

# Kankerpijn bij mensen met een verstandelijke beperking: Systematische review en enquête bij zorgmedewerkers



\* Samantha K. Millard, BSc <sup>1</sup>

\* Nanda C. de Knegt, Dr <sup>2</sup>

Werkgevers ten tijde van het schrijven van het artikel:

<sup>1</sup>. Institute for Interdisciplinary Studies, Universiteit van Amsterdam (UvA), Nederland

<sup>2</sup>. Afdeling Klinische Neuropsychologie, Vrije Universiteit Amsterdam (VU), Nederland

Een asterisk (\*) voor de naam van de eerste auteur geeft aan dat de desbetreffende studie is opgenomen in de systematische review. Beide auteurs hebben in gelijke mate bijgedragen aan de publicatie.

## Korte samenvatting

**Achtergrond:** Vanwege verbeteringen in de levensverwachting van mensen met een verstandelijke beperking neemt hun risico op het ontwikkelen van kanker toe. Pijn is een onvermijdelijk aspect van kanker. Omdat ervaring en expressie van pijn atypisch kunnen zijn bij mensen met een verstandelijke beperking, is deze doelgroep kwetsbaar voor een late diagnose van kanker en onderbehandeling van kankerpijn. **Doelstellingen:** Onderzoeken wat er momenteel bekend is over kankerpijn bij mensen met een verstandelijke beperking en specifieke aanbevelingen doen om deze kennis te verbeteren. **Methoden:** een systematische review met PubMed, PsycINFO en CINAHL en een anoniem online enquête onder Nederlandse zorgmedewerkers. **Resultaten:** Uit 10146 publicaties met 'verstandelijke beperking' in de titel en 'pijn' of 'kanker' in de titel of abstract, ondergingen 11 artikelen kwalitatieve synthese. Discussies in deze artikelen waren overwegend aspecifiek en kort, en gaven vaak knelpunten aan in symptoompresentatie, communicatie, evenals beoordeling en behandeling van kankerpijn. De enquête heeft 102 reacties ontvangen. De 63 zorgprofessionals die ervaring hadden met kanker bij mensen met een verstandelijke beperking wezen op knelpunten bij het herkennen, beoordelen en behandelen van hun kankerpijn. **Conclusie:** kankerpijn bij mensen met verstandelijke beperking is een onderwerp dat specifiek en uitgebreid onderzoek mist in de weten-

schappelijke literatuur. We suggereren dat dit te wijten is aan inherente problemen met betrekking tot het complexe samenspel van comorbiditeiten en communicatieproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking.

## Uitgebreide samenvatting

### Inleiding

De toegenomen levensverwachting voor personen met een verstandelijke beperking (PVB's) als gevolg van verbeteringen in de gezondheidszorg<sup>1-3</sup> heeft geleid tot nieuwe uitdagingen voor de gezondheidszorg, waaronder verhoogde sterfgevallen door leeftijdsgebonden aandoeningen zoals kanker<sup>3-5</sup>. Leeftijd is één van de belangrijkste determinanten van kanker in PVB's<sup>7-8</sup>. Bepaalde niveaus van VB en VB geassocieerde syndromen zijn echter in verband gebracht met verschillende kankerprofielen<sup>9</sup>. Zorgmedewerkers worden geconfronteerd met uitdagingen in alle stadia van het kankerproces: preventie, screening, detectie, diagnose, behandeling, follow-up, en palliatieve zorg<sup>9-11</sup>. Een late diagnose is een belangrijk probleem dat een effectieve behandeling van kanker bij PVB's uitsluit, omdat het leidt tot slechtere prognoses en vermijdbare sterfgevallen<sup>9,12</sup>. Een late diagnose is deels te wijten aan problemen met de presentatie en beoordeling van pijnsymptomen<sup>9,15</sup>. Naast het wijzen op de aanwezigheid van kanker,

kan pijn aanwezig zijn als gevolg van behandelingen van kanker, het verloop van de ziekte, of beide gecombineerd<sup>30,31</sup>. Acute kankerpijn is van korte duur (meestal minder dan drie maanden) en veroorzaakt door operaties, verbandwisselingen of beweging. Chronische kankerpijn laatste duurt langer dan drie maanden en is veroorzaakt door tumordruk (op organen, botten of zenuwen), chemische afgifte of zenuwveranderingen als gevolg van de ziekte of behandeling<sup>32-34</sup>. Daardoor is kankerpijn een zeer belangrijk aandachtspunt in alle stadia van kanker<sup>33</sup>. Atypische pijnuitdrukking en ervaring, als gevolg van het complexe samenspel van comorbiditeiten en communicatieproblemen, kunnen echter een effectieve beoordeling en behandeling van kankerpijn bij personen met VB belemmeren<sup>22-24</sup>. Dit artikel is bedoeld om te onderzoeken wat er momenteel bekend is over kankerpijn bij PVB's en aanbevelingen te doen om deze kennis te verbeteren. Meer begrip zou eerdere diagnoses helpen en de pijnbeoordeling en -behandeling tijdens kanker verbeteren, daarmee uiteindelijk de kwaliteit van leven vergroten voor PVB's met kanker. Vanwege de klinische relevantie van dit onderzoek werden twee methoden gebruikt: een systematische review van wetenschappelijke literatuur en een onderzoek onder professionals in de gezondheidszorg.

