

Afstudeertraject Blok 6

**Patiëntenperspectief
over pijn en pijnbestrijding tijdens de palliatieve fase
in de thuissituatie**

Een kwalitatief onderzoek



Universiteit Utrecht

Student: Thea Zijlstra
Studentnummer: 0266469
Blok: 6
Status: eind versie
Datum: 17 mei 2011
Aantal woorden: 2901
Referentiestijl: Vancouverstijl (tijdschrift Verpleegkunde)
Begeleider: Drs. M.C. de Korte - Verhoef
Blokdocent: Dr. C. Gamel
Studie: Masteropleiding Verplegingswetenschap, Universiteit Utrecht

Onderzoek

Patiëntenperspectief over pijn en pijnbestrijding tijdens de palliatieve fase in de thuissituatie.

T.A.M. Zijlstra, M.C. de Korte – Verhoef, C. Gamel, G. Van der Hoof-Leemans

Samenvatting

DOEL. De informatievoorziening door verpleegkundigen en de pijnbestrijding door huisartsen bij patiënten in de palliatieve fase te verbeteren conform de wensen van de patiënt.

METHODE. Elf patiënten in de thuissituatie zijn geïnterviewd op een semi-gestructureerde wijze. De data zijn verwerkt met gebruikmaking van technieken van de Grounded Theory Approach.

RESULTAAT. Het hebben van pijn bleek van enorme invloed te zijn op de wens om nog een zo normaal mogelijk leven te leiden. Het maakte voor de patiënt niet uit welke medicijnen er voor nodig zijn om de pijn te bestrijden. De patiënten voelden weinig weerstand tegenover het gebruik van morfine. Wel vond men het belangrijk om helder van geest te blijven.

CONCLUSIE. Bij de informatievoorziening zal meer moeten worden ingegaan op de signalen van pijn, wat de patiënt zelf kan doen en wanneer de arts direct gebeld moet worden.

Trefwoorden: palliatieve zorg, pijnbeleving, pijnbestrijding, morfine, normaal leven.

Wat is bekend?

- Geen pijn hebben wordt gezien als onderdeel van een “goede dood”. Toch lijden veel kankerpatiënten pijn in de laatste levensfase.
- Door het Netwerk Palliatieve Zorg is voor patiënten die behandeld worden met morfine een folder ontwikkeld die tot doel heeft tal van fabels over morfine te ontzenuwen.

Wat is nieuw?

- Goede pijnbestrijding heeft de hoogste prioriteit in de laatste levensfase, waarbij het niet uit maakt welke medicijnen daar voor nodig zijn.
- De elf patiënten in dit onderzoek hebben geen moeite met morfine als pijnbestrijding.
- Wel wordt helder van geest zijn belangrijk gevonden. Zoveel mogelijk alles willen meemaken is onderdeel van een normaal leven willen leiden.

Wat betekent dit voor de praktijk?

- Bij de informatievoorziening zal meer moeten worden ingegaan op de signalen van pijn, wat de patiënt zelf kan doen en wanneer de arts direct gebeld moet worden.

Inleiding

Geen pijn hebben wordt gezien als onderdeel van een "goede dood". In een onderzoek onder de Nederlandse bevolking (n = 1388) geeft 87% van de mensen aan dat men dood gaan zonder pijn belangrijk vindt (14). Pijn en symptoom management wordt door zowel patiënten als familieleden gezien als een belangrijk aspect in de laatste levensfase (15,17,19). Van kankerpatiënten is bekend dat 50 - 75% in de laatste levensfase pijn heeft (25). Uit onderzoek in Nederland, bij patiënten met kanker in de laatste levensfase (n = 160) blijkt dat 88% van de patiënten pijnklachten heeft (23).

De World Health Organization (WHO):

"Pain is an unpleasant sensory and emotional experience associated with actual or potential tissue damage, or described in terms of such damage. Pain is always subjective. Each individual learns the application of the word through experiences related to injury in early life. It is unquestionably a sensation in a part or parts of the body but it is also always unpleasant and therefore an emotional experience."

