in het pijnbeleid en naar de percepties en drempels ten aanzien van pijnmedicatie die u als huisarts ervaart bij uzelf en bij uw palliatieve patiënten. Het invullen van deze vragenlijsten zal ongeveer 10 minuten van uw tijd in beslag nemen en zal online afgenomen worden van (datum van start van het onderzoek) tot en met (datum van einde van het onderzoek, 6 maanden na start van het onderzoek).

Deze vragenlijst is anoniem. Er worden geen persoonsgegevens verzameld.

Beschrijving van de risico's en van de voordelen

Uw deelname aan deze studie houdt geen enkel gezondheidsrisico in.

U heeft zelf geen voordeel van deelname aan dit onderzoek; u kan wel, door het delen van uw kennis en/of ervaringen, bijdragen aan een betere kennis bij palliatieve patiënten en hun naasten omtrent pijnmedicatie.

Deelnemen aan het onderzoek kost tijd: het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 10 minuten.

Als u aan deze studie deelneemt, moet u weten dat:

- Deze studie (MP023767) opgesteld is na evaluatie door EC Onderzoek UZ/KU Leuven.
- Uw deelname is vrijwillig; er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang.
- De gegevens die in het kader van uw deelname worden verzameld, zijn volledig anoniem. Er worden geen persoonsgegevens zoals naam, geboortedatum, adres, enz. verzameld. Bij de publicatie van de resultaten is uw anonimiteit verzekerd.
- Als u bijkomende informatie wenst over hoe wij uw anonieme gegevens gebruiken, maar ook ingeval van problemen, bijkomende vragen of als u zich zorgen maakt, kan u contact opnemen met de onderzoeker Bart Gielens via bart.gielens@student.kuleuven.be of via het telefoonnummer +32 471/39.22.32 en de hoofdonderzoeker Dr. Gijs Van Pottelbergh via het telefoonnummer +32 16/22.21.26 (werkuren) of via e-mail (gijs.vanpottelbergh@kuleuven.be). Ook de functionaris voor gegevensbescherming van het onderzoekcentrum staat te uwer beschikking.

De contactgegevens van deze laatste zijn als volgt: DPO – KU Leuven, e-mail dpo@kuleuven.be

- Als u vragen hebt met betrekking tot uw rechten als deelnemer aan de studie, kan u contact opnemen met de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven (ec@uzleuven.be; 016 34 86 00 (werkdagen tussen 10 en 11 uur))

- Tot slot, indien u een klacht heeft over de verwerking van uw gegevens, kunt u contact opnemen met de Belgische toezichthoudende instantie die toeziet op de naleving van de grondbeginselen van de bescherming van persoonsgegevens:

De Belgische toezichthoudende instantie heet:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)

Drukpersstraat 35,

1000 Brussel

Tel. +32 2 274 48 00

e-mail: contact(at)apd-gba.be

Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

2. Informatiebrief voor patiënten

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een onderzoek naar de opvattingen en drempels bij huisartsen en patiënten over de pijnbestrijding in de palliatieve zorg.

Doelstellingen en verloop van de studie

Deze studie gaat na welke opvattingen en weerstanden er zijn bij patiënten en huisartsen ten aanzien van pijnmedicatie in de palliatieve setting en welke valkuilen er bestaan die een goede pijncontrole in de weg staan. De pijnbestrijding bij palliatieve patiënten is immers vaak niet optimaal en er bestaan nog steeds veel misvattingen en weerstanden ten aanzien van pijnmedicatie, zowel bij patiënten en hun naasten als bij zorgverleners, wat nadelig is voor een goede pijnbestrijding.

Dit onderzoek wordt uitgevoerd aan de hand van een vragenlijst voor huisartsen en een vragenlijst voor patiënten. De bekomen resultaten zullen worden voorgelegd aan de palliatieve netwerken en de huisartsenkringen met als doel te evalueren of er nood is aan het ontwikkelen van een informatiefolder voor patiënten waarin de pijnmedicatie en de eventuele misvattingen hierrond worden besproken. Op die manier hopen we bij te dragen aan een betere controle van pijn bij palliatieve patiënten.

