meer behandelingen poliklinisch worden gegeven. De patiënt komt binnen, krijgt chemotherapie, gaat weer naar huis en valt verder grotendeels onder de behandeling van de huisarts. Ook is de thuiszorg steeds verder verbeterd en de overheid stimuleert de eerstelijnszorg. Dus de ambulante patiënten worden een belangrijkere groep. En de huisarts krijgt een steeds zwaardere taak in de zorg voor kankerpatiënten."

En de samenwerking tussen huisartsen en specialisten is nog niet optimaal?
"Als je het ze vraagt, zijn zowel huisartsen als specialisten er erg tevreden over. Maar veertig procent van de huisartsen wist niet dat de patiënt pijn had en dat is nogal veel. Als de huisarts vanuit het ziekenhuis correspondentie krijgt waarin melding wordt gemaakt van pijn, dan is hij op de hoogte. Maar de patiënt zelf begint er bij de huisarts niet snel over. Op de een of andere manier is het nog steeds zo dat patiënten meer vertrouwen stellen in de specialist dan in de huisarts. En als de patiënt al zijn klachten opspaart totdat hij eens in het half jaar naar de specialist gaat, en de specialist doet geen melding, dan kun je ook niet van de huisarts verwachten dat hij op de hoogte is. Dus de correspondentie moet worden verbeterd. En de huisarts zou in de toekomst ook vaker zelf het initiatief kunnen nemen om een patiënt in de gaten te houden."

'Pijn en kanker worden in de publieke opinie onlosmakelijk met elkaar verbonden.'

Je beschrijft allerlei gevolgen van de pijn. Welke daarvan viel je het meest op tijdens je bezoeken?
"Niet één specifiek probleem. Maar als je het hele pakket overziet van wat er verslechtert onder invloed van pijnklachten: de relatie met de partner, soms die met de kinderen, sociale contacten die afnemen, dagelijkse activiteiten waarin de patiënt beperkt wordt, slaapproblemen – dan geeft dat geheel aan hoe belangrijk het is om iets aan de pijn te doen. Want het is niet alleen de pijn, het zijn ook de gevolgen voor de kwaliteit van het dagelijks leven. De helft van patiënten zegt minder plezier in het leven te hebben. Bij veel patiënten krijg je een *chronisch pijnsyndroom*. Dan gaan zaken als *ziektewinst* meespelen: patiënten gaan zich op een bepaalde manier gedragen, waardoor ze meer aandacht krijgen. Ook de Gezondheidsraad wijst erop dat het chronisch pijnsyndroom moet worden voorkomen."

Je noemt in je proefschrift ook seksualiteit, ondanks dat je dat niet speciaal hebt onderzocht.
"Dat is ook heel moeilijk om te onderzoeken. Ik stuitte er bij toeval op. Het zou ook aan de vraagstelling kunnen liggen. Als ik vroeg of de relatie met de partner beïnvloed wordt door de pijn, vatten veel patiënten dat op als een vraag naar de seksuele relatie. Sommige mensen gaven dan aan dat ze geen zin meer hadden om te vrijen. Het is moeilijk om uit te maken of dat een gevolg is van pijn of het hebben van een levensbedreigende ziekte.
"Er zat in dit onderzoek een grote groep patiënten met borstkanker. Die hebben vaak een behandeling ondergaan, bijvoorbeeld amputatie of een borstbesparende operatie, die cosmetisch gezien geen prachtig resulaat oplevert. Daardoor voelen ze zich vaak niet helemaal *vrouw* meer. Ik heb patiënten horen vertellen dat ze zich na de behandeling niet meer uitkleden in het bijzijn van hun man. Dat is een essentiële verandering. Maar wat precies de link is met pijnbeleving, is nog nooit onderzocht."

Is er niet veel dat eigenlijk vanzelf spreekt: dat je slecht slaapt als je pijn hebt, of geen zin hebt om te vrijen?
"Jawel, maar dat neemt niet weg dat je toch moet onderzoeken hoe vaak het voorkomt en op welke terreinen precies. Niet alle patiënten hebben last van slaapproblemen. Ongeveer een kwart heeft dat. De relatie met de kinderen wordt minder vaak beïnvloed door pijn, dan de relatie met de partner. Misschien uit men irritaties makkelijker tegen de partner dan tegen de kinderen. Of men zwijgt liever tegen de onderzoeker over de problemen met de kinderen. Want als de relatie met de kinderen niet goed is, zegt dat bijna iets over jezelf als opvoeder, denkt men. Hoe je het moet verklaren blijft onduidelijk, maar het gegeven ligt er."

In het proefschrift van Dorrepaal staan veel cijfers, maar niet *uitsluitend*. Er staan onder andere ook samenvattingen in van de medische dossiers van enkele anonieme patiënten. Zoals de zevenenvijftigjarige gehuwde vrouw, die aan borstkanker lijdt. Ze heeft een amputatie ondergaan en nu worden de uitzaaiingen succesvol behandeld met radiotherapie. Ze heeft veel pijn, als gevolg van de operatie en de bestralingen, en lijkt erg nerveus. Een flink stuk lopen gaat niet meer, en bukkken en tillen ook niet. De sociale contacten zijn verminderd, doordat ze geen drukte meer kan verdragen. Haar echtgenoot heeft niet kunnen verwerken dat ze ziek is en heeft haar sinds de behandeling nooit meer naakt gezien. Ze hebben geen ruzie, maar ook geen contact. Ze slikt geen pijnstilers en zegt: "Ik zou wel pijnstillers willen innemen als ze ook helpen, maar ik denk niet dat er zoiets is, anders hadden ze me dat allang gegeven."
Dorrepaal: "De pijn had door de huisarts of de specialist geconstateerd moeten worden en ze hadden de patiënt moeten vooorlichten over wat er zoal mogelijk is om tegen die pijn te doen. Bij deze patiënt is dat waarschijnlijk niet gebeurd en dat geldt voor heel veel patiënten. De aanbeveling voor verbetering van de pijnbestrijding die de beoordelaars in het onderzoek het vaakst deden, was psychosociale interventie, bijvoorbeeld relaxatie-oefeningen of psychotherapie. Pijnstillers komen op de tweede plaats. Tot de mogelijke psychosociale interventies horen ook gewoon gesprekken met de huisarts. Aandacht geven. Naast een patiënt gaan zitten en luisteren. Dat kan al heel verlichtend werken. Ook tijdens het onderzoek viel me dat op. Je geeft een patiënt niets, het enige wat ik kon doen was luisteren. Het is niet te geloven hoe prettig veel mensen het vinden om alles nog eens te vertellen." □