McCaffery:

"Pijn is datgene wat een persoon die het ervaart zegt dat het is en is aanwezig wanneer hij/zij zegt dat het aanwezig is."

Tabel 1: Definities van het begrip pijn (12,25).

World Health Organization: *“Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problems associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.”*

Tabel 2: Definitie van Palliative care (27).

De WHO ladder (28) is een richtlijn voor pijnbestrijding bij patiënten met kanker. Hierin wordt, bij verergering het gebruik van opiaten aanbevolen. Morfine is de belangrijkste vertegenwoordiger van de groep geneesmiddelen die morfineachtige pijnstillers of opiaten worden genoemd. Het heeft een sterk pijnstillende werking (23). De belangrijkste bijwerkingen van morfine zijn: sufheid, verstopping, misselijkheid, duizeligheid, droge mond, moeilijk kunnen plassen en jeuk. Ademhalingsmoeilijkheden komen alleen voor bij hoge doseringen. Na langdurig gebruik kan lichamelijke verslaving optreden (24). De afweging voor het gebruik van morfine in de laatste levensfase is een andere dan bij tijdelijk gebruik van morfine, bijvoorbeeld de toediening om postoperatieve pijn tegen te gaan. Zo speelt het verslavend effect in de afweging of morfine aan een patiënt in zijn laatste levensfase wordt gegeven nauwelijks een rol (22). En is langdurig gebruik in de palliatieve zorg meestal niet aan de orde.

In antropologisch observationeel onderzoek, welke vooral is gehouden in de polikliniek van het ziekenhuis, komt naar voren dat zowel artsen, verpleegkundigen als patiënten moeite hebben met het toedienen of krijgen van morfine. Artsen en verpleegkundigen hebben met name angst voor het geven van een dodelijke dosis. Patiënten ervaren morfine als het laatste hulpmiddel in de laatste levensfase en vatten het in die zin op als de “definitieve pijnbestrijder” (21). Uit een Frans en een Engels onderzoek onder oncologen en huisartsen blijkt dat kankerpatiënten weerstand voelen voor morfine en onvoldoende aangeven dat ze pijn hebben vanwege de angst voor het verlies van hun bewustzijn, de verslaving en de confrontatie met hun slechte prognose (3,11).

In 2008 is een richtlijn palliatieve zorg “Pijn in de palliatieve fase”, gebaseerd op kankerpatiënten, maar ontwikkeld voor alle patiënten (7). Het doel van deze richtlijn is om pijn op een acceptabel niveau te brengen en te houden met aanvaardbare bijwerkingen.

Door het Netwerk Palliatieve Zorg is voor patiënten die behandeld worden met morfine een folder ontwikkeld die tot doel heeft tal van fabels over morfine te ontzenuwen. De volgende fabels worden hierin behandeld: Morfine is verslavend; Van morfine heb je steeds meer nodig; Morfine werkt sufheid in de hand; Morfine veroorzaakt ademhalingsmoeilijkheden; Morfine heeft veel bijwerkingen en Morfine wordt alleen gebruikt in het eindstadium van kanker (14).

Omdat veel kankerpatiënten pijn lijden in de laatste levensfase en in literatuur weinig bekend is over het patiëntenperspectief, is het belangrijk te weten hoe patiënten zelf pijn en pijnbestrijding, met name morfine, ervaren in de laatste levensfase. Met behulp van deze kennis kan de pijnbestrijding in de laatste levensfase worden verbeterd conform de wensen van de patiënt. Dit is van belang om aan de doelstelling van de palliatieve zorg, het bereiken van de hoogst mogelijke kwaliteit van leven, voor zowel de patiënt als diens naasten, te voldoen (27).