Wij stellen u voor om aan deze studie deel te nemen omdat u ons een goed inzicht kan doen krijgen in de opvattingen van patiënten ten opzichte van pijnmedicatie en in de mogelijke drempels en valkuilen die een goede controle van pijn in de weg staan.

Aan deze studie zullen ongeveer 100 personen deelnemen. Om aan deze studie te kunnen deelnemen, moet u palliatieve zorgen krijgen, in een woonzorgcentrum verblijven waaraan de deelnemende CRA-arts verbonden is, en wilsbekwaam zijn. Personen die zich in de terminale fase van hun leven bevinden kunnen niet deelnemen aan deze studie.

We vragen u hierbij om een vragenlijst in te vullen die peilt naar het belang dat u hecht aan een goede pijncontrole en uw ervaringen, opvattingen en drempels rond pijnbestrijding en pijnmedicatie. Het invullen van deze vragenlijsten zal ongeveer 15 minuten van uw tijd in beslag nemen en zal doorgaan in de woonzorgcentra tussen (datum van start van het onderzoek) en (datum van einde van het onderzoek, 6 maanden na start van het onderzoek). In deze periode zal de CRA-arts in uw woonzorgcentrum worden gecontacteerd met de vraag of u wilt deelnemen aan deze studie. U kan de vragenlijst zelf invullen of de onderzoeker kan langskomen om de vragenlijst af te nemen.

Deze vragenlijst is anoniem. Er worden geen persoonsgegevens verzameld.

Beschrijving van de risico's en van de voordelen

Uw deelname aan deze studie houdt geen enkel gezondheidsrisico in.

Deelname aan de studie zou echter een confrontatie kunnen zijn met een gevoelig thema. Indien u dit wenst, kan u steeds bij een zorgverlener terecht voor een ondersteunend gesprek. Dr. Bart Gielens, de onderzoeker, kan worden gecontacteerd via e-mail (bart.gielens@student.kuleuven.be), Dr. Gijs Van Pottelbergh kan worden gecontacteerd via e-mail (gijs.vanpottelbergh@kuleuven.be).

U heeft zelf geen voordeel van deelname aan dit onderzoek; u kan wel, door het delen van uw kennis en/of ervaringen, bijdragen aan een beter inzicht in de opvattingen rond pijnmedicatie en bijgevolg aan een betere kennis bij palliatieve patiënten en hun naasten over pijnmedicatie.

Deelnemen aan het onderzoek kost tijd: het invullen van de vragenlijst zal ongeveer 15 minuten van uw tijd vragen.

Als u aan deze studie deelneemt, moet u weten dat:

- Deze studie (MP023767) opgesteld is na evaluatie door EC Onderzoek UZ/KU Leuven.
- Uw deelname is vrijwillig; er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang.
- De gegevens die in het kader van uw deelname worden verzameld, zijn volledig anoniem. Er worden geen persoonsgegevens zoals naam, geboortedatum, adres, enz. verzameld. Bij de publicatie van de resultaten is uw anonimiteit verzekerd.
- Als u bijkomende informatie wenst over hoe wij uw anonieme gegevens gebruiken, maar ook ingeval van problemen, bijkomende vragen of als u zich zorgen maakt, kan u contact opnemen met de onderzoeker Bart Gielens via bart.gielens@student.kuleuven.be of via het telefoonnummer +32 471/39.22.32 en de hoofdonderzoeker Dr. Gijs Van Pottelbergh via het telefoonnummer +32 16/22.21.26 (werkuren) of via e-mail (gijs.vanpottelbergh@kuleuven.be). Ook de functionaris voor gegevensbescherming van het onderzoekcentrum staat te uwer beschikking.

