

Pijn bij Cognitieve Stoornissen, niet Dementiegerelateerd: Management

Mensen met verstandelijke beperkingen (VB) uiten pijnklachten dikwijls op een ongebruikelijke manier. Subtiele veranderingen in gedrag en presentatie kunnen indicatoren zijn voor de aanwezigheid van pijn, waarbij pijnexpressie variabel en bijzonder eigenaardig kan zijn.⁸ Afhankelijk van de oorzaak van de VB en de variabiliteit in welke delen van de hersenen daarin betrokken zijn, kunnen de motivatie-affectieve, cognitieve-evaluatieve en autonome responsen op pijn aangedaan zijn.⁴

Dit veroorzaakt het misverstand dat mensen met een VB een homogene groep vormen die minder gevoelig is voor pijn en een hogere pijndrempel heeft.

Herkenning van pijn bij mensen met cognitieve beperkingen

Mensen met een VB kunnen pijn op verschillende manieren uitdrukken. Door met name non-verbale indicatoren, die vaak moeilijk te herkennen zijn door de subtiliteit of het individuele aspect, is herkenning daarvan moeilijk. Pijn is een individueel en subjectief fenomeen en potentiële indicatoren voor de aanwezigheid van pijn betreffen ook veranderingen in fysiek of gedragsmatig functioneren gecombineerd met de persoonlijke mogelijkheden.¹³ De gebruikelijke assessment mogelijkheden zijn beperkt inzetbaar bij deze patiënten door variatie in reacties/antwoorden bij verbale en cognitieve beperkingen.³¹ Derhalve is er behoefte aan een variëteit aan methodes en metingen van pijn die matchen met de mogelijkheden van een persoon. In dit proces zouden baseline metingen deel moeten uitmaken van de volledige gezondheidsassessment van ieder individu, waarbij pijnresponses gedocumenteerd kunnen worden ten behoeve van onbekende zorgverleners.¹⁴ Wat overwogen moet worden is het gebruik van een herkenbare en geschikte pijnschaal met een variëteit aan modaliteiten: zelf-rapportage, gedragsobservatie, en fysiologische metingen afhankelijk van de individu en diens communicatiemogelijkheden. Daaraan toegevoegd moeten atypische reacties, zoals lachen of het maken van bepaalde geluiden wanneer iemand bijvoorbeeld gelukkig of opgewonden is, of pijn heeft. Voorbeelden van assessments bij kinderen met VB zijn: de eenvoudig toe te passen, geïndividualiseerde NRS (INRS)²⁷, de Revised Face, Legs, Activity, Cry, Consolability-r-FLACC³² en de meer complexe Pediatric Pain Profile (PPP).¹⁵

Voor volwassenen met VB, zijn de volgende gevalideerde beoordelingsinstrumenten beschikbaar: Communicating adult checklist (NCAPC)¹⁹, Pain en Discomfort Scale (PADS)², Checklist of Nonverbal Pain Indicators (CNPI)⁷, en de Disability Distress Assessment Tool (Dis-DAT).²⁶ De interbeoordelaarbetrouwbaarheid van de meeste instrumenten is adequaat, en de construct validiteit is bepaald met behulp van het berekenen van de correlatie tussen de uitkomsten van een nieuwe schaal met die van bestaande schalen en is als voldoende beoordeeld.^{15,20,28} Terwijl er verschillende pijn beoordelingsinstrumenten beschikbaar zijn, is echter belangrijk dat een assessment wordt uitgevoerd in het licht van de mogelijkheden van een persoon met VB en dat baseline observaties zijn vastgelegd. Dit vraagt om input van degenen die de persoon kennen bij de baseline observatie en herkennen wanneer deze pijn heeft. Het bepalen van geïndividualiseerde fysieke, fysiologische, gedragsmatige en atypische reacties zijn essentieel om pijn te herkennen en te behandelen.