Omdat veel mensen de laatste periode van hun leven thuis verblijven en om inzicht te krijgen in het perspectief van de patiënt ten aanzien van pijn en pijnbestrijding in zijn laatste levensfase is een kwalitatief onderzoek gedaan bij ongeneeslijk zieke patiënten met kanker in de laatste levensfase in de thuissituatie die zorg ontvangen van een verpleegkundige van een thuiszorgorganisatie.

De onderzoeksvraag is: Hoe ervaren patiënten met kanker in de thuissituatie de pijn en pijnbestrijding, met name van morfine, in de laatste levensfase?

Het doel van het onderzoek is de informatievoorziening door verpleegkundigen en de pijnbestrijding door huisartsen bij patiënten met kanker in de laatste levensfase te verbeteren conform de wensen van de patiënt.

Methode

Gekozen is voor een kwalitatief design omdat het gaat om het verkrijgen van inzicht in belevingsaspecten (5,13), namelijk de beleving en ervaring van pijn in de laatste levensfase in de thuissituatie en de houding ten aanzien van morfine als pijnmedicatie. Een van de stromingen binnen de kwalitatieve onderzoeksbenaderingen, Grounded Theory (GT), leent zich bij uitstek voor het onderzoeken van onbekende gebieden, zoals het patiëntenperspectief van pijn en pijnbestrijding in de palliatieve zorg. Binnen GT worden de verzamelde data constant met elkaar vergeleken zoekend naar overeenkomsten, verschillen en connecties

(5,6,10). Vanwege de korte onderzoeksduur zijn enkel de thema's vanuit patiëntenperspectief beschreven zonder daarin verbanden te leggen.

De Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC) van het UMC Utrecht heeft toestemming aan dit onderzoek verleend en beoordeeld dat het ingediende onderzoeksvorstel niet WMO getoetst hoeft te worden.

Voor dit onderzoek zijn wilsbekwame volwassen patiënten met kanker die van een thuiszorgverpleegkundige zorg kregen geïnterviewd. Er werd geen selectie gemaakt op het wel of niet hebben van pijn en pijnmedicatie om de invloed van het hebben van pijn op de houding ten aanzien van morfine mee te nemen in het onderzoek. De wijze van sampling geschiedde op chronologische volgorde van nieuwe aanmeldingen van patiënten bij de thuiszorgorganisatie.

Via oncologie verpleegkundigen van twee stedelijke thuiszorgorganisaties zijn patiënten benaderd. Deze verpleegkundigen kunnen beoordelen of de patiënt voldoet aan de selectiecriteria omdat ze de patiënt kennen. Om de populatie te vergroten werd bovendien contact gezocht met een bijna-thuis-huis omdat ook daar door verpleegkundigen van de thuiszorg zorg wordt verleend. Dit was noodzakelijk om voldoende patiënten te kunnen werven.

Dataverzameling

Kenmerkend voor de Grounded Theory is het gebruik van interviews als dataverzamelingstechniek (2,4,10). Er is gekozen voor het afnemen van eenmalige interviews met patiënten, omdat deze binnen een relatief kort tijdsbestek kunnen worden gerealiseerd en dus haalbaar is bij deze patiëntencategorie met een korte levensverwachting.

Er werd gebruik gemaakt van semi-gestructureerde interviews zodat er enige controle blijft bestaan over het onderwerp tijdens de interviews (10,13).

Een topic lijst zorgt daarbij voor de nodige controle maar hoeft niet puntsgewijs gevolgd te worden wat de participant de mogelijkheid geeft zijn verhaal te doen. De topic lijst werd opgesteld op basis van de richtinggevende concepten, namelijk: ervaring met pijn en pijnbestrijding.

Belangrijke vragen zijn:

- “Hoe ervaart u de pijn?”,
- “Wat zijn uw zorgen ten aanzien van de pijn voor de komende tijd?”,
- “Wat zijn uw ervaringen ten aanzien van pijnbestrijding?”,
- “Hoe is uw houding ten aanzien van morfine als pijnbestrijding in deze levensfase?”.