## Methode

1. Een systematische zoektocht werd uitgevoerd in PubMed, PsycINFO en CINAHL naar artikelen van de laatste 20 jaar met drie termen in de titel: verstandelijke beperking, kanker en pijn.
2. Gegevens werden anoniem verzameld via een online enquête (Qualtrics) voor Nederlandse zorgmedewerkers om kankerpijn in PVB's te onderzoeken, geschreven in het Nederlands door de tweede auteur (NDK). Het onderzoek is verzonden naar de formele contactpersoon (secretariaat) van Nederlandse verenigingen voor de volgende beroepen: artsen, gedragsdeskundigen en tandartsen voor PVB's, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten, oncologen, medewerkers gehandicaptenzorg en medewerkers palliatieve zorg. Bovendien werd de enquête verzonden naar een online platform voor Nederlandse zorgmedewerkers die met PVB's werken (Kennisplein Gehandicaptenzorg) en naar de professionele contacten van de tweede auteur (NDK). De enquête was geopend tussen mei en 30 september 2018.

### Resultaten systematische review

De huidige systematische review onthulde 11 artikelen over kankerpijn in PVB's, zowel in de samenvatting als in de hoofdtekst. In de meeste casusrapporten waren volwassenen betrokken (9/11), met een gemiddelde leeftijd van 36 jaar (SD = 13.56; bereik = 23-66). De resterende

twee casussen waren kinderen: in de leeftijd van 3 en 6 (tweemaal kanker diagnose) en een 17-jarige. In de meeste van de casusrapporten werd het VB niveau van de patiënt (7/11) niet vermeld. Vaak waren het personen met het syndroom van Down (5/11). De resterende artikelen rapporteerden verschillende aan VB geassocieerde syndromen, verklaarden dat de VB het gevolg was van hersenbeschadiging veroorzaakt door een varicella encephalitis 1-virus, of gaven geen oorzaak aan. De meeste artikelen betroffen verschillende vormen van carcinoom (5/11) en 2 leukemie (2/11). Samenvattend: de meeste artikelen beschreven kankerpijn als gevolg van carcinomen bij volwassenen met VB, vooral Down syndroom, vaak met een niet-gespecificeerd VB niveau.

### Kankerpijn bij symptoompresentatie

Het merendeel van de beoordeelde artikelen beschrijft pijn bij symptoompresentatie (9/11): een patiënt werd beoordeeld of opgenomen in het ziekenhuis vanwege pijn, of pijn bleek het onthullende symptoom van kanker te zijn. Hiervan was de pijn meestal aanwezig bij volwassenen (7/9) met een niet-gespecificeerd VB niveau (7/9) en het syndroom van Down (5/9). De meeste casusrapporten waren niet specifiek over pijn bij presentatie, bijvoorbeeld door alleen beschrijving van de pijnlocatie<sup>53,54,59</sup>. Andere casusrapporten beschreven tijdsduur van de pijn: 24 uur<sup>50,57</sup>, twee weken<sup>52</sup>, 2-3 maanden<sup>56</sup> of 4-5 maanden<sup>51,55</sup>. Dit geeft aan dat verschillende personen weken of maanden pijn hadden gehad voordat ze zich in het ziekenhuis met pijn presenteerden. Van de zes artikelen die ofwel niet specifiek waren over de tijdsduur van de pijn of waarbij pijn twee weken of langer duurde, overleden er PVB's in vier artikelen<sup>52,54-56</sup>. Hiervan werd kanker slechts gediagnosticeerd bij autopsie in twee gevallen<sup>52,54</sup>. Het artikel van Kaako en Kolade<sup>55</sup> was het enige rapport dat bij presentatie meer details bevat over kankerpijn. Details van lagere rugpijn bij een 25-jarige man met een niet-gespecificeerd niveau en oorzaak van VB werden in diepte beschreven, inclusief de consistentie en intensiteit van pijn gedurende de vier maanden voorafgaand aan de presentatie. Er werd niet precies aangegeven hoe dit detailniveau werd bereikt. Een neuro-endocrien carcinoom (LCNEC) in het gevorderde stadium werd ontdekt, waarbij metastase naar de wervelkolom pijn in de onderrug veroorzaakte. Deze late diagnose resulteerde in een onmiddellijke opname van palliatieve zorg en was gerelateerd aan zorgmedewerkers die niet snel genoeg op pijnklachten reageerden. De auteurs bespreken het belang van het herkennen en serieus nemen van pijnsignalen in PVB's<sup>55</sup>.

