



• FACT SHEET Nr. 1

Richtlijnen voor Pijn Management in Kwetsbare Groepen

Klinische richtlijnen zijn systematisch ontwikkelde statements die het voor klinici en patiënten mogelijk maken de beste besluiten te nemen over hun behandeling. Idealiter zijn richtlijnen evidence –based maar soms kunnen deze ook gebaseerd zijn op consensus statements van deskundigen.⁸ De beschikbare richtlijnen beschrijven de best mogelijke zorg voor het behandelen van specifieke problemen. Sterk bewijs helpt om overeenstemming tussen experts te krijgen, maar zelfs bij aanwezigheid van bewijs is het lastig om lang bestaande opvattingen en werkwijzen te veranderen. Bij kwetsbare groepen wordt in het ‘Global Year Against Pain’ onderscheid gemaakt in vier groepen; kwetsbare ouderen, kinderen en baby’s, mensen met een verstandelijke beperking en slachtoffers van foltering. Hoewel er nog andere kwetsbare groepen zijn ligt de focus van de factsheets op deze groepen. Vanwege de grote variatie in pijnervaringen en individuele verschillen tussen en in deze vier groepen is er waarschijnlijk niet één richtlijn die idealiter geschikt is voor allemaal. Daarbij is het van belang om op te merken dat sommige kwetsbare personen een beperkt vermogen om verbaal te communiceren hebben (bijv. patiënten met ernstige dementie en baby’s). Gezien de subjectiviteit van pijn, is specifieke aandacht nodig om tegemoet te komen aan de wensen en behoeften van groepen mensen met beperkingen in communicatief vermogen.

Op zijn minst tien richtlijnen, bijv. gefocust op ouderen, gaan over onderwerpen zoals pijnmetingen en management, acute en chronische pijn, of pijn geassocieerd met artrose. Een samenvatting van beschikbare richtlijnen voor pijnmetingen bij ouderen met dementie kan gevonden worden in Hadjistavropoulos, et al.⁷

Voor mensen met een verstandelijke beperking blijken er maar erg weinig richtlijnen te zijn gepubliceerd. Onderzoekers voeren soms discussies over het gebruik van meetinstrumenten voor pijn, ontwikkeld voor kinderen³ en de behandelaanpak die blijkbaar op maat gemaakt is, passende bij de etiologie, kenmerken en voorkeuren van de patiënt.³ Desondanks zijn er meetinstrumenten ontwikkeld die geschikt zijn voor volwassenen met een verstandelijke beperking (bijv., the Chronic Pain Scale for Non-verbal Adults with Intellectual Disabilities [CPS-NAID]).² Een generieke benadering voor het meten van pijn bij volwassenen met een verstandelijke beperking is bediscussieerd door Hadjistavropoulos et al.⁵ De pediatrie literatuur is veel uitgebreider en er zijn verschillende richtlijnen beschikbaar. Deze richtlijnen zijn gericht op acute, chronische of oncologische pijn van specifieke landen en van de World Health Organization.^{9,11,14} Een discussie over pijn meten bij kinderen kan gevonden worden in Ruskin et al.¹⁰

Voor overlevenden van foltering zijn er een paar richtlijnen die vaak gericht zijn op behandeling van psychologische stoornissen¹ i.p.v. pijn. Niettemin is er een aantal publicaties met aanbevelingen voor de behandeling van pijn bij deze groep.^{12,13}

Implementatie van richtlijnen en daaraan gekoppelde ‘best practices’ is vaak een uitdaging vanwege organisatorische en persoonlijke knelpunten (bijv. weerstand tegen verandering, onvoldoende steun vanuit organisatie, beperkte budgetten).⁴ Bekend zijn met en voortdurende educatie over richtlijnen

zijn mogelijk niet voldoende. Het vraagt vaker veranderingen in beleid, implementatie plannen, lokale grootheden in de zorg die implementaties kunnen overzien, betrokkenheid van staf, managers en inkoopers, flexibiliteit in implementeren om aan te passen aan setting, alsook het monitoren van succes door gebruik te maken van kwaliteitsindicatoren (bijv. Hadjistavropoulos et al.⁶).