Tabel 3: Topic lijst van de onderzoeksvragen.

Vragen werden bijgesteld op basis van eerste interviews om zo verdieping en verbreding te krijgen over het onderwerp (10,13).

De interviews werden bij de patiënt thuis of in de bijna-thuis-huis gehouden om de patiënt zo min mogelijk te belasten. Uit onderzoek blijkt dat ondanks de belasting van deelname aan het onderzoek, de patiënt in de laatste levensfase er wel degelijk baat bij heeft omdat zij hun verhaal kwijt kunnen en daarmee hopen anderen te kunnen helpen (4).

Het interview nam maximaal een uur in beslag en werd, met toestemming van de patiënt opgenomen met behulp van een memorecorder en vervolgens woordelijk uitgetypt.

Om de kenmerken van de patiëntenpopulatie helder te kunnen omschrijven, zijn de demografische gegevens van de patiënten in kaart gebracht. Dit gebeurde aan de hand van een schriftelijke vragenlijst. Ook werd er gebruik gemaakt van twee meetinstrumenten: de Karnofsky Performance Status (KPS) en de VAS pijnscore. De KPS geeft, door het geven van een rapportcijfer tussen 0 en 100 door de hulpverlener, inzicht in de ernst van de ziekte en de functionele capaciteit van de patiënt. Bij de VAS pijnscore geeft de patiënt zelf een cijfer aan de ernst van de pijnklachten op een schaal van 0 (geen pijn) en 10 (maximale pijn).

Data-analyse

De data van de interviews werden met een kwalitatieve methode geanalyseerd, gebaseerd op de Grounded Theory. Een wezenlijk onderdeel van de kwalitatieve onderzoeksoptzet is dat dataverzameling en data-analyse elkaar steeds afwisselen (4,5,10). Er vindt constante vergelijking plaats tussen nieuwe en oude data. Probleem-, vraag- en doelstelling vormen steeds het uitgangspunt voor het onderzoeksproces. Dit proces stopt in principe wanneer theoretische verzadiging

bereikt is, maar is in dit onderzoek eerder gestopt omdat de onderzoekstijd voorbij was.

Belangrijkste activiteit in het analyseproces in de Grounded Theory is coderen, waarbij tekstfragmenten van een code worden voorzien en zo samengevoegd kunnen worden tot categorieën die een thema vormen (2,4,10).

Categorieën:

- kwaliteit van leven
- pijnbeleving
- hulp inroepen
- regie patiënt
- rol hulpverlener
- pijnbestrijding
- ervaring morfine
- acceptatie einde van het leven

Thema's:

- de invloed van pijn
- hulpvragen
- behandeling met morfine

Tabel 4 : Categorieën en thema's van de data-analyse.

Betrouwbaarheid en validiteit

In dit het onderzoek werd gebruik gemaakt van een memorecorder voor het verzamelen van de gegevens en van het computerprogramma Winmax voor het analyseren van de gegevens. Automatisering van dataverzameling en –analyse vergroot de betrouwbaarheid, omdat gegevens beter zijn terug te zoeken in het systeem en het onderzoeksproces zo beter is te controleren (4,13).

Tijdens het onderzoek werd een systematische boekhouding van alle documenten, samenvattingen, tussenrapporten, notities, tapes, ect. bijgehouden, zodat een onafhankelijk onderzoeker het geheel kritisch kan inspecteren (13). Dit vergroot de validiteit van het onderzoek. De onderzoeker analyseerde samen met een medestudent en begeleider de interviews en kreeg tijdens het gehele onderzoeksproces begeleiding van een ervaren onderzoeker. Deze begeleider en

een mede student fungeerden als een 'peer' en toetsten het proces van analyseren en interpreteren en voeren een kritische inspectie uit op dit proces wat de validiteit verhoogt (2,10,13).