De contactgegevens van deze laatste zijn als volgt: DPO – KU Leuven, e-mail dpo@kuleuven.be

- Als u vragen hebt met betrekking tot uw rechten als deelnemer aan de studie, kan u contact opnemen met de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven (ec@uzleuven.be; 016 34 86 00 (werkdagen tussen 10 en 11 uur))
- Tot slot, indien u een klacht heeft over de verwerking van uw gegevens, kunt u contact opnemen met de Belgische toezichthoudende instantie die toeziet op de naleving van de grondbeginselen van de bescherming van persoonsgegevens:

De Belgische toezichthoudende instantie heet:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)

Drukpersstraat 35,

1000 Brussel

Tel. +32 2 274 48 00

e-mail: contact(at)apd-gba.be

Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

3. Vragenlijst voor huisartsen

Informatiebrief huisartsen + "Indien u de vragenlijst start, gaat u akkoord met de voorwaarden van dit onderzoek en verklaart u voldoende geïnformeerd te zijn".

Algemene informatie

1. Geslacht:
   - M
   - V
2. Leeftijd:
   - 24-34 jaar
   - 35-44 jaar
   - 45-54 jaar
   - 55-65 jaar
   - >65 jaar
3. Praktijkervaring:
   - 0-5 jaar
   - 6-10 jaar
   - 11-20 jaar
   - 21-30 jaar
   - >30jaar
4. Soort praktijk:
   - Solopraktijk
   - Duopraktijk
   - Groepspraktijk
   - Wijkgezondheidscentrum
5. Aantal palliatieve patiënten per jaar:
   - 0-5
   - 6-10
   - 11-15
   - 16-25
   - >25

Deel 1: oriënterende vragen, de pijnanamnese en het informeren van de patiënt

Alle vragen in verband met pijn en pijncontrole beperken zich tot het somatisch type pijn.

1. Hoe bekwaam voelt u zich wat betreft het voeren van het pijnbeleid in de palliatieve zorg op een schaal van 0 (helemaal niet bekwaam) tot 10 (zeer bekwaam)?
    - 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10
2. Hoe schat u het pijnniveau van uw palliatieve patiënten (met pijn waarvoor al dan niet behandeld wordt) over het algemeen in op een schaal van 0 (geen pijn) tot 10 (maximale pijn)?
    - 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10
3. Hoe vaak besteedt u bij de pijnanamnese aandacht aan de verwachtingen, weerstanden en angsten bij uw patiënt en/of mantelzorgers ten aanzien van de pijnbehandeling?
    - Nooit
    - Zelden
    - Soms
    - Vaak
    - Altijd
4. Geeft u bij de aanpassing van het pijnbeleid steeds voldoende informatie en voorlichting rond de medicatie, met name over het doel, de veiligheid en neveneffecten, het gebruik van doorbraakmedicatie, etc.?
    - Nee, nooit
    - Ja, zelden
    - Ja, soms
    - Ja, vaak
    - Ja, altijd

Deel 2: peiling naar percepties rond pijnmedicatie en drempels in de pijnbestrijding

Drempels bij de huisarts

1. Voor welke van onderstaande klassen van pijnmedicatie ervaart u wel eens terughoudendheid bij het voorschrijven?
    - Paracetamol
    - Niet-steroïde anti-inflammatoire geneesmiddelen (NSAID's)
    - Zwak werkzame opioïden (tramadol, codeïne)
    - Sterk werkzame opioïden (bijvoorbeeld morfine, fentanyl, oxycodon,…)
    - Geen van bovenstaande
2. Kan u kort beschrijven vanwaar deze eventuele terughoudendheid komt, met name wat uw percepties zijn ten aanzien van deze pijnmedicatie die voor u van toepassing zijn?
    - Paracetamol: vrije tekst
    - Niet-steroïde anti-inflammatoire geneesmiddelen (NSAID's): vrije tekst
    - Zwak werkzame opioïden (tramadol, codeïne): vrije tekst