### Communicatie over kankerpijn

De categorie omvatte vijf artikelen (5/11) die moeilijkheden bij pijncommunicatie beschrijven of hoe de patiënt pijn uitdrukte (met gedrag of verbale signalen). De pijn

was meestal aanwezig bij volwassenen (4/5) met een niet-gespecificeerd (3/5) of ernstig (2/5) niveau van VB, met ongespecificeerde oorzaken van VB (2/5) of VB geassocieerde syndromen (3/5), en bij wie de diagnose carcinomen (4/5) of longkanker werd gesteld. Drie artikelen, die allemaal geen VB niveau bevatten, beschreven pijngedrag van de patiënt, zoals lichaamspositie, verminderde beweging en reacties op onderzoek<sup>50,55,57</sup>. Gil en collega's<sup>57</sup> verklaarden dat de patiënt 'symptomen van pijn' vertoonde wanneer tijdens het onderzoek druk werd uitgeoefend, zonder te beschrijven wat deze symptomen waren. Twee andere casusrapporten beschreven moeilijkheden bij de communicatie van pijnsignalen bij mensen met ernstige niveaus van VB<sup>15,58</sup>, waarvan er één verklaarde dat dit bijdroeg tot een late diagnose en onmiddellijke opname in palliatieve zorg<sup>15</sup>.

### Beoordeling en behandeling van kankerpijn

Artikelen in deze categorie beschreven hoe pijn veranderde tijdens de behandeling van kanker (bijvoorbeeld toegenomen of verminderd), of beschreven hoe pijn werd beoordeeld of behandeld (welke meetinstrumenten en medicijnen werden gebruikt). Twee artikelen beschreven pijnbeoordeling en behandeling (2/11) bij volwassenen met ernstige niveaus en ongespecificeerde oorzaken van VB, die werden gediagnosticeerd met longkanker en mondkeuter. Beide artikelen kwamen ook voor in de categorie 'kankerpijncommunicatie', waarbij overlappingen tussen deze thema's werden aangetoond wanneer een persoon ernstige niveaus van VB heeft en dus communicatieproblemen.

### Resultaten enquête bij zorgmedewerkers

#### Kenmerken van respondenten

In totaal hadden 63 van de 102 professionals in de gezondheidszorg die op de online enquête hebben gereageerd enige ervaring met kanker bij PVB's (61,8%), waarvan het meest voorkomende beroep een AVG was (42,9%). De 63 respondenten beantwoordden vervolgens een serie vragen over kankerpijn. Wanneer vragen meerdere antwoorden toestonden, dan wordt hierna telkens het percentage gegeven van de 63 professionals die bevestigend hebben gereageerd.

#### Kankerpijnervaring

Pijn was een doorslaggevend symptoom dat tot de diagnose kanker leidde in 36,6% van de casussen. Van de respondenten stelden 34,2% dat orgaankankers (bijvoorbeeld long, darm, lever) de meest pijnlijke vormen van kanker waren voor PVB's. Een andere veel voorkomende reactie (31,8%) was echter dat ze onvoldoende ervaring hadden om te oordelen. Sommige respondenten

gaven aan dat pijn bij kanker niet verschilt van andere vormen van pijn bij PVB's (30,2%), terwijl anderen suggereerden dat het meer (19,1%) of minder ernstig (20,6%) was dan andere vormen van pijn.

Vijftien van de 63 respondenten verklaarden dat ze kankerpijn bij mensen met en zonder VB niet konden vergelijken vanwege gebrek aan ervaring met beide groepen (23,8%). Andere respondenten verklaarden dat kankerpijn minder ernstig lijkt bij PVB's (20,6%). Respondenten vermeldde knelpunten over kankerpijn bij PVB's vergeleken met mensen zonder VB. Er werd beschreven dat bij PVB's de signalering van kankerpijn moeilijker of anders is (n = 10), de beoordeling van kankerpijn moeilijker is (n = 8), en kankerpijn anders wordt ervaren (n = 6).

### Beoordeling en behandeling van kankerpijn

De meeste professionals verklaarden dat pijn bij PVB's met kanker meestal werd opgemerkt tijdens observaties door henzelf of andere professionals in de gezondheidszorg (90,5%). Observaties van gedragsveranderingen per familie (55,6%) en zelfrapportage door de patiënt (31,8%) waren de daaropvolgende meest gebruikte herkenningmethoden. Professionals meten meestal pijn door het individuele pijngedrag van de patiënt te kennen (85,7%) en zeiden dat het effectief was (69%).

De meeste respondenten meldden het gebruik van sterke opiaten (85,7%) en paracetamol (81%). Respondenten gebruikten meestal sterke opiaten tijdens palliatieve kankerzorg (70,4%) en verklaarden dat ze over het algemeen effectief waren bij het verlichten van kankerpijn bij PVB's (87%). Echter werd paracetamol typisch gebruikt in de vroege fasen van kanker (80,4%), waarvan 51% verklaarde dat de behandeling effectief was. Respondenten merkten op dat ze verschillende medicijnen of therapieën gebruiken om kankerpijn in PVB's te behandelen, waaronder alternatieve therapieën zoals massage, muziek, fysiotherapie en afleiding.