Pijn management bij cognitief beperkte mensen

Om pijn te behandelen, zijn een effectieve assessment van pijn en evaluatie van bronnen van pijn noodzakelijk. Condities die nociceptieve (acute) pijn veroorzaken, zoals bijvoorbeeld fractures en gebitsproblemen, moeten in kaart worden gebracht.¹⁰ Gastro-oesofageale reflux is een belangrijke oorzaak voor pijn bij mensen met VB⁹ en kan geassocieerd zijn met overgeven, pneumonie en gebitsproblemen. Allen potentieel pijnlijk.⁵ Gevalideerde instrumenten zijn beschikbaar om frequentie en ernst van gastro-oesofageale reflux te kwantificeren. Vroege detectie en behandeling vormen de sleutel tot preventie van pijn en andere symptomen.³ Naast nociceptieve pijn moet ook neuropathische pijn worden overwogen als oorzaak.

Neuropathische pijn is een klinische beschrijving van chronische of recidiverende pijn veroorzaakt door een laesie van het somatosensorisch zenuwstelsel. Symptoom kan zijn het waarnemen van pijn door niet-pijnlijke prikkels, waarbij de pijn als een brandende en elektrische sensatie wordt beschreven. Neuropathische pijn kan moeilijker te behandelen zijn, en zou beter kunnen reageren op analgetica zoals gabapentine en tricyclische antidepressiva.^{11,12} Sommige mensen met verstandelijke beperkingen laten zelfs verwondend gedrag zien zoals met het hoofd tegen de muur bonken of zichzelf bijten, waarbij pijn een oorzakelijke factor kan zijn. De incidentie van dit zelf verwondend gedrag kan wel oplopen tot 50% bij autisme, maar alleen in een klein percentage werd nociceptieve pijn als oorzaak gevonden.²³ Neuropathische pijn kan ook een trigger voor dit gedrag zijn.^{24,29}

Na assessment van pijn en herkenning ervan, is de volgende stap het voorschrijven van adequate analgetica in de juiste dosering. Pijnmanagement volgens de WHO-pijnladder kan daarbij gevolgd worden. Pijn is vaak moeilijk te behandelen en vraagt daarom ook om het blijvend vervolgen van de pijn-assessments en titreren van medicatie voordat een bevredigende uitkomst bereikt kan worden.³⁰

Over het algemeen krijgen mensen met een VB minder adequate pijnbehandeling, wat onder meer bleek uit twee retrospectieve studies.^{17,18} Hieruit bleek dat kinderen met een verstandelijke beperking lagere doses van intra-operatieve opioïden kregen vergeleken met controles. Malviya et al²¹ vonden ook dat 98% van de artsen geneigd zijn subtherapeutische doseringen van analgetica voor te schrijven bij kinderen met een VB.

Epilepsie is een veel voorkomende co-morbiditeit bij mensen met een VB en veel mensen hebben daardoor een levenslange behandeling met anti-epileptica nodig (bijvoorbeeld phenytoïne, phenobarbital, carbamazepine), die geneesmiddelen-interacties kunnen veroorzaken. Dit omdat zij potentiële versterker zijn van meerdere cytochroom P450 enzymen. Een pijnbehandelingsregime moet dan ook veelomvattend geïntegreerd zijn en alle relevante disciplines moeten betrokken zijn. Er moet aandacht worden besteed aan multimodale interventies, die farmacologische en niet-farmacologische behandelingen bevatten. Voorbeelden hiervan zijn: farmacologische, fysieke, sociale, psychologische en spirituele benaderingen, teneinde de pijn op moleculair, functioneel, gedragsmatig, cognitief en affectief niveau te behandelen.⁶ Daarbij zullen pijnbehandelingen variëren, afhankelijk van etiologie, patiënt karakteristieken en voorkeuren, en in overeenstemming met de richtlijnen. Een gestructureerde benadering inclusief een effectieve assessment van pijn, identificatie van de bron van de pijn, en accurate documentatie zijn essentieel.

Gegeven de complexiteit van pijn bij mensen met een VB, vereist een effectieve pijnbehandeling een multidimensionale benadering en een continue herbeoordeling om een goede kwaliteit van leven te waarborgen en niet alleen de focus op de pijn zelf te richten. Daaraan toegevoegd moeten relevante individuen zoals familieleden en zorgverleners en de persoon met een VB zelf worden geïncorporeerd in de beoordeling, behandeling en evaluatie daarvan.⁶ Aandacht moet worden besteed aan het gebrek aan onderwijs en kennis over VB, een primaire barrière voor een effectieve pijnbehandeling.