- Sterk werkzame opioïden (bijvoorbeeld morfine, fentanyl, oxycodon,…): vrije tekst

3. Hoe vaak ervaart u terughoudendheid bij het opstarten of bij dosisaanpassing van opioïde analgetica?
   - Nooit
   - Zelden
   - Soms
   - Vaak
   - Altijd

Drempels bij patiënten

4. Hoe vaak merkt u op dat er weerstanden zijn bij palliatieve patiënten om pijn te melden, wat leidt tot onderrapportage van pijn?
   - Nooit
   - Zelden
   - Soms
   - Vaak
   - Altijd
5. Hoe vaak ervaart u drempels of terughoudendheid bij uw patiënt voor het opstarten van pijnmedicatie, meer bepaald als het gaat over opioïde analgetica?
   - Nooit
   - Zelden
   - Soms
   - Vaak
   - Altijd
6. Kan u kort beschrijven welke drempels uw patiënten aangeven of welke vragen zij hebben wanneer u voorstelt de pijnmedicatie op te drijven (bijvoorbeeld bij het voorstel om morfine te starten)? Gelieve de klasse van pijnmedicatie te specifiëren. Vrije tekst
7. Hoe vaak ervaart u de volgende mogelijke drempels bij uw palliatieve patiënten?

	Nooit	Zelden	Soms	Vaak	Altijd
Angst voor gewenning aan de medicatie	O	O	O	O	O
Angst voor verslaving (psychische afhankelijkheid) aan de medicatie	O	O	O	O	O
Angst voor fysieke afhankelijkheid	O	O	O	O	O

Angst voor bijwerkingen	O	O	O	O	O
Angst voor een levensverkortend effect	O	O	O	O	O
Schaamte rond het hebben van pijn	O	O	O	O	O
De gedachte dat het starten met opioïden betekent dat het overlijden op korte termijn is te verwachten	O	O	O	O	O
Het gevoel niets meer achter de hand te hebben als gestart wordt met opioïden	O	O	O	O	O
Angst voor misbruik van opioïden voor sedatie en/of bespoediging van het levenseinde	O	O	O	O	O

Evaluatie

8. Is er volgens u nood aan informatie over pijnmedicatie (met name over het doel, de veiligheid en neveneffecten, misvattingen, etc.), in de eerste plaats gericht aan patiënten en hun naasten, bijvoorbeeld in de vorm van een patiënteninformatiefolder? Gelieve kort te motiveren. Vrije tekst

4. Vragenlijst voor patiënten

Informatiebrief toegevoegd

Algemene informatie

1. Geslacht:
    - Man
    - Vrouw
2. Leeftijd: vrije tekst

Deel 1: pijncontrole en kennis

Alle vragen in verband met pijn en pijncontrole beperken zich tot lichamelijke pijn.

1. Krijgt u medicatie tegen de pijn? Zo ja, welke? Vrije tekst
2. Hoe schat u uw pijn over het algemeen in op een schaal van 0 (geen pijn) tot 10 (maximale pijn)?
    - 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10
3. Hoeveel belang hecht u aan een goede controle van uw pijn op een schaal van 0 (helemaal niet belangrijk) tot 10 (heel belangrijk)?
    - 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

4. Hoe vaak wordt er door zorgverleners aandacht besteed aan uw verwachtingen en angsten ten aanzien van de pijnbehandeling?
    - Nooit
    - Zelden
    - Soms
    - Vaak
    - Altijd
5. Bent u voldoende geïnformeerd over de pijnmedicatie, met name over het doel, de veiligheid en neveneffecten, etc.?
    - Ja
    - Neen

Deel 2: peiling naar percepties rond pijnmedicatie en drempels in de pijnbestrijding

1. Zijn er wel eens momenten waarop u niet aangeeft dat u pijn heeft aan uw naasten of aan uw huisarts? Waarom? Wat houdt u tegen? Vrije tekst
2. Ervaart u bij uzelf terughoudendheid voor het opstarten van pijnmedicatie? Waarom? Vrije tekst
3. Wat is uw idee of gevoel bij medicatie zoals morfine? Wat weet u of denkt u te weten over morfine? Vrije tekst
4. Duid aan welke van onderstaande drempels u wel eens ervaart.