Resultaten

Beschrijving onderzoeksparticipanten

In totaal zijn er elf patiënten geïnterviewd: zes mannen en vijf vrouwen. Alle gevraagde patiënten verleenden schriftelijk hun medewerking aan het onderzoek.

De gemiddelde leeftijd is 67 jaar (SD 11,5). Negen patiënten werden thuis verzorgt, twee patiënten waren opgenomen in een bijna-thuis-huis. Acht patiënten hadden een pijnscore van < 5. Dit is volgens de richtlijn pijn in de palliatieve fase een acceptabele pijnscore (8). Voor drie patiënten was de pijnscore respectievelijk 5, 7 en 9. Dit betekent dat deze patiënten (te)veel pijn hadden. Tien patiënten gebruikten pijnmedicatie, waarvan er acht morfine gebruikten. Een patiënt had geen pijn en gebruikte ook geen medicatie. Van de elf patiënten hadden zeven patiënten pijnmedicatie voorgeschreven gekregen die ze konden gebruiken als de pijn te hevig werd.

n = 11 in aantal:	<u>Thuis</u>	Gemiddeld	Standaard deviatie	<u>Bijna- thuis- huis</u>	Gemiddeld	Standaard deviatie
Sex:						
man	5			1		
vrouw	4			1		
Leeftijd:	47 - 88	67	13	65 - 69	67	2
Medicatie:						
morfine	6			2		
anders	2			0		
geen	1			0		
Medicatie voor zodig voorgeschreven	7					

Pijnscore:						
0 - 4	8	2,5	1,2	0		
5 - 10	1	9	0	2	6	1
KPS:						
10 – 50	4	45	5	2	40	10
60 – 100	5	68	4	0		

Tabel 4: Gegevens resultaten.

Alle patiënten, ook degene die geen pijn had, konden veel vertellen over pijn en hun toekomstige verwachtingen bij pijn. Door steeds vanuit het perspectief van de patiënt te kijken, kwamen de volgende thema's naar voren: De invloed van pijn; hulpvragen en behandeling met morfine.

De invloed van pijn

Alle patiënten gaven aan dat het hebben van pijn alles overheersend was en een normaal leven in de weg staat wat een belangrijke wens was in deze laatste levensfase. Met een normaal leven werd bedoeld: zelfstandigheid, goed slapen, behoud van controle over het dagelijks leven en alles willen meemaken. Iedereen, ook de patiënt zonder pijn, vond pijnbestrijding het belangrijkste in deze fase. Daarbij maakte het niet uit op welke manier de pijn werd bestreden, als deze maar werd bestreden zodat men weer kon deelnemen aan het dagelijks leven en de controle hierover kon behouden.

Hulpvragen

Ondanks de alles overheersende pijn gaven veel patiënten aan moeite te hebben om hulp te vragen. Het belangrijkste argument was dat men "niet lastig gevonden wilde worden". Een verklaring hiervoor konden deze patiënten niet geven. Wel kwam naar voren dat veel patiënten vonden dat ze een erg hoge pijngrens hadden. Een gevolg hiervan is dat de hulpverlening pas op gang komt als de patiënt wordt overheerst door de pijn en men onmiddellijk hulp nodig heeft.

Voor de het bestrijden van de pijn werd er geheel vertrouwd op de arts. Twee patiënten vertelden hierover het volgende:

- *“Wat mijn dokter voorschrijft is goed. Ik heb een goede dokter hoor. Blindelings vertrouw ik op hem” (T01)*
- *“Hun weten dat beter dan ik. Wat pijnstillers betreft.” (A05)*

Deze houding lijkt in eerste instantie lijnrecht te staan tegenover de wens om “de controle over het dagelijks leven te willen behouden” wat een als onderdeel van een normaal leven werd beschouwd. Maar bij het doorvragen hierna bleek dat alle patiënten hadden nagedacht over een alternatief, mocht de pijn onvoldoende bestreden worden. Twee voorbeelden van die alternatieven zijn:

- *“En eventueel als er te veel pijn is heb ik nog van die lollies, van het zelfde spul als waar die pleisters van zijn (morfine).” (T05)*
- *“Dat heb ik ook al voor besproken. En dan hebben we ook afgesproken als het te erg is dat ik dan op basis van pijn gewoon mag inslapen.” (A07)*

Zo werd de dagelijkse controle over de pijnbestrijding bij de hulpverlening gelegd, waarbij men de uiteindelijke regie toch behield door er voor te zorgen een alternatief in handen te hebben mocht de pijnbestrijding onvoldoende werken.

Behandeling met morfine

Alle patiënten gaven aan geen moeite te hebben dat hun pijn werd behandeld met morfine. Dat de pijn voldoende werd bestreden had voor hen de hoogste prioriteit. Voor het verslavend effect en bijwerkingen als ademhalingsmoeilijkheden en verstopping was men niet bang. De patiënten waren ervan overtuigd over genoeg zelfcontrole te beschikken om niet verslaafd te raken en gaven aan dat de bijwerkingen wel bestreden konden worden.

De meeste patiënten hadden wel moeite met het feit dat men van morfine suf werd. Helder van geest zijn was een belangrijk aspect voor patiënten. Zoveel mogelijk alles willen meemaken is onderdeel van normaal willen leven. Als de patiënt echter accepteerde dat het einde van het leven naderde werd er anders tegen die sufheid en het gebruik van morfine aangekeken, het maakt dan niet zoveel meer uit als er maar geen pijn is. Wel moet hierbij worden opgemerkt dat geen van de patiënten vond dat hij/zij in deze fase was beland.

Conclusie

Op de vraag hoe patiënten met kanker in de thuissituatie de pijn en pijnbestrijding, met name van morfine, in zijn laatste levensfase ervaren, komt uit dit kwalitatieve onderzoek naar voren dat het hebben van pijn van enorme invloed is op de wens om nog een zo normaal mogelijk leven te leiden. Goede pijnbestrijding heeft de hoogste prioriteit in deze levensfase, waarbij het niet uit maakt welke medicijnen daar voor nodig zijn.

De dagelijkse controle over de pijnbestrijding wordt bij de hulpverleners gelegd, waarbij de uiteindelijke regie in eigen hand wordt gehouden door ervoor te zorgen een alternatief achter de hand te hebben, mocht de pijnbestrijding onvoldoende werken.

Omdat de patiënten niet lastig gevonden willen worden, vragen ze laat om hulp. Hierdoor komt de hulpverlening pas op gang als de patiënt wordt overheerst door de pijn en men onmiddellijk hulp nodig heeft.

De elf patiënten in dit onderzoek hebben geen moeite met morfine als pijnbestrijding. Het verslavend effect en de bijwerkingen van morfine worden niet als bezwaar gezien. Wel wordt helder van geest zijn belangrijk gevonden. Zoveel mogelijk alles willen meemaken is onderdeel van een normaal leven willen leiden. Als de patiënt echter accepteert dat het einde van het leven nadert heeft het bestrijden van pijn de hoogste prioriteit en wordt de sufheid geaccepteerd.

Bij drie van de elf patiënten in dit onderzoek wordt de pijn niet goed bestreden (pijnscore 9-7-5). In vier van de gevallen zou de pijnbestrijding verbeterd kunnen worden (pijnscore 3-4).

Discussie

Dit onderzoek levert een bijdrage aan het inzicht hoe patiënten pijn en pijnbestrijding, met name morfine, ervaart in zijn laatste levensfase. Hierbij wordt, zoals ook in de literatuur naar voren komt, bevestigd dat pijnbestrijding belangrijk gevonden wordt in de laatste levensfase (15,17,19) en dat ondanks dit nog veel kankerpatiënten pijnklachten hebben (23,25).