REFERENTIES

1. Amris K1, Williams AC. Managing chronic pain in survivors of torture. *Pain Manag.* 2015; 5(1):5-12. doi:10.2217/pmt.14.50.
2. Burkitt, Breau et al. Pilot study of the feasibility of the Non-Communicating Children's Pain Checklist – Revised for pain assessment in adults with intellectual disabilities. *Journal of Pain Management* 2009; 2(1)
3. Doody O, Bailey ME Interventions in pain management for persons with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities* 2017
4. Gagnon, M. M., Hadjistavropoulos, T., & Williams, J. Development and mixed methods evaluation of a pain assessment video training program for long-term care staff. *Pain Research & Management* 2013; 18(6):307-12.
5. Hadjistavropoulos, T., Breau, L. & Craig, K.D. Pain assessment in adults and children with limited ability to communicate. In D.C. Turk & R. Melzack (Eds.) *Handbook of pain assessment* 2011; 3:260-80. New York: Guilford Press
6. Hadjistavropoulos, T., Williams, J., Kaasalainen, S., Hunter, P.V., Savoie, M. & Wickson-Griffiths, A. Increasing the frequency and timeliness of pain assessment and management in long-term care: Knowledge transfer and sustained implementation. *Pain Research and Management* 2016; Article ID 6493463, 13 pages. doi:10.1155/2016/6493463
7. Hadjistavropoulos, T. Guidelines and practical approaches for the effective pain assessment of the patient with dementia. In S. Gibson and S. Lautenbacher (Editors), *Pain in dementia* 2017; 177-91. Philadelphia: Wolters Kluwer.
8. Livesey & Noon Implementing guidelines: what works. *ADC Education & Practice* 92.5 2007
9. National Institute for Health & Care Excellence. NICE guidelines pain management in children with medical illnesses <https://www.evidence.nhs.uk/search?q=NICE+guidelines+pain+management...children>
10. Ruskin, D., Amaria, K.A., Warnock, F.F., & McGrath, P.A. Assessment of pain in infants, children and adolescents. In D.C. Turk & R. Melzack (Eds.) *Handbook of pain assessment* 2011; 3:213-41. New York: Guilford Press.
11. The Royal College of Emergency Medicine. Best Practice Guideline. Management of pain in children (REV July 2017). 1. Revised. July 2017
12. Williams A & Volkman. Understanding Pain from torture. *Pain Management* 2010; 3:359-66
13. Prip K, Persson AL, Sjolund BH. Sensory functions in the foot soles in victims of generalised torture, in victims beaten under the feet (falanga) and in healthy controls – a blinded study using quantitative sensory testing. *BMC Int. Health Hum. Rights.* 2012; 12-39.
14. World Health Organisation. Guidelines on the treatment of persistent pain in children with medical illnesses 2012.

AUTEURS

Patricia Schofield, PhD
Co-Chair Global Year Task Force Professor of Pain & Ageing
Abertay University Dundee
United Kingdom

Thomas Hadjistavropoulos, PhD
Research Chair in Aging and Health Department of Psychology
University of Regina Regina
Canada

VERTALING

Dr. A.J.A. Köke
Senior onderzoeker
Universiteit Maastricht
Adelante Zorggroep Hoensbroek

• **FACT SHEET Nr. 2**

Pijnbeleid bij dementie

Verscheidene ziekten kunnen tot cognitieve aantasting leiden met als gevolg voortschrijdende problemen in het dagelijks leven, communicatie en gedrag, zoals agitatie, apathie, en slaapstoornissen. Het is dit syndroom dat we dementie noemen. Meest frequent zijn de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie en een combinatie van beide. De ziekte van Parkinson, Huntington, AIDS en verschillende andere min of meer zeldzame ziekten kunnen eveneens leiden tot dementie. Hoewel al deze ziekten kunnen uitmonden in dezelfde toestand van “dementie”, is de neuropathologie van al deze ziekten verschillend, en dusdanig ook het impact op de pijnprocessen. Men stelde vast dat pijn bij patiënten met dementie (PmD) moeilijk geëvalueerd kan worden en vele studies vonden dat deze groep minder pijnstillers gebruikt.¹

De verwerking van pijnsignalen bij dementie kan veranderen

- Bij de ziekte van Alzheimer voelen individuen wel degelijk pijn maar kan de interpretatie en de cognitieve en emotionele evaluatie van pijn verschillend zijn.
- Individuen met vasculaire dementie hebben zeer waarschijnlijk meer pijn wegens witte stofletsels die centrale pijn kunnen bevorderen.
- Aangezien bij dementie progressieve neuropathologische ziekten aan de oorsprong liggen, is de impact op de verwerking van pijnsignalen afhankelijk van het stadium van de ziekte.
- Bij ongeveer alle soorten dementie is communicatie serieus verstoord in de loop van het ziekteproces.
- Experimentele studies tonen aan dat de pijndrempel wat hoger is bij patiënten met Alzheimer, en dat autonome antwoorden verstoord zijn.²
- Experimentele studies tonen ook dat gezichtsuitdrukkingen na een pijnstimulus meer uitgesproken zijn bij PmD.⁶

De uitdagingen van pijnevaluatie bij dementie

- Zelfrapportering van pijn (en de effecten en nevenwerkingen van medicatie) is niet altijd mogelijk, met name in meer gevorderde stadia.
- Regelmatige pijnevaluaties zijn niet altijd haalbaar, vooral in de meer gevorderde stadia.
- Gezondheidsmedewerkers zijn vaak niet adequaat opgeleid voor communicatie met PmD wat leidt tot een gebrekkige attitude en kennis voor wat betreft dementie en pijn.⁸
- Wanneer de courante middelen voor pijnevaluatie (zelfrapportering) niet meer gelden, zijn observationele instrumenten beschikbaar.
- Er zijn meer dan 35 observationele tools, maar zowel validatie als implementatie van de methodes is over het algemeen pover.⁴
- Pijn presenteert zich vaak als een bepaald gedrag (bijvoorbeeld agitatie).
- Professionele en informele zorgverstrekkers focussen op behandeling van gedrag, vaak met anti-psychootische medicatie in plaats van pijnbehandeling.
- Het onderscheid maken tussen oorzaken van neuropsychiatrische symptomen is een uitdaging.