O	Angst voor gewenning aan de medicatie Dit betekent dat er een steeds hogere dosis nodig is om hetzelfde effect te bereiken.
O	Angst voor verslaving (psychische afhankelijkheid) aan de medicatie Dit betekent dat u het idee hebt niet meer zonder de medicatie te kunnen.
O	Angst voor lichamelijke afhankelijkheid
O	Angst voor bijwerkingen
O	Angst voor een levensverkortend effect van de medicatie
O	Schaamte rond het hebben van pijn
O	De gedachte dat het starten met medicatie zoals morfine betekent dat het overlijden op korte termijn is te verwachten
O	Het gevoel niets meer achter de hand te hebben als gestart wordt met medicatie zoals morfine
O	Angst voor misbruik van medicatie zoals morfine voor bespoediging van het levenseinde

5. E-mail aan de huisartsen ter uitnodiging voor deelname aan de studie

"Masterproef – Pijnbestrijding in de palliatieve zorg: drempels en valkuilen bij huisartsen en patiënten

Geachte collega,

In het kader van mijn masterproef binnen de opleiding master-na-master in de huisartsgeneeskunde, voer ik een onderzoek uit naar naar de opvattingen en drempels bij huisartsen en patiënten over de pijnbestrijding in de palliatieve zorg. De pijnbestrijding bij palliatieve patiënten is immers vaak niet optimaal en er bestaan nog steeds veel misvattingen en weerstanden ten aanzien van pijnmedicatie, zowel bij patiënten en hun naasten als bij zorgverleners (Bron: richtlijn Pijnbestrijding bij palliatieve patiënten, toegankelijk via pallialine.be).

Het doel van de studie is evalueren of er nood is aan het ontwikkelen van een informatiefolder voor patiënten waarin de pijnmedicatie en de eventuele misvattingen hierrond worden besproken.

Ik nodig u uit om aan deze studie deel te nemen omdat palliatieve zorg een hoeksteen vormt van de huisartsgeneeskunde en een goede pijncontrole hierbij van uiterst belang is. Als huisarts hebt u mogelijks een goed inzicht in de opvattingen van uw patiënten ten aanzien van pijnmedicatie. Daarnaast kan u hen correct informeren in verband met eventuele misvattingen.

In deze studie worden zowel huisartsen als patiënten bevraagd aan de hand van een vragenlijst. Het invullen van de vragenlijst zal niet meer dan 10 minuten in beslag nemen. U kan de vragenlijst voor huisartsen invullen tot (datum).

Het onderzoek is volledig anoniem en werd goedgekeurd door het EC Onderzoek UZ/KU Leuven (MP023767).

Indien u wenst deel te nemen aan dit onderzoek, kan u hier de vragenlijst vinden.

Klik hier voor de informatiebrief met alle informatie omtrent deelname aan de studie.

Voor meer informatie kan u mij steeds bereiken via bart.gielens@student.kuleuven.be.