### Uitdagingen in de klinische praktijk

De meest voorkomende uitdaging voor de respondenten was communicatie en samenwerking met de patiënt (92,1%), gevolgd door pijnsignalering (87,3%). Andere veel voorkomende uitdagingen waren de medische complexiteit van PVB's (77,8%), pijnbeoordeling (76,2%) en gebrek aan onderzoek (65,1%). Tabel 1 en 2 (zie website NVAN) tonen volledige lijsten met ervaren uitdagingen en anonieme case-voorbeelden gegeven door respondenten. Respondenten noemen als toekomstige methoden die voor hen van waarde zouden zijn: onderzoek naar pijnsignalering, herkenning, beoordeling, communicatie en behandeling. Een suggestie was validatie van schalen en hulpmiddelen voor pijnbeoordeling en om patiënten te informeren over hun ziekte en longitudinaal toepasbaar, en gericht op verschillende niveaus van VB. Responden-

ten wilden stapsgewijze begeleiding door alle stadia van kanker (screening tot palliatieve zorg). Een laatste toekomstige onderzoeksuggestie betrof het verbeteren van het begrip van het onderscheid tussen pijn, angst en angst bij PVB's.

## Discussie

In de 11 gevonden artikelen met beschrijving van kankerpijn bij PVB's was een carcinoom het meest voorkomende type kanker. Dit kan te wijten zijn aan de frequentie van een late diagnose van kanker in deze populatie en de pijn geassocieerd met carcinoom metastase<sup>63,64</sup>. De meeste artikelen bespraken kankerpijn bij symptoompresentatie, maar gingen daarbij zelden verder dan de basisbeschrijvingen van pijn locatie en tijdsduur. Kankerpijn werd in 5 van de 11 artikelen beschreven als communicatie van pijn, waarbij sommige onderzoekers de herkenning van kankerpijn als een probleem identificeerden. Twee artikelen bespraken de beoordeling en behandeling van kankerpijn, beide slechts kort, zonder meldingen van effectiviteit van pijnbehandeling. Samenvattend bestaat er literatuur over kankerpijn bij PVB's, maar deze is beperkt. We vonden slechts een klein aantal casusrapporten waarin, ondanks een goede algemene kwaliteit, de beschrijvingen van kankerpijn grotendeels onspecifiek en kort waren. Mogelijke verklaringen voor onze beperkte bevindingen zijn: strikt inclusiecriterium, onvoldoende focus of onvoldoende kennis over kankerpijn bij PVB's.

Als eerste verklaring van de huidige beperkte resultaten was het strikte criterium dat alle drie de termen aanwezig moesten zijn in de samenvatting. Hoewel dit criterium onthulde dat kankerpijn in PVB's een onderwerp is dat specifiek en uitgebreid onderzoek mist, kan toekomstig onderzoek baat hebben bij een milder inclusiecriterium (alle drie de termen in de hoofdttekst). We suggereren dat dit eerst wordt geprobeerd door te focussen op een specifiek type kanker gerelateerd aan pijn, zoals botkanker<sup>65</sup>, om een diepgaande analyse te geven en de haalbaarheid te vergroten (een ruimer inclusiecriterium levert een groot aantal artikelen op). Een tweede verklaring voor de beperkte resultaten in het huidige literatuuronderzoek zou kunnen zijn dat auteurs niet van plan waren de pijnklachten van patiënten te beschrijven bij het schrijven van casusrapporten. Ondanks dat sommige auteurs aantoonde zich bewust te zijn van het belang van kanker bij PVB's<sup>55</sup>, bleken de meeste artikelen over het algemeen onvoldoende aandacht te hebben voor dit onderwerp. Een derde verklaring voor korte beschrijvingen van kankerpijn is onvoldoende kennis van kankerpijn in PVB's bij onderzoekers. Communicatieproblemen<sup>15,59</sup> kunnen leiden tot diagnostische overschaduw, waarbij probleemgedrag ten onrechte wordt veroorzaakt door de VB van de patiënten in plaats van signalen van pijn (66). Deze

moeilijkheden kunnen het gevolg zijn van onvoldoende kennis over de ervaring en expressie van pijn bij PVB's. Een duidelijke beoordeling en dus duidelijke beschrijvingen van pijn worden dan belemmerd.

### Beoordeling van kankerpijn

Acht van de professionals in de enquête vermoedden dat de ogenschijnlijk verminderde ernst van pijn bij PVB's te wijten zou kunnen zijn aan communicatieproblemen en pijnbeoordeling. Sommige respondenten rapporteerden hun eigen lage kennis van gedragspijnsignalen in PVB's. Het kennen van de patiënt en hun individuele gedragingen bleek echter het meest nuttig te zijn voor het herkennen en beoordelen van kankerpijn bij PVB's, wat overeenkomt met eerdere literatuur<sup>8,67</sup>. Toch wijst het huidige onderzoek op lacunes in de literatuur en klinische praktijk met betrekking tot effectieve herkenning en beoordeling van kankerpijn bij PVB's. Problemen met het beoordelen van kankerpijn leiden tot ernstige gevolgen, waaronder de late diagnose van kanker en behandeling van kankerpijn.