Interdisciplinaire en niet-farmacologische behandeling

- PmD hebben een brede waaier aan medische, sociale en psychologische noden. Pijnbestrijding heeft altijd meerdere dimensies en zou daarom interdisciplinair moeten gebeuren.
- Aangezien de meeste mensen met dementie ouderen zijn, hebben ze een hoger risico op nevenwerkingen van medicatie. Niet-farmacologische interventies (zoals sociale, mentale en fysieke activiteiten zoals muziektherapie) zouden altijd de eerstelijnsopatie moeten zijn.
- Parallel aan de veranderde evaluatie en presentatie van pijn is er een aanzienlijke gedragsmatige en psychologische component in de pijnbeleving. Daarom zouden gedragsmatige en verzachtende interventies die de patiënt geruïststellen en relaxeren dan ook de eerste keuze moeten zijn. Er is echter weinig wetenschappelijke evidentie of eensgezindheid bij experten over welke niet-farmacologische interventies effect kunnen hebben bij patiënten met dementie.⁷

Farmacologische aanpak

- Paracetamol is een effectieve pijnstiller bij de meeste PmD, maar “zo nodig” wordt beter niet aangehouden aangezien ze vaak moeite hebben om effectief te communiceren over pijn.
- Wanneer men NSAID's gebruikt, moet men zich realiseren dat de meeste PmD oudere personen zijn en dat er een zeer reëel risico is op ernstige nevenwerkingen (gastro-enterologisch, renaal en cardiovasculair). Individuen vinden het ook moeilijk om te communiceren over de mogelijk eerste tekenen van ernstige nevenwerkingen, en daarom wordt geadviseerd om zeer voorzichtig te werk te gaan, met een lage dosis te starten, en proberen te stoppen binnen twee weken.
- Het gebruik van zwakke opiaten wordt niet aangemoedigd omdat er weinig bewijs van effectiviteit is en wegens de potentiële nevenwerkingen, waarvan delirium vaak genoemd wordt.
- Wanneer het nodig is, kunnen sterke opiaten toegediend worden, maar: “*start low and go slow*”. Men moet zich realiseren dat PmD ook meer nevenwerkingen hebben van opiaten, dus monitor en evalueer gedurende minstens een week. Probeer te stoppen (“*go slow*”) binnen zes weken.⁵
- In vele landen zijn patches met buprenorfine of fentanyl zeer gebruikelijk in PmD, en worden vaak gedurende vele maanden of jaren toegepast.
- Geneesheren moeten kritisch zijn over het lange termijngebruik van gelijk welke analgetica, met inbegrip van patches.
- Monitoring en evaluatie van de effectiviteit en nevenwerkingen van de behandeling is zeer belangrijk en zou regelmatig moeten plaatsvinden.
- Experimentele studies hebben aangetoond dat patiënten met de ziekte van Alzheimer met aantasting van frontale functies geen placebo-effect vertonen. Er werd eveneens aangetoond dat deze patiënten een hogere dosis analgetica nodig hebben om een zelfde niveau van pijnstilling te bereiken.³
- Gebruik eveneens een instrument voor evaluatie. Wanneer zelfrapportering verhinderd is, zou een gedragsobservatie-instrument zoals de MOBID-2, PAINAD of PAIC gebruikt moeten worden.

REFERENTIES

1. Achterberg WP, Pieper MJ, van Dalen-Kok AH, de Waal MW, Husebo BS, Lautenbacher S, Kunz M, Scherder EJ, Corbett A. Pain management in patients with dementia. *Clin Interv Aging*. 2013; 8:1471-82.
2. Benedetti F, Vighetti S, Ricco C, Lagna E, Bergamasco B, Pinessi L, Rainero I. Pain threshold and tolerance in Alzheimer's disease. *Pain*. 1999 Mar; 80(1-2):377-82.
3. Benedetti F, Arduino C, Costa S, Vighetti S, Tarenzi L, Rainero I, Asteggiano G. Loss of expectation-related mechanisms in Alzheimer's disease makes analgesic therapies less effective. *Pain*. 2006 Mar; 121(1-2):133-44.
4. Corbett A, Achterberg W, Husebo B, Lobbezoo F, de Vet H, Kunz M, Strand L, Constantinou M, Tudose C, Kappesser J, de Waal M, Lautenbacher S; EU-COST action td 1005 Pain Assessment in Patients with Impaired Cognition, especially Dementia Collaborators: <http://www.cost-td1005.net/>. An international road map to improve pain assessment in people with impaired cognition: the development of the Pain Assessment in Impaired Cognition (PAIC) meta-tool. *BMC Neurol*. 2014 Dec 10;14:229.
5. Erdal A, Flo E, Aarsland D, Selbaek G, Ballard C, Slettebo DD, Husebo BS. Tolerability of buprenorphine transdermal system in nursing home patients with advanced dementia: a randomized, placebo-controlled trial (DEP.PAIN.DEM). *Clin Interv Aging*. 2018 May 16; 13:935-46.
6. Lautenbacher S, Kunz M. Facial Pain Expression in Dementia: A Review of the Experimental and Clinical Evidence. *Curr Alzheimer Res*. 2017; 14(5):501-5.
7. Pieper MJ, van Dalen-Kok AH, Francke AL, van der Steen JT, Scherder EJ, Husebo BS, Achterberg WP. Interventions targeting pain or behavior in dementia: a systematic review. *Ageing Res Rev*. 2013 Sep; 12(4):1042-55.
8. Zwakhalen S, Docking RE, Gnass I, Sirsch E, Stewart C, Allcock N, Schofield P. Pain in older adults with dementia: A survey across Europe on current practices, use of assessment tools, guidelines and policies. *Schmerz*. 2018 Jun 21. doi: 10.1007/s00482-018-0290-x. [Epub ahead of print]