Alvast bedankt voor uw deelname,

Bart Gielens"

6. Bericht in de nieuwsbrief van de huisartsenkringen ter uitnodiging voor deelname aan de studie

"Masterproef – Pijnbestrijding in de palliatieve zorg: drempels en valkuilen bij huisartsen en patiënten

Geachte collega,

In het kader van mijn masterproef binnen de opleiding master-na-master in de huisartsgeneeskunde, voer ik een onderzoek uit naar naar de opvattingen en drempels bij huisartsen en patiënten over de pijnbestrijding in de palliatieve zorg. In deze studie worden zowel huisartsen als patiënten bevraagd aan de hand van een vragenlijst. Het doel van de studie is evalueren of er nood is aan het ontwikkelen van een informatiefolder voor patiënten waarin de pijnmedicatie en de eventuele misvattingen hierrond worden besproken. Het invullen van de vragenlijst zal niet meer dan 10 minuten in beslag nemen. Het onderzoek is volledig anoniem en werd goedgekeurd door het EC Onderzoek UZ/KU Leuven (MP023767).

Klik hier voor de informatiebrief met alle informatie omtrent deelname aan de studie.

De vragenlijst vindt u hier.

Alvast bedankt voor uw deelname,

Bart Gielens

bart.gielens@student.kuleuven.be"

7. E-mail aan de CRA-artsen ter uitnodiging voor rekrutering van patiënten voor de studie

"Masterproef – Pijnbestrijding in de palliatieve zorg: drempels en valkuilen bij huisartsen en patiënten

Geachte collega,

In het kader van mijn masterproef binnen de opleiding master-na-master in de huisartsgeneeskunde, voer ik een onderzoek uit naar naar de opvattingen en drempels bij huisartsen en patiënten over de pijnbestrijding in de palliatieve zorg. De pijnbestrijding bij palliatieve patiënten is immers vaak niet optimaal en er bestaan nog steeds veel misvattingen en weerstanden ten aanzien van pijnmedicatie, zowel bij patiënten en hun naasten als bij zorgverleners (Bron: richtlijn Pijnbestrijding bij palliatieve patiënten, toegankelijk via pallialine.be).

Het doel van de studie is evalueren of er nood is aan het ontwikkelen van een informatiefolder voor patiënten waarin de pijnmedicatie en de eventuele misvattingen hierrond worden besproken.

Voor dit onderzoek ben ik op zoek naar palliatieve patiënten die een korte vragenlijst willen invullen die peilt naar hun het belang dat zij hechten aan een goede pijncontrole en hun ervaringen, opvattingen en drempels rond pijnbestrijding en pijnmedicatie. Het invullen van deze vragenlijsten zal ongeveer 15 minuten van hun tijd in beslag nemen.

Ik schrijf u aan omdat het een ethisch moeilijke kwestie is om deze bijzonder kwetsbare groep te benaderen. Het is echter uitermate interessant om ook hun perspectieven op te nemen in het onderzoek. Voor het evalueren van de nood aan betere patiënteninformatie is de beleving van de patiënten zelf belangrijk. De bevraging van patiënten kan de hiaten in hun kennis rond pijnmedicatie blootleggen, waardoor betere en gerichtere informatie kan verstrekt worden.

Ik nodig u dan ook graag uit om bij enkele patiënten, bij wie u dit onderzoek mogelijk acht, te bevragen of zij bereid zijn om deel te nemen aan dit onderzoek. Wanneer de patiënt toezegt, kan de afname van de vragenlijst plaatsvinden. Indien het moeilijk is om de patiënt de vragenlijst zelf te laten invullen, kan ik ter plaatse komen om de vragenlijst af te nemen, of kan u de afname doen indien u dit wenst. Het onderzoek loopt tot (datum).

Het onderzoek is volledig anoniem en werd goedgekeurd door het EC Onderzoek UZ/KU Leuven (MP023767).

In bijlage vindt u de informatiebrief met alle informatie omtrent deelname aan de studie, alsook de gebruikte vragenlijst voor patiënten.

Indien u ook wil deelnemen aan dit onderzoek, kan u hier de vragenlijst voor huisartsen vinden.

Voor meer informatie kan u mij steeds bereiken via bart.gielens@student.kuleuven.be.

Alvast bedankt om uw tijd hiervoor te nemen en mijn uitnodiging in overweging te nemen.

Met vriendelijke groeten,

Bart Gielens"