In tegenstelling tot de literatuur (3,11,21) blijkt echter dat de patiënten weinig weerstand voelen tegenover het gebruik van morfine. Waarbij wel opgemerkt dient te worden dat men het belangrijk vindt om helder van geest te blijven. Vanwege de kleine patiëntenpopulatie en omdat in dit onderzoek alleen de kankerpatiënten in de

thuissituatie zijn meegenomen, kunnen de resultaten van dit onderzoek niet gegeneraliseerd worden voor de hele populatie patiënten met kanker in de laatste levensfase. Bovendien is er geen sprake van theorievorming vanwege de korte onderzoekstijd.

Aanbevelingen

Om het doel van het onderzoek, namelijk de informatievoorziening door verpleegkundigen en de pijnbestrijding door huisartsen bij patiënten in de laatste levensfase te verbeteren conform de wensen van de patiënt, te bereiken verdient het de aanbeveling dat de verpleegkundigen vroegtijdig in gesprek gaan met de patiënten die in de laatste levensfase verkeren. Dit om in kaart te brengen waar de patiënt zich zorgen om maakt, of hij pijnklachten heeft en of hij weerstand voelt tegen het gebruik van morfine. Voor artsen en verpleegkundigen is het belangrijk om te weten bij het voorschrijven van pijnmedicatie dat het in beheer houden van zonnodig medicatie, om iets achter de hand te hebben, patiënten het gevoel geeft hun eigen regie in handen te behouden. Tevens zullen artsen en verpleegkundigen duidelijke instructies moeten geven wanneer de patiënt de arts moet bellen als de pijnklachten toenemen. De Nederlandse brochure “Fabels en feiten over morfine” gaat ervan uit dat mensen weerstand voelen voor morfine. Bij de informatie zal echter meer moeten worden ingegaan op de signalen van pijn, wat de patiënt zelf kan doen en wanneer de arts direct gebeld moet worden.

Summary

Patient perspective on pain and analgesia during the palliative phase at home.

T.A.M. Zijlstra, M.C. de Korte – Verhoef, C. Gamel

AIM. To improve the information provided by nurses and to improve the general practitioners' (GPs') pain management of patients in the palliative phase as well as to meet the general needs of patients.

METHOD. Semi structural interviews were held with eleven patients in them home. The data were analyzed using the techniques of Grounded Theory Approach.

FINDINGS. Having pain has an enormous influence on the desire to live, and to keep

living normally as possible. The type of medications needed to control the pain did not matter to the patients. The patients felt little resistance towards the use of morphine. However, they did find it important to remain lucid.

CONCLUSION. The information will have to focus more on the signals of pain, what the patient can do and when the doctor should be called immediately.

Keywords: palliative care, pain perception, analgesia, morphine, normal life.

LITERATUUR

1. Abarshi E, Onwuteaka-Philipsen B, Donker G, Echteld M, van den Block L, Deliens L. General practitioner awareness of preferred place of death and correlates of dying in a preferred place: a nationwide mortality follow-back study in The Netherlands. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2009;38:568-77.
2. Baarda DB, de Goede MPM, Teunissen J. Basisboek kwalitatief onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff BV; 2005.
3. Barclay S, Todd C, Grande G, Lipscombe J. Controlling cancer pain in primary care: the prescribing habits and knowledge base of general practitioners. *Journal of Pain Symptom Management*, 2002;23:383-92.
4. Boeije H. Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen. Amsterdam: Uitgeverij Boom Onderwijs; 2005.
5. Bosch CFM. Vertrouwdheid: verlangen, ervaren en creëren. Utrecht: Uitgeverij Lemma BV; 1996.
6. Cresswell JW. *Qualitative Inquiry & Research Design Choosing among five traditions*. London: Sage Publications, Inc; 1998.
7. De Graeff A, Hesselmann GM, Krol RJA, Kuyper MB, Verhagen EH, Volbaard EJ. *Palliatieve zorg. Richtlijnen voor de praktijk*. Utrecht: Vereniging voor Integrale KankerCentra; 2006.
8. De Graeff A, Besse TC, Krol RJA. *Palliatieve zorg. Pijn in de palliatieve fase*. Utrecht: Vereniging voor Integrale KankerCentra; 2008.