AUTEURS

Wilco Achterberg, MD, PhD
Leiden University Medical Centre
LUMC Department of Public Health and Primary Care
Leiden, Netherlands

Bettina Husebo, MD
University of Bergen
Department of Global Public Health and Primary Care
Bergen, Norway

VERTALING

Dr. J.L.H.M. De Witte
Coördinator Multidisciplinair Pijnteam
Dienst Anesthesiologie en Intensieve Zorgen
OLV-Ziekenhuis, Aalst, België

Pijnbeoordeling bij mensen met dementie

Mensen met dementie in het bijzonder lopen het risico geen behandeling te krijgen voor hun pijn omdat hun vermogen om pijn te herkennen, te interpreteren en verbaal te communiceren langzaam aan minder wordt gedurende het beloop van dementie.^{3,4} Als een gevolg daarvan zijn alternatieve manieren om pijn te meten (niet gebaseerd op zelf-rapportage) nodig voor deze steeds groter wordende kwetsbare groep mensen om er zeker van te zijn dat pijn accuraat kan worden gemeten in de tijd.

Pijnbeoordeling bij dementie: zelf-rapportage

Hoewel de validiteit van zelf-rapportage over de tijd met het toenemen van de dementie afneemt, kan dit toch een geschikte methode zijn om pijn te meten in de vroege fase van de ziekte als de patiënt nog in staat is pijn te herkennen en te benoemen.¹⁰ Hierbij moeten dan wel enkele voorzorgsmaatregelen genomen worden, zoals het gebruik van eenvoudige meetschalen bijv. verbale beschrijvingschalen), de vraag regelmatig herhalen alsook de instructie hoe deze in te vullen met voldoende tijd om antwoord te geven.¹⁰ Nog beter is het om een individuele benadering te kiezen die rekening houdt met de specifieke neuropsychologische problemen en cognitief vermogen van de individuele patiënt (bijv. geheugen stoornis, afasie). Dit kan gerealiseerd worden door een korte neuropsychologische screening. Zodra dementie ernstigere vormen aanneemt is zelf-rapportage van pijn vaak afwezig.⁷ Zorgprofessionals moeten zich hier bewust van zijn en het gebrek aan zelf-rapportage bij patiënten met ernstige cognitieve stoornissen niet zien als een indicatie voor het niet hebben van pijn.

Pijnbeoordeling bij dementie; observationele pijn meetinstrumenten

De afgelopen twee decennia is een behoorlijk aantal observationele meetinstrumenten voor de beoordeling van pijngedrag bij patiënten met dementie ontwikkeld (bijv. PACSLAC,² PAIC,¹ MOBID2,⁶ DOLO-plus,⁹ PAINAD.¹¹ In het algemeen bevatten deze meetinstrumenten observationele items gekoppeld aan faciale expressies, geluiden en lichaamsbewegingen (zie ⁵ en ¹² voor recente reviews over observationele pijn meetinstrumenten) of als patiënt algemene dagelijkse activiteiten (ADL) uitvoert. Omdat observaties van een patiënt in rust mogelijk niet pijn onthult, zeker bij chronische pijn, wordt nu aanbevolen om patiënten te observeren gedurende actief zijn of transfers.⁶

Ondanks het groot aantal beschikbare meetinstrumenten zijn deze vaak niet goed geïmplementeerd in de dagelijkse praktijk. Knelpunten voor implementatie zijn vaak een gebrek aan interesse, gebrek aan tijd, de moeilijkheid om pijngedrag te observeren tegelijkertijd met zorgtaken, onzekerheid over scoringsmethoden en ook interpretatie van deze scores. Kortom, er is werk aan de winkel om deze knelpunten te overwinnen en ervoor te zorgen dat dergelijke observationele meetinstrumenten onderdeel worden van reguliere zorg voor patiënten met dementie.

Pijnbeoordeling bij dementie; automatische pijnbeoordeling met video systemen

Nieuwe ontwikkelingen op het gebied van automatische pijn detectiesystemen zijn veelbelovend en zouden een aanvullend meetinstrument kunnen zijn om zorgverleners te ondersteunen. De meeste ontwikkelingen voor automatische pijn detectie systemen zijn gefocust op analyse van faciale expressies.⁸ Alhoewel de voortgang in de ontwikkeling van deze systemen indrukwekkend is, zijn er nog altijd diverse obstakels die overwonnen moeten worden om deze systemen te kunnen gebruiken in klinische zorg. Gezien de snelle ontwikkeling op dit gebied is de verwachting toch dat deze systemen komend decennium beschikbaar komen.

