

# Kankerpijn bij mensen met een verstandelijke beperking:

## Systematische review en enquête bij zorgmedewerkers



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

\* Nanda C. de Kneegt, 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 mondkanker. 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 vermeldden 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 inclusiecriteria, 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 inclusiecriteria (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 inclusiecriteria 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 overschaduwning, waarbij probleemgedrag ten onrechte wordt veroorzaakt door de VB van de patiënten in plaats van signalen van pijn (66). Deze

moelijkheden 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 cliëntdossiers 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> ■