Keypoints

1. Pijnmanagement bij mensen met een VB betreft vele aandachtspunten waarmee rekening moet worden gehouden bij het in kaart brengen van de pijn problematiek. Ook spelen de hoge incidentie van co-morbiditeit en het gebruik van co-medicatie daarbij een rol.
2. Een adequate pijnassessment is de hoeksteen van pijnmanagement. Pijn bij mensen met een VB wordt het best behandeld wanneer gevalideerde meetinstrumenten, passend bij de mogelijkheden van de patiënt, gebruikt worden.
3. Voorschrijvend artsen moeten zich bewust zijn van de potentiële veranderingen in farmacokinetiek en dynamiek van analgetica bij mensen met een VB, zoals interactie met anti-epileptische medicijnen.

REFERENTIES

1. Beacroft M. and Dodd K. I feel pain - audit of communication skills and understanding of pain and health needs with people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities* 2010; 39:139-47.
2. Bodfish J., Harper V., Deacon J. and Symonds F. (2001) Identifying and measuring pain in persons with developmental disabilities: A manual for the Pain and Discomfort Scale (PADS). Available from Western Carolina Center Research Reports, 300 Enola Rd. Morganton NC 28655.
3. Deal L., Gold B.D., Gremse D.A., Winter H.S., Peters S.B., Fraga P.D., Mack M.E., Gaylord S.M., Tolia V. and Fitzgerald J.F. Age-specific questionnaires distinguish GERD symptom frequency and severity in infants and young children: development and initial validation. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* 2005; 41(2):178-85.
4. de Knecht N. and Scherder E. Pain in adults with intellectual disabilities. *Pain* 2011; 152(5):971-4.
5. de Veer A.J., Bos J.T., Niezen-de Boer R.C., Bohmer C.J. and Francke A.L. Symptoms of gastroesophageal reflux disease in severely mentally retarded people: a systematic review. *BMC Gastroenterol* 2008; 8:23.
6. Doody O. and Bailey M.E. Interventions in pain management for persons with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, <https://doi.org/10.1177/1744629517708679>
7. Feldt K S. (2000) The checklist of nonverbal pain indicators (CNPI). *Pain Management Nursing* 2017 1(1):13-21.
8. Findlay L., Williams A.C.D.C., Baum S. and Scior K. Caregiver experiences of supporting adults with intellectual disabilities in pain. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability* 2015; 28:111-20.
9. Gossler A., Schalamon J., Huber-Zeyringer A. and Hollwarth M.E. Gastroesophageal reflux and behavior in neurologically impaired children. *Journal of Pediatric Surgery* 2007; 42(9):1486-90.
10. Hauer J. and Houtrow A.J. Pain assessment and treatment in children with significant impairment of the Central Nervous System. *Pediatrics* 2017; 139(6):e20171002.
11. Hauer J.M. and Solodiuk J.C. Gabapentin for management of recurrent pain in 22 nonverbal children with severe neurological impairment: a retrospective analysis. *Journal of Palliative Medicine* 2015; 18(5):453-6.
12. Hauer J.M., Wical B.S. and Charnas L. Gabapentin successfully manages chronic unexplained irritability in children with severe neurologic impairment. *Pediatrics* 2007; 119(2):e519-e522.
13. Herr K., Coyne P.J., McCaffery M., Manworren R. and Merkel S. Pain assessment in the patient unable to self-report, position statement with clinical practice recommendations. *Pain Management Nursing* 2011; 12: 230-50.
14. Hoghton M., Martin G. and Chauhan U. Annual health checks for people with intellectual disabilities. *British Medical Journal* 2012; 345, e7589.
15. Hunt A., Goldman A., Seers K., Crichton N., Mastroyannopoulou K., Moffat V., Oulton
16. K. and Brady M. Clinical validation of the paediatric pain profile. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2004; 46(1):9-18.
17. Koh J.L., Fanurik D., Harrison R.D., Schmitz M.L. and Norvell D. Analgesia following surgery in children with and without cognitive impairment. *Pain* 2004; 111:239-44.
18. Long L.S., Ved S. and Koh J.L. Intraoperative opioid dosing in children with and without cerebral palsy. *Paediatric Anaesthesia* 2009; 19:513-20.
19. Lotan M., Ljunggren A.E., Johnsen T.B., Defrin R., Pick C.G. and Strand L.I. A modified version of the Non-Communicating Children Pain Checklist-Revised (NCCPC-R), adapted to adults with intellectual and developmental disabilities. Sensitivity to pain and internal consistency. *Journal of Pain* 2009; 10(4):398-407.
20. Malviya S., Voepel-Lewis T., Burke C., Merkel S. and Tait A.R. The revised FLACC observational pain tool: improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment. *Paediatric Anaesthesia* 2006; 16(3):258-65.
21. Malviya S., Voepel-Lewis T., Merkel S. and Tait A. Difficult pain assessment and lack of clinician knowledge are ongoing barriers to effective pain management in children with cognitive impairment. *Acute Pain* 2005; 1(7):27-32.
22. Masterson M. Understanding pain in patients with intellectual disabilities. *American Nurse Today* 2011; 6:1-6.
23. Minshawi N.F., Hurwitz S., Morriss D. and McDougle C.J. Multidisciplinary assessment and treatment of self-injurious behavior in autism spectrum disorder and intellectual disability: integration of psychological and biological theory and approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2015; 45(6):1541-68.
24. Peebles K.A. and Price T.J. Self-injurious behavior in intellectual disability syndromes: evidence for aberrant pain signaling as a contributing factor. *Journal of Intellectual Disability Research* 2012; 56(5):441-52.
25. Rattaz C., Dubois A., Michelon C., Viellard M., Poinso F. and Baghdadli A. How do children with autism spectrum disorders express pain? A comparison with developmentally delayed and typically developing children. *Pain* 2013; 154:2007-13.