Conclusie

Pijnbeoordeling bij dementie moet altijd een combinatie van zelf rapportage en observationele pijnmetingen zijn. Met toenemende verergering van de dementie zullen zorgverleners meer gebruik moeten maken van gedragsmatige indicators van pijn. Neuropsychologische screening kan helpen bij het maken van een keuze voor een adequaat meetinstrument voor pijn en maakt een meer individuele benadering mogelijk.

Observationele pijnbeoordelingen moeten worden uitgevoerd in rust en gedurende transfer situaties (of tijdens algemene dagelijkse activiteiten) door gebruik te maken van meetinstrumenten voor (pijn)gedrag. Excellente implementatie concepten voor pijn meten bij dementie moeten worden ontwikkeld om ervoor te zorgen dat observationele meetinstrumenten voor pijn standaard onderdeel worden in de zorg voor individuen met dementie.

In de toekomst kan mogelijk automatische pijn detectie als aanvullend meetinstrument de pijnmeting van de zorgverlener ondersteunen.

REFERENTIES

1. Corbett A, Achterberg W, Husebo B, Lobbezoo F, de Vet H, Kunz M, Strand L, Constantinou M, Tudose C, Kappesser J, de Waal M, Lautenbacher S; EU-COST action td 1005 Pain Assessment in Patients with Impaired Cognition, especially Dementia Collaborators: <http://www.cost-td1005.net/>. An international road map to improve pain assessment in people with impaired cognition: the development of the Pain Assessment in Impaired Cognition (PAIC) meta-tool. *BMC Neurol.* 2014 Dec 10; 14:229. doi: 10.1186/s12883-014-0229-5.
2. Fuchs-Lacelle S1, Hadjistavropoulos T. Development and preliminary validation of the pain assessment checklist for seniors with limited ability to communicate (PACSLAC). *Pain Manag Nurs.* 2004 Mar; 5(1):37-49.
3. Gibson SJ, Lautenbacher S: Pain Perception and Report in Persons with Dementia. In: Lautenbacher S, Gibson SJ (eds): *Pain in Dementia*. Wolters Kluwer and IASP Press 2017; 43-54.
4. Hadjistavropoulos T, Herr K, Prkachin KM, Craig KD, Gibson SJ, Lukas A, Smith JH. Pain assessment in elderly adults with dementia. *The Lancet Neurology* 2014; 13(12):1216-27.
5. Herr K, Zwakhalen S, Swafford K. Observation of pain in dementia. *Current Alzheimer Research* 2017; 14(5):486-500.
6. Husebo BS, Strand LI, Moe-Nilssen R, Husebo SB, Ljunggren AE: Pain in older persons with severe dementia. Psychometric properties of the Mobilization-Observation-Behaviour-Intensity-Dementia (MOBID-2) Pain Scale in a clinical setting. *Scand J Caring Sci* 2010; 24(2):380-91.
7. Kaasalainen S, Crook J. An exploration of seniors' ability to report pain. *Clinical nursing research* 2004; 13(3):199-215.
8. Kunz M, Seuss D, Hassan T, Garbas JU, Siebers M, Schmid U, Lautenbacher S. Problems of video-based pain de-tection in patients with dementia: a road map to an interdisciplinary solution. *BMC geriatrics* 2017; 17(1):33.
9. Lefebvre-Chapiro S. The DOLOPLUS 2 scale - evaluating pain in the elderly. *European Journal Of Palliative Care.* 2001; 8:191-4.
10. Pautex S, Lautenbacher S: Methods of Assessing Pain and Associated Conditions in Dementia: Self-report Pain Scales. In: Lautenbacher S, Gibson SJ (eds): *Wolters Kluwer and IASP Press, 2017; 119-32.*
11. Warden V, Hurley AC, Volicer L: Development and psychometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale. *J Am Med Dir Assoc* 2003; 4(1):9-15.
12. Zwakhalen S, Herr K, Swafford K. Observational pain tools. In *Pain in Dementia*, ed. Stephen J Gibson and Stefan Lautenbacher, Wolters Kluwer and IASP Press, 2017

AUTEURS

Miriam Kunz, PhD
Co-Chair, Global Year Task Force
Department of Medical Psychology and Sociology
University of Augsburg
Augsburg, Germany

Stefan Lautenbacher, PhD
Department of Physiological Psychology
University of Bamberg
Bamberg, Germany

VERTALING

Dr. A.J.A. Köke
Senior onderzoeker
Universiteit Maastricht
Adelante Zorggroep Hoensbroek

• **FACT SHEET Nr. 7**

Pijnbeoordeling bij uiterst kwetsbare kinderen

Het beoordelen van pijn staat bij de pediatrie disciplines binnen de gezondheidszorg algemeen bekend als een belangrijk middel voor het leiden van diagnostiek en om behandelstrategieën te evalueren.