9. Elliott TE, Elliott BA. Physician attitudes and beliefs about use of morphine for cancer pain. *Journal of Pain Symptom Management*. 1992;7:141-8.
10. Holloway I, Wheeler S. *Qualitative Research in Nursing*. Oxford: Blackwell Science Ltd; 2002.
11. Larue F, Colleau SM, Fontaine A, Brasseur L. Oncologists and primary care physicians attitudes toward pain control and morphine prescribing in France. *Cancer*. 1995;76:2375-82.
12. McCaffery M, Pasero C, Ferrell BR. Nurses decisions about opioid dose. *Am J Nurs*. 2007;107:35-9.
13. Maso I, Smaling A. *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Uitgeverij Boom; 1998.
14. Netwerk Palliatieve Zorg Eemland. *Fabels en feiten over morfine*. Eemland; 2007.
15. Rietjens JAC, van der Heide A, Ontwuteaka BD, van der Maas PJ, van der Wal G. Preferences of the Dutch general public for a good death and associations with attitudes towards end-of-life decision-making. *Palliative Medicine*. 2006;20:685-92.
16. Salvato C, Aretini G, Serraglia D, Terrazzani G, Debetto P, Giusti P, Chinellato A. Opiod prescription for terminally ill outpatients in a district of northern Italy: a retrospective survey. *Pharmacological Research*. 2003;48:75-81.
17. Seymour JE, Bellamy G, Gott M, Ahmedzai SH, Clark D. Good deaths, bad deaths: older people's assessments of risks and benefits of morphine and terminal sedation in end-of-life care. *Health, Risk & Society*. 2002;4:287-303.
18. Sloan PA, Montgomery C, Musick D. Medical student knowledge of morphine for management of cancer pain. *Journal of Pain and Symptom Management*. 1998;15:359-64.
19. Steinhauser KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tuiskey JA. In search of a good death: observations of patients, families and providers. *Ann Intern Med*. 2000;132:825-32.
20. Stiefel F, Morant R, Radziwill H, Senn J. Attitudes of Swiss physicians in prescribing opiates for cancer pain. *Support Care Cancer*. 1993;1:259-62.
21. The A. *Vanavond om 8 uur... Verpleegkundige dilemma's bij euthanasie en andere beslissingen rond het levenseinde*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum; 1997.

22. The A. Naast de stervende patient. Beslissen over palliatieve sedatie, euthanasie en morfine. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2007.
23. Teunissen S. In palliative cancer care symptoms mean everything: Symptoms & symptom management in palliative care for patients. Utrecht: drukkerij Zuidam & Uithof ; 2007.
24. Wetenschappelijk Instituut Nederlandse Apothekers (2008). Morfine. URL: <http://www.efarma.nl>
25. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Technical report series; 804. Zwitserland: 1990.
26. World Health Organization. Strategies to improve and strengthen cancer control programmes in Europe: Report of a WHO consultation. Geneve: 2003.
27. World Health Organization. Palliative care. Cancer control: Knowledge into action, WHO guide for effective programmes; module 5. Zwitserland: 2007.
28. World Health Organization (2008). WHO's pain ladder. URL: <http://www.who.int/cancer/palliative/painladder/en/>

Over de auteurs

T.A.M. Zijlstra is masterstudent verpleegkunde aan de universiteit van Utrecht. Aan de Universiteit Utrecht zijn verbonden: Drs. M.C. de Korte – Verhoef als eerste begeleidster en Dr. C. Gamel en G. Van der Hooft-Leemans als blokdocenten en begeleidsters.