26. Regnard, C., Reynolds, J., Watson, B., Matthews, D., Gibson, L., & Clarke, C. Understanding distress in people with severe communication difficulties, Developing and assessing the disability distress assessment tool (DisDAT). *Journal of Intellectual Disability Research* 2007; 51(4):277-92.
27. Solodiuk J. and Curley M.A.Q. Evidence based practice, Pain assessment in nonverbal children with severe cognitive impairments - The Individualized Numeric Rating Scale (INRS). *Journal of Pediatric Nursing* 2003; 18(4):295-9.
28. Solodiuk J.C., Scott-Sutherland J., Meyers M., Myette B., Shusterman C., Karian V.E., Harris S.K. and Curley M.A. Validation of the Individualized Numeric Rating Scale (INRS): a pain assessment tool for nonverbal children with intellectual disability. *Pain* 2010; 150(2):231-6.
29. Symons FJ. Self-injurious behavior in neurodevelopmental disorders: relevance of nociceptive and immune mechanisms. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews* 2011; 35(5):1266-74.
30. Taverner T. Neuropathic pain: an overview. *British Journal of Neuroscience Nursing* 2014; 10:116-23.
31. Temple B., Dube´ C., McMillan D., Secco L., Kepron E., Dittberner K., Ediger J. and Vipond G. Pain in people with developmental disabilities: a scoping review. *Journal of Developmental Disabilities* 2012; 18:73–86.
32. Voepel-Lewis T., Malviya S. and Tait A.R. Validity of parent ratings as proxy measures of pain in children with cognitive impairment. *Pain Management Nursing* 2005; 6(4):168-74.
33. World Health Organization (1996) *Treatment of Cancer Pain*. Geneva: World Health Organization.

AUTEURS

Owen Doody, PhD, MSc, BSc, RNID
 Department of Nursing and Midwifery
 University of Limerick,
 Limerick, Ireland

Abraham J. Valkenburg, MD, PhD
 Department of Anesthesiology
 Erasmus University Medical Center
 Rotterdam, the Netherlands

VERTALING

Dr. H.R. Schiphorst Preuper
 Revalidatiearts
 Afd. Revalidatie
 UMCG