Het beoordelen van pijn omvat sociale communicatie waarbij de persoonlijke pijnervaring van een kind uitgedrukt wordt in gedrag, dat wordt geobserveerd, geïnterpreteerd en waarop door de clinicus uiteindelijk gehandeld wordt in de context van de klinische situatie. Inadequate beoordeling en onjuiste interpretatie van pijnsignalen bij kinderen kunnen leiden tot het missen van een diagnose, onderbehandeling of overbehandeling, of inadequate therapie.

Zelf-rapportage is, indien beschikbaar, de primaire bron voor beoordeling. Echter, de meest kwetsbare kinderen kunnen geen betekenisvolle zelf-rapportage van pijn leveren wegens of te jonge leeftijd (neonaten, zuigelingen, peuters), neurologische of communicatieve beperkingen, of doordat zij voor medische redenen zijn gesedeerd. Voor deze groepen wordt de primaire basis voor pijnbeoordeling gevormd door observatie van het gedrag van het kind, aangevuld door kennis van context, ouderlijke input en psychologische aanwijzingen van pijn.

Idealiter is pijnbeoordeling multidimensionaal en zou, waar mogelijk, beoordelingen van de volgende domeinen moeten bevatten:

- Pijn locatie: identificeert potentiële onderliggende oorzaak van ziekte of letsel en helpt bij het differentiëren van gelokaliseerde, ‘referred’ of ‘widespread’ pijn. Ook hele jonge of matig beperkte kinderen kunnen in staat zijn aan te wijzen “waar het zeer doet.”
- Kwaliteit of aard van de pijn: biedt een kwalitatieve beschrijving van sensorische en tijdsgebonden kenmerken van pijn om de soort pijn te kunnen onderscheiden (nociceptief, neuropatisch, vasculair). Kwetsbare kinderen kunnen moeite hebben met het beschrijven van pijn.
- Pijn impact: geeft de mate van interferentie met het dagelijks fysiek en sociaal functioneren weer; deze informatie kan via de ouders worden verkregen.
- Pijn context: Beschrijft de geobserveerde omstandigheden, events en setting die de pijnbeleving beïnvloeden en dragen bij aan de interpretatie van pijnsignalen en meldingen.
- Pijn intensiteit: Geeft een schatting van de mate van de ernst van pijn, nuttig bij het vaststellen van een baseline meting en om pijn verminderende interventies en herstel te evalueren.

Geselecteerde hulpmiddelen voor kinderen die pijnintensiteit niet zelf kunnen aangeven

Deze voorbeelden van observationele hulpmiddelen zijn primair ontworpen om gezichtsuitdrukkingen, huilen of verbalisatie, houding en spiertonus of beweging te beoordelen.

Neonaten, zuigelingen en peuters^{1,2}

- The Premature Infant Pain Profile (PIPP).
- The Neonatal Infant Pain Scale (NIPS) (Bevat ook items die hartslag en zuurstofsaturatie beoordelen).
- The Toddler-Preschooler Postoperative Pain Scale (TPPPS).
- The Face Legs Activity Cry Consolability (FLACC).

Kinderen met neurologische beperking^{3,4,5,6}

- Revised FLACC scale (r-FLACC): Verzorgers kunnen omschrijvingen toevoegen die pijngedragingen specifiek voor het kind identificeren, gezien vele neurologisch beperkte kinderen eigenaardige manieren hebben om op pijn te reageren.
- Individualized Numeric Rating Scale (INRS): Aanvulling op globaal bekende 0-10 pijnschaal met ouderlijke beschrijving van kind-specifiek gedrag.
- The Paediatric Pain Profile (PPP): Bevat zowel lichamelijke observaties en functionele onderdelen (bijv., eten vermijden, slaapstoornis; zie www.pppprofile.org.uk)

- Non-communicating Children's Pain Checklist – Revised (NCCPC-R): Een checklist voor gedrag om kinderen tussen de leeftijd van 3-18 jaar met cognitieve of communicatieve beperkingen te beoordelen.

*Kinderen die gesedeerd of in bedwang gehouden zijn*⁷

- COMFORT schaal: bevat beoordeling van hartslag en bloeddruk.
- COMFORT-Behavior (COMFORT-B): Laat fysiologische items weg.

Overwegingen bij beoordeling⁸

- Observationele pijnschalen maken geen differentiatie tussen pijnleed met andere oorzaken van leed zoals fysiologische schade of angst.
- Fysiologische parameters (bijv., hartslag, zuurstofsaturatie) veranderen als respons op pijn maar zijn minder specifiek en betrouwbaar als indicatoren voor pijn dan geobserveerd gedrag.
- Therapiekeuze moet alle aspecten van beoordeling en potentiële oorzaken van leed waaronder fysiologische-, ontwikkelings- en psychologische factoren meewegen.
- De afkapwaarden van de pijnscores zijn ongeschikt voor het bepalen van farmacotherapeutische keuzes wegens kans op onder- of overbehandeling.
- Verandering in pijn intensiteit score, geobserveerd pijngedrag, respons op therapie en het functioneren van het kind worden gezamenlijk gebruikt bij het nemen van therapeutische besluiten.
- Hoewel er beperkt tot geen onderzoek is geweest op specifieke maten van pijninterferentie of functie bij uiterst kwetsbare kinderen, kunnen simpele observaties zoals het terugkeren van de eetlust, dagelijkse functionele activiteiten, sociale interacties en slaapkenmerken gemakkelijk worden beoordeeld via de ouders en directe observatie.
- Ernstig zieke patiënten zullen niet in staat zijn krachtige of duurzame gedragsresponsen te uiten op pijn.