### Late diagnose van kanker

Kanker is minder behandelbaar als deze in een laat stadium wordt gediagnosticeerd, wat leidt tot een slechtere prognose<sup>9,12</sup>. Het huidige literatuuronderzoek<sup>15,52,54,55,58</sup> en suggesties uit de enquête sluiten aan op eerdere bevindingen<sup>7,9,10,22-24,68</sup> dat een late diagnose van kanker bij PVB's deels verklaard wordt uit een moeizame beoordeling van pijnsymptomen: hierdoor worden symptomen te weinig gerapporteerd en kan de aanwezigheid van kanker verborgen zijn. In meerdere artikelen hadden PVB's weken of maanden pijn voordat ze zich in het ziekenhuis presenteerden<sup>51,52,55,56</sup>. Drie individuen hadden uitgebreide metastasering<sup>15,55,56</sup> en bij twee anderen werd kanker pas ontdekt bij autopsie<sup>52,54</sup>, wat de ernst van een late diagnose aantoont. Mogelijke oorzaken zijn communicatieproblemen<sup>15</sup> en zorgmedewerkers die de pijn niet snel genoeg herkennen of ernaar handelen<sup>55</sup>. Dit duidt op overlap tussen de categorieën 'kankerpijncommunicatie' en 'kankerpijn bij presentatie'. De respondenten van de enquête verklaarden dat diagnose aan hand van pijnsignalering belemmerd wordt door knelpunten in communicatie, herkenning en pijnbeoordeling.

### Onderbehandeling van kankerpijn

We constateerden een algemeen gebrek aan focus op een omschrijving van de behandeling van kankerpijn in casusrapporten. Met de chirurgische verwijdering van tumoren buiten beschouwing, vermeldde slechts één artikel hoe kankerpijn werd behandeld (met morfine<sup>15</sup>). Hierin wisten zorgmedewerkers echter niet wanneer ze de patiënt extra pijnmedicatie moesten geven, omdat de patiënt niet in staat was om duidelijk hun pijn aan te geven. In overeenstemming met richtlijnen uit de algemene

populatie varieerde het gebruik van kankerpijnbehandelingen door enquête respondenten tussen de verschillende fasen van kanker, bijvoorbeeld sterke opioïden in de late stadia van kanker<sup>33</sup>. Enkele respondenten gebruiken meerdere medicijnen of therapieën om kanker in PVB's te behandelen, waaronder alternatieve therapieën. De inzet van gecombineerde therapieën is van cruciaal belang vanwege de mogelijk afwijkende effectiviteit en interacties tussen geneesmiddelen als gevolg van comorbiditeiten in PVB's<sup>62</sup>. Auteurs van de beoordeelde casusrapporten hebben mogelijk meer geweten over de behandeling van pijn bij kanker bij PVB's, maar hebben dit niet gemeld omdat dit niet de focus van hun artikel was.

Behandeling van kankerpijn bij PVB's werd geïdentificeerd als een uitdaging door meer dan 60% van de respondenten. Comorbiditeit van patiënten, integratie van behandelingen, evenals evaluatie van de behandel-effectiviteit werden vermeld. Samengevat: professionals in de gezondheidszorg leken op de hoogte te zijn van geschikte behandelingen en behandeling van kankerpijn, maar zijn

zich ook bewust van kennislacunes specifiek voor PVB's die hun praktijk uitdagen (vooral pijnbeoordeling). Een belangrijke lacune die in zowel de literatuurstudie als de enquête werd benadrukt, was de afwezigheid van specifieke richtlijnen voor pijnmanagement bij PVB's met kanker.

### Opmerking

De publicatie Miljard & De Knecht 2019 vormt de basis voor een deelproject in een subsidieaanvraag i.s.m. onderzoekconsortium van Radboud UMC waarin text mining en machine learning worden ingezet op elektronische cliëntendossiers voor inzicht in kanker symptomen bij verstandelijke beperking. Tevens vormt de publicatie de basis voor een lezing <https://frambu.no/kurs/cancer-in-people-with-intellectual-disabilities/> en indiening van poster abstract (<https://www.iaspworldcongress.org/scientific-program>).

### Referenties

De referenties en tabellen staan vanwege de lengte van het artikel op <https://nvavg.nl/artikelen-tavg> ■

# Behoeft kennis en samenwerking voor vermindering oncologische pijn bij mensen met VB

**Auteurs:** Burcin Candar\*, zorgcoördinator/adviseur bij 24 Uurszorgloket, Mehmet Yildiz\*, zorgplanner bij Prinses Maxima Centrum, Nanda de Knegt, coördinator Wetenschap bij Prinsenzichting  
\*Gedeelde eerste auteur: beide auteurs hebben evenveel bijgedragen

**Uit onderzoek blijkt dat de levensverwachting van mensen met een verstandelijke beperking (VB) toeneemt door de verbeterde gezondheidszorg, waardoor het risico op het krijgen van leeftijdgerelateerde ziekten zoals kanker toeneemt (Hanna, Taggart & Cousins, 2010; Coppus, 2013; Segerlantz, Axmon, Gagnemo Persson, Brun & Ahlström, 2019). Het herkennen van de (vroege) symptomen van kanker is voor zorgmedewerkers een knelpunt door zowel communicatieproblemen als cognitieve stoornissen bij mensen met VB (Hanna et al., 2010). Bovendien participeren zij relatief weinig in bevolkingsonderzoek voor kanker (Cuypers et al., 2020).**

