



NTZ

Nederlands Tijdschrift
voor de Zorg aan mensen met
verstandelijke beperkingen

**Periodieke screening, diagnostiek en
behandeladviezen van dysfagie bij mensen met
verstandelijke beperkingen: praktijkervaringen met
een cyclisch dysfagiewerkproces**

**Oncologische pijn bij mensen met een
verstandelijke beperking: een kwalitatief
onderzoek bij zorgmedewerkers en naasten over
ervaringen en behoeften**

Feitenoverzicht: voedselkeuzes

- Segeriantz, M., Axmon, A., Gagnemo Persson, R., Brun, E., & Ahnström, G. (2019). Prescription of pain medication among older cancer patients with and without an intellectual disability: a national register study. *BMC Cancer*, 19(1), 1040. <https://doi.org/10.1186/s12885-019-6290-0>
- Tuffrey-Wijne, I., Hogg, J., Curfs, L., 2007. End-of-life and palliative care for people with intellectual disabilities who have cancer or other life-limiting illness: A review of the literature and available resources. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 20, 331–344. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00350.x>
- Verhoeven, N. (2018). *Wat is onderzoek?* (6de editie). Boom Lemma.
- V&VN (2015). *Expertisegebied oncologieverpleegkundige*. Geraadpleegd op 19 juni 2022, van <https://www.venvn.nl/media/kimhqlw5/v-vn-expertise-oncologieverpleegkundige-1.pdf>
- V&VN, Boerlage, A. A., Boonstra, A. M., Bouvy-Berends, E. C. M., Van Bussel, C. I., Echteid, M. A., Horikx, A., Kleijwegt, B., Mastebroek, M., Moser, H., Snoeykewit-Heeren, Boerema, I., Meije, D., Van Splunteren, P., Van Zon, N., Cronenberg, I., & Kienhorst, G. (2015). *Richtlijn Signaleren van Pijn bij mensen met een verstandelijke beperking [Guideline Signalling pain in people with intellectual disabilities]*. Geraadpleegd op 13 augustus 2022 via <https://www.venvn.nl/richtlijnen/alle-richtlijnen/richtlijn-pijn-bij-volwassenen-met-een-verstandelijke-beperking/>
- Walsh, M., Morrison, T. G., & McGuire, B. E. (2011). Chronic pain in adults with an intellectual disability: Prevalence, impact, and health service use based on caregiver report. *Pain*, 152(9), 1951–1957. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2011.02.031>
- Webber, R., Bowers, B., & Bigby, C. (2010). Hospital experiences of older people with intellectual disability: Responses of group home staff and family members. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35(3), 155–164. <https://doi.org/10.3109/13668250.2010.491071>

Samenvatting

Zorgprofessionals ervaren knelpunten bij het beoordelen en behandelen van oncologische pijn bij mensen met een verstandelijke beperking (VB). Er is weinig bekend over de informatievoorziening aan naasten in het oncologisch zorgtraject en daarmee in hoeverre naasten de persoon met een VB kunnen ondersteunen bij pijn.

De onderzoeksvragen waren: 'Wat is er nodig voor het optimaliseren van de zorg door zorgmedewerkers in de gehandicaptenzorg en op oncologische afdelingen in ziekenhuizen rondom oncologische pijn bij mensen met een verstandelijke beperking?' en 'Wat is er nodig voor het optimaliseren van informatievoorziening aan naasten over oncologische pijn bij mensen met een verstandelijke beperking zodat zij beter ondersteuning kunnen bieden?'

Er werd naar gestreefd om minstens 15 interviews te houden met zorgmedewerkers en naasten van mensen met een VB. Respondenten waren 11 zorgmedewerkers (3 in de ziekenhuiszorg, 8 in de gehandicaptenzorg) en 9 naasten (3 familieleden, 6 medewerkers in de gehandicaptenzorg met een nauwe band met de cliënt). De interviews zijn gecodeerd en weergegeven in een codeboom.

De resultaten demonstreren in beide interviewgroepen een noodzaak tot kennis en samenwerking van de sectoren voor een betere afstemming met cliënt, zorgmedewerkers en naasten. Oncologische pijn zal op een objectieve en continue manier gemeten moeten worden. De informatievoorziening over oncologische pijn aan naasten kan geoptimaliseerd worden door te beschrijven wat mensen met een VB kunnen verwachten bij de ziekte en het zorgtraject. Naasten dienen tijdig betrokken te worden bij de informatievoorziening aan cliënten zelf. Voor validering en verdieping van de bevindingen en het uitwerken van aanbevelingen is vervolgonderzoek in een meer representatieve steekproef noodzakelijk.