Conclusie

De klinische benaderingen alhier gerapporteerd kunnen helpen bij het vormen van een systematiek voor pijnbeoordeling bij uiterst kwetsbare kinderen. Echter, zoals Drs. Berde en McGrath hebben benadrukt: "Het blijft een klinische kunst om verhaal, geobserveerd gedrag, fysiologische metingen samen met anamnese, lichamelijk onderzoek, laboratorium diagnostiek en de algehele klinische context te combineren bij het maken van een klinische inschatting en te komen tot therapeutische interventies".⁹

REFERENTIES

1. Lee GY, Stevens BJ. Neonatal and infant pain assessment. Chap. 35 in McGrath PJ, Stevens BJ, Walker SM, Zempsky WT (Eds.), Oxford Textbook of Paediatric Pain 2014; 353-69. Oxford, UK: Oxford University Press.
2. Crellin DJ Systematic review of the Face, Legs, Activity, Cry, Consolability tool in infants and children: is it reliable, valid, & feasible for use? Pain 2015; 156:1232-51.
3. Crosta QR, Ward TM, Walker AJ, Peters LM. A review of pain measures for hospitalized children with cognitive impairment. J Spec Pediatr Nurs. 2014 Apr; 19(2):109-18.
4. Malviya S, Voepel-Lewis T, Burke C, Merkel S, Tait AR. The revised FLACC observational pain tool: improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment. Paediatr Anaesth. 2006; 16(3):258-65.
5. Pedersen LK, Rahbek O, Nikolajsen L, Moller-Madsen B. The revised FLACC score: Reliability and validation for pain assessment in children with cerebral palsy. Scand J Pain. 2015; 9(1):57-61.
6. Solodiuk JC, Scott-Sutherland J, Meyers M, et al. Validation of the Individualized Numeric Rating Scale (INRS): a pain assessment tool for nonverbal children with intellectual disability. Pain. 2010; 150(2):231-6.
7. Dorfman TL, Sumamo Schellenberg E, Rempel GR, Scott SD, Hartling L. An evaluation of instruments for scoring physiological and behavioral cues of pain, non-pain related distress, and adequacy of analgesia and sedation in pediatric mechanically ventilated patients: A systematic review. Int J Nurs Stud. 2014; 51(4):654-76.
8. Voepel-Lewis T, Malviya S, Tait AR. Inappropriate opioid dosing and prescribing for children: An unintended consequence of the clinical pain score? JAMA Pediatr. 2017; 171(1):5-6.
9. Berde C, McGrath P. Pain measurement and Beecher's challenge: 50 years later. Anesthesiology. 2009; 111(3):473-4.

AUTEURS

Terri Voepel-Lewis, PhD, RN
Associate Professor School of Nursing
Associate Research Scientist in Anesthesiology
University of Michigan

Ann Arbor, Michigan
Carl L von Baeyer, PhD, Professor Emeritus
Department of Psychology
University of Saskatchewan,
Saskatoon, Canada

VERTALING

Dr. B.A. Brouwer
Vakgroep Anesthesiologie/Pijnbestrijding
Neuroloog
MUMC+

• **FACT SHEET Nr. 9**

Pijn bij personen met een verstandelijke beperking: omvang van het probleem en beoordelingsproblemen

Definitie en prevalentie van verstandelijke beperking

Een verstandelijke beperking (VB) wordt gekarakteriseerd door significante beperkingen in zowel intellectueel functioneren (bijvoorbeeld redeneren, leren, probleem oplossend vermogen) als in aangepast gedrag in een spectrum van dagelijkse sociale en praktische vaardigheden. Deze beperkingen vinden hun oorsprong voor de leeftijd van 18 jaar.¹ Tot de oorzaken van VB behoren onder meer Cerebral Palsy, Autisme Spectrum Disorders, Down syndroom, Fragiël-X syndroom, Foetaal Alcohol Spectrum Disorder, neurofibromatose en het Prader-Willy Syndroom. De prevalentie van VB is rond 1% met hogere cijfers in landen met lagere inkomens.²

Pijn bij mensen met een VB

In de definitie van pijn van de IASP wordt aangegeven dat het onvermogen om verbaal te communiceren niet betekent dat een individu geen pijn ervaart en geen adequate pijnbehandeling nodig heeft. Omdat pijn een subjectieve ervaring is, kan het op atypische of onbekende wijze uitgedrukt worden door mensen met cognitieve en communicatieve problemen. Soms, zoals bij het Down syndroom, kan pijn ook anders ervaren worden.³ Dit kan tot gevolg hebben dat pijn niet gemakkelijk herkend wordt en onderbehandeld blijft.⁴ Enkele studies beschrijven dat mensen met een VB minder analgetische medicatie krijgen vergeleken met controlegroepen zonder VB.⁵ Er wordt ook gerapporteerd over een groter aantal en onnodige sterfgevallen, die voorkomen hadden kunnen worden met adequate monitoring en behandeling van pijn.⁶