Mensen met VB kunnen pijn atypisch ervaren en uiten, waardoor deze doelgroep kwetsbaar is voor een late diagnose van kanker en onderbehandelde oncologische pijn (Hogg & Tuffrey-Wijne, 2008; Masterson, 2011): lichamelijk pijn als gevolg van kanker. Zorgmedewerkers worden met uitdagingen geconfronteerd in alle stadia van het oncologisch zorgtraject (Millard & De Knegt, 2019): het traject vanaf de diagnose kanker tot en met de nazorg na beëindiging van oncologische behandeling. Bovendien blijkt er gebrekkige kennis over en aandacht voor oncologische pijn bij mensen met VB te zijn (Millard & De Knegt, 2019). Mogelijk heeft dit invloed op de mate waarin naasten van mensen met VB worden voorzien van informatie over oncologische pijn.

## Doelstelling

Het eerste doel van het onderzoek was een inventarisatie bij zorgmedewerkers in de gehandicaptenzorg en op oncologische afdelingen in ziekenhuizen naar wat er vanuit hun ervaringen, behoeften en initiatieven nodig is voor het optimaliseren van de zorg rondom oncologische pijn bij mensen met VB. Het tweede doel was een inventarisatie bij naasten naar wat er vanuit hun rol, behoeften en oplossingen nodig is om informatievoorziening over oncologische pijn bij mensen met VB te optimaliseren. Een kwalitatieve onderzoeksmethode is gehanteerd in mei en juni 2021 bij elf medewerkers (waarvan drie verpleegkundigen op oncologieafdelingen van ziekenhuizen) en negen naasten (zoals familieleden en persoonlijke begelei-

## IN HET KORT

Het risico op het ontwikkelen van kanker bij mensen met een verstandelijke beperking (VB) neemt toe door de verbeterde levensverwachting. Lichamelijke pijn is een veelvoorkomend symptoom van kanker (oncologische pijn). Door atypische pijnuiting is deze doelgroep kwetsbaar voor late diagnose van kanker en onderbehandeling van pijn. Dit onderzoek richt zich op vermindering van oncologische pijn bij mensen met VB. Hiervoor zijn interviews afgenomen met zorgmedewerkers en naasten. De resultaten demonstreren in beide interviewgroepen een behoefte aan kennis en aan samenwerking van de sectoren. Voor een betere afstemming met cliënt, zorgmedewerkers en naasten in elk individueel zorgtraject zullen sectoren moeten samenwerken en afstemmen. Communicatiemiddelen kunnen mogelijk helpen bij het herkennen en uitleggen van oncologische pijn.

ders): veldonderzoek naar ervaringen en meningen door semi-gestructureerde interviews aan de hand van een lijst onderwerpen. De verwachte opbrengst was een indruk van de richting waarin de zorg door medewerkers en ondersteuning door naasten daadwerkelijk effectief geoptimaliseerd kan worden.

## Bespreking van bevindingen Zorgmedewerkers

Volgens eerder onderzoek hebben ziekenhuismedewerkers weinig of zelfs geen ervaring met mensen met VB, wat leidt tot gebrek aan kennis over en vaardigheden voor de zorg voor deze mensen (Webber, Bowers & Bigby 2010). Een voorbeeld is het onvoldoende aanbieden van geïndividualiseerde pijnbeoordeling (O'Regan en Drummond, 2008). Zorgmedewerkers op oncologische afdelingen ervaren meer stress bij het leveren van zorg aan mensen met VB doordat zij vertrouwen op hun kennis en ervaring om te com-

sche pijn binnen deze doelgroep (voor signalering het vertrouwen op het 'niet pluisgevoel' en contact met persoonlijk begeleider of familie, voor meting de inzet van observatie- of cijferschalen en eventueel pijnbehandelcentrum of pijnpoli), ervaren zij dit als een complex proces door beperkte betrouwbaarheid van informatie vanuit de persoon met VB. Zorgmedewerkers willen op een laagdrempelige manier hun kennis vergroten over het onderwerp door bijvoorbeeld een e-learning. Het vergroten van kennis zal naar verwachting positief bijdragen aan zowel de mensen met VB als aan het welzijn van zorgmedewerkers (Flynn et al., 2015).

## Naasten

Naasten waren van mening dat het moeilijk kan zijn om bij mensen met VB pijn te herkennen en te bepalen of de pijn die aangegeven wordt daadwerkelijk pijn is. Dit sluit aan bij een soms andere ervaring of uiting van pijn in deze doelgroep (Evenhuis, 2002; Findlay, Williams, Baum & Scior, 2014). Toch zouden naasten effectiever met de persoon met VB kunnen communiceren over pijn en de behoeftes beter begrijpen door hun unieke band vergeleken met zorgmedewerkers (O'Regan & Drummond, 2008). De geïnterviewde naasten zagen hun meerwaarde vooral in het ondersteunen van de persoon met VB zoals het begrijpelijk uitleggen van informatie. Naasten rapporteerden echter ook een behoefte aan informatie over oncologische pijn gericht op mensen met VB.

## Conclusie

De algemene conclusie uit de interviews is dat pijn in het oncologisch zorgtraject bij VB vanwege de complexiteit altijd gepaard gaat met uitdagingen voor

Mensen met een verstandelijke beperking kunnen pijn atypisch ervaren en uiten

municeren met mensen zonder VB (Flynn, Hulbert-Williams, Bramwell, StevensGill & Hulbert-Williams, 2015). Uit de interviews blijkt dat de grootste behoefte van zorgmedewerkers het krijgen van meer informatie is over oncologische pijn bij mensen met VB. Hoewel de zorgmedewerkers manieren hebben gevonden voor de signalering en meting van oncologi-

## Het vergroten van kennis zal naar verwachting positief bijdragen aan zowel de mensen met VB als aan het welzijn van zorgmedewerkers

zorgmedewerkers, maar dat hulpmiddelen gericht op het vergroten van kennis, het creëren van bewustwording en het multidisciplinair samenwerken (ook met naasten) deze uitdagingen mogelijk kunnen vermindern. De huidige informatievoorziening vanuit zorgmedewerkers over oncologische pijn is niet gericht op mensen met VB en sluit daardoor niet aan op de behoeften van naasten. Wanneer naasten gerichte informatie krijgen over oncologische pijn bij mensen met VB, dan kunnen zij hun kennis vergroten en hierdoor mogelijk de persoon met VB beter ondersteunen.

### Aanbevelingen uit de interviews Zorgmedewerkers

Uit de ervaren uitdagingen door zorgmedewerkers volgen drie aanbevelingen om de zorg rondom oncologische pijn bij mensen met VB te optimaliseren.

- De eerste is om de elementen van oncologische pijn (waaronder pijnsignalering, uiting, meting, registratie en bestrijding van pijn) objectief en continu te meten.
- De tweede aanbeveling is om in multidisciplinaire samenwerking het zorgproces van elke persoon met VB en oncologische pijn te ontwikkelen, waarin het kiezen van geschikte vervolgstappen belangrijk is. In dit proces is er meer begeleiding van verschillende zorgmedewerkers nodig. Ook is hier goede communicatie tussen de cliënt, zorgmedewerkers en naasten essentieel, omdat dit het vertrouwen en welzijn van alle betrokkenen beïnvloedt. Zorgmedewerkers uit de gehandicaptenzorg en ziekenhuizen die samenwerken bij een ziekenhuisopname, dragen bij aan een goede overdracht, nabijheid aan de cliënt en informatieverstrekking over de cliënt.
- De derde aanbeveling is om aandacht te besteden aan de behoeften van zorgmedewerkers, zoals laagdrempelige informatie aan zorgmedewerkers over oncologische pijn bij mensen met VB en het visualiseren van deze informatie voor de doelgroep zelf. Hierbij is het belangrijk dat artsen en andere zorgverleners persoonlijke begeleiders altijd serieus nemen.

De hier beschreven aanbevelingen zullen naar verwachting bijdragen aan het verbeteren van de zorg die zorgmedewerkers leveren aan elke individuele cliënt (microniveau), het verbinden van multidisciplinaire samenwerking tussen sectoren (mesoniveau) en het bevorderen van de kwaliteit van leven van de doelgroep mensen met VB en kanker (macroniveau). Een totale aanpak op deze niveaus samen, sluit aan bij de sleutelfactoren in het management van complexe oncologische pijn (Lemaire, George, Maindet, Burnod, Allano & Minello, 2019).

### Naasten

Naar verwachting kunnen naasten door meer kennis over oncologische pijn bij VB zorgmedewerkers adviseren over uiting, meting en vermindering van pijn (De Haan & van Rossum, 2009; O'Regan & Drummond, 2008). Volgens de geïnterviewde naasten zijn verschillende vormen van informatievoorziening bruikbaar, zoals papier (informatiefolders), digitaal (website) en visueel (video's).

### Advies over aanpak: reflecties op bevindingen uit de interviews Zorgmedewerkers

*E-learning oncologische pijn bij mensen met een verstandelijke beperking*

Voor zorgmedewerkers in de gehandicaptenzorg geeft zo'n e-learning informatie over kanker en oncologische pijn gericht op mensen met VB. De e-learning geeft ook verheldering over wanneer welke specialisten kunnen worden ingeschakeld en wat de vervolgstappen zijn na het vaststellen van oncologische pijn. Zorgmedewerkers in het ziekenhuis hebben behoefte aan informatie over de communicatie met en pijnvervang bij mensen met VB. Daarnaast wordt aanbevolen om met deze e-learning informatie te geven over hoe naasten en zorgmedewerkers uit de gehandicaptenzorg betrokken kunnen worden bij het proces. De e-learning is dus geschikt voor verpleegkundigen op oncologische afdelingen in het ziekenhuis, begeleiders, artsen (oncologen, huisartsen), gedragsdeskundigen, fysiotherapeuten, logopedisten en ergotherapeuten. Het is raadzaam om de e-learning voor zorgmedewerkers in de gehandicaptenzorg en ziekenhuizen minimaal een verplicht onderdeel te maken van de voorbereiding op het oncologisch zorgtraject nadat een persoon met VB de diagnose kanker heeft gekregen, ook als er nog geen aanwijzingen zijn voor pijn (vanwege uitingsbeperkingen en verschillende fases van het zorgtraject waarin pijn kan optre-

den). Het leerrendement wordt vergroot door gamificatie toe te passen. Een vervolgstap is om de e-learning breed aan te bieden aan zorgmedewerkers in de gehandicaptenzorg, huisartsenpraktijken en ziekenhuizen om de signalering van kanker te verbeteren door pijn als mogelijk symptoom.

### Pijnmeting

Uit de interviews blijkt een behoefte aan expertise in het objectief meten en registreren van pijn bij mensen met VB. Het is ook voor deze doelgroep belangrijk om continue pijnmetingen een verplicht onderdeel te maken van het zorgproces rondom oncologische pijn. Naast het ziekenhuis is het de verantwoordelijkheid van gehandicaptenzorginstellingen om mogelijkheden te creëren voor goede pijnsignalering en inzet van pijnmeetinstrumenten, zoals de observatielijst REPOS (V&VN, 2015a). Om geen pijn te missen is het daarnaast noodzakelijk dat zorgmedewerkers, naasten en cliënten samenwerken in de beschrijving en meting van individueel specifieke pijnuitingen. Door het oprichten van pijnadviesteams kan expertise over pijn bij mensen met VB worden gebundeld, ontwikkeld en verspreid.

### Naasten

*Papieren hulpmiddel*

De geïnterviewde naasten hebben behoefte aan een informatiefolder waarin het gehele oncologische zorgtraject staat beschreven. Hieruit volgt dat de informatiefolder minimaal de volgende onderdelen moet bevatten:

- informatie over de kankersoort en bijbehorende behandelingen (inclusief bijwerkingen);
- verschillende typen pijn die op kunnen treden met mogelijkheden tot pijnverlichting;
- aandachtspunten bij mensen met VB (zoals angst en interactie tussen medicijnen);
- wat naasten kunnen doen gedurende het zorgtraject.

Het is raadzaam dat in de folder verschillende specialisten hun kennis en ervaringen delen over kanker bij mensen met VB. De informatiefolder kan uitgedeeld worden in ziekenhuizen (afdelingen oncologie) en gehandicaptenzorginstellingen.

### Digitaal hulpmiddel

Informatie over oncologische pijn bij mensen met VB kan digitaal beschikbaar gemaakt worden voor naasten, zoals thuisarts.nl, kanker.nl en websites van ziekenhuizen. De informatie wordt geschreven door

deskundigen over oncologische pijn bij mensen met VB en is begrijpelijk voor alle naasten. Deze websites kunnen onder andere een digitale versie van de papieren informatiefolder bevatten en worden aangeraaden door ziekenhuis-zorgmedewerkers zodra een persoon met VB gediagnosticeerd wordt met kanker.

### Visueel hulpmiddel

Naasten kunnen geïnformeerd worden door video-materiaal waarin specialisten uitleg geven over oncologische pijn bij mensen met VB in de verschillende fasen van het zorgtraject. Hier kunnen zorgmedewerkers en (bij een aangepaste versie) mensen met VB ook gebruik van maken.

### Toepassing door oncologieverpleegkundigen

De kennis uit het onderzoek is voor oncologieverpleegkundigen direct relevant op het gebied van bewustwording, scholing en samenwerking. Juist omdat mensen met een verstandelijke beperking vanwege zowel een latere diagnose van kanker als complexe medische en ethische overwegingen een ondervertegenwoordigde doelgroep zijn in ziekenhuizen ontstaat er een risico op handelingsverlegenheid en stress door zorgmedewerkers. Nu de interviews aanwijzingen tonen voor knelpunten in pijnsignalering, kennis en communicatie bij zorgmedewerkers en een behoefte aan kennis en ondersteuning bij naasten, wordt geadviseerd om oncologieverpleegkundigen hun beroepscompetenties bewust uit te breiden naar de doelgroep mensen met een verstandelijke beperking. Passend bij de CanMEDS-rollen (V&VN, 2015b) heeft de oncologieverpleegkundige als spil tussen cliënt, zorgverlener en naasten een sleutelpositie in de aanpak van de ervaren belemmeringen. De verbinding met expertise uit de gehandicaptenzorg is hierbij onmisbaar en benadrukt het belang van samenwerking tussen de sectoren. Juist voor een symptoom als oncologische pijn is hiermee een waardevolle bijdrage te leveren aan kwaliteit van leven voor een kwetsbare doelgroep.

### MEER INFORMATIE

Vraag het complete artikel op bij [n.de.knegt@prinsenstichting.nl](mailto:n.de.knegt@prinsenstichting.nl) voor de methode, resultaten (waaronder codebornen met geanalyseerde thema's) en verdiepende discussie.