Prevalentie van pijn bij mensen met een VB

Veel verschillende factoren doen het risico op zowel acute als chronische pijn bij mensen met een VB toenemen. Voorbeelden zijn een groter risico op ongevallen, beperkte betrokkenheid in het maken van gezondheid gerelateerde beslissingen, meer voorkomen van co-morbiditeit (zoals aandoeningen van het musculoskeletale systeem samenhangend met VB), beperkt bezoek van klinieken voor pijnbehandeling, en leeftijd gerelateerde veranderingen geassocieerd met een hogere levensverwachting van mensen met een VB dan in het verleden het geval was.⁷ De prevalentie van pijn is in deze populatie moeilijk te bepalen omdat de gebruikelijke zelf-rapportage niet mogelijk of niet betrouwbaar is. Volgens bestaande rapporten is pijn aanwezig bij minstens 13% van de mensen met een VB, vergelijkbaar met de algemene populatie.⁸

Het identificeren van pijn bij mensen met een VB

Pijn assessment bij mensen met een VB is een uitdaging omdat de beoordelingsinstrumenten meestal berusten op zelf-rapportage als gouden standaard en vaak worden pijn-schalen gebruikt. Echter mensen met een VB kunnen moeilijkheden hebben met het op deze wijze uitdrukken van pijn en het begrijpen van de instructies. Bijvoorbeeld mensen met een Down Syndroom konden afbeeldingen van pijnlokalisaties en invloed van de pijn begrijpen, maar ze hadden moeite met afbeeldingen van pijnintensiteit en aard van de pijn.⁹ De mogelijkheid om zelf-rapportage schalen te begrijpen en te gebruiken varieert, afhankelijk van het type schaal en de ernst van de VB. Grafische schalen (bijvoorbeeld gezichten en piramides) zijn het meest geschikt.^{10,11,12} Door het gebruik van dergelijke schalen werd duidelijk dat pijn sterker wordt aangegeven vergeleken met de gebruikelijke schalen door mensen met een VB. De problemen met zelf-rapportage, vooral onder mensen met een matige en ernstige VB, benadrukken de noodzaak van het gebruik van alternatieve methodes.

Een aantal beoordelingsinstrumenten zijn ontwikkeld, waarbij zorgverleners observeren en de aanwezigheid van vermeende pijnindicators zoals het maken van geluiden, gezichtsuitdrukkingen, emotionele expressies en motorisch gedrag registreren. Deze zijn beschreven in verschillende reviews,^{13,14} met enig ondersteunend bewijs voor het gebruik van instrumenten zoals de Noncommunicating Children's Pain Checklist.¹⁵ Gebaseerd op het gebruik van observatie instrumenten werd duidelijk dat mensen

met een VB toegenomen pijngedrag lieten zien bij pijnprikkels vergeleken met baseline observaties en dit pijngedrag was vaak sterker dan dat van een controlegroep.^{11,16,17} Studies gebaseerd op quantitative sensory testing laten zien dat de sensitiviteit voor pijn toegenomen kan zijn bij mensen met een VB, afhankelijk van de gebruikte QST methode en de oorzaak van de VB.^{18,19} Ook endocriene responses en brain evoked potentials opgenomen tijdens pijnprikkels maken duidelijk dat mensen met VB verlate en toegenomen reacties laten zien vergeleken met controlegroepen,^{20,21} en daarmee de bevindingen bij observationele studies bevestigen. Concluderend zijn mensen met VB even sensitief of zelf gevoeliger voor pijn vergeleken met cognitief niet beperkte mensen.

Conclusie

Pijn treedt bij mensen met een VB minstens even vaak op als in de algemene populatie. Het identificeren en meten van pijn bij mensen met een VB is moeilijker dan bij mensen zonder VB, en er zijn zowel directe als indirecte methodes nodig om dit uit te voeren. Gezien het risico van onderschatting en onderbehandeling van pijn in deze populatie moeten mensen met een VB routinematig en zorgvuldig gemonitord worden op veranderingen in hun gedrag en/of stemming die een indicatie kunnen vormen voor de aanwezigheid van pijn. Dit kan een goede basis vormen voor een adequate behandeling en voorkomen van onnodig lijden.

REFERENTIES

1. <http://aaidd.org/intellectual-disability/definition>. Accessed 31 October, 2018.
2. Maulik PK, Mascarenhas MN, Mathers CD, Dua T, Saxena S. Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Res Dev Disabil*. 2011 Mar-Apr; 32(2):419-36. doi: 10.1016/j.ridd.2010.12.018.
3. McGuire BE, Defrin R. Pain perception in people with Down syndrome: A synthesis of clinical and experimental research. *Front Behav Neurosci* 2015; 9:194.
4. McGuire BE, Daly P, Smyth F. Chronic pain among people with an intellectual disability: Under-recognised and under-treated? *J Intellect Disabil Res* 2010; 54:240-5.
5. Boerlage AA, Valkenburg AJ, Scherder EJ, Steenhof G, Effing P, Tibboel D, van Dijk M. Prevalence of pain in institutionalized adults with intellectual disabilities: a cross-sectional approach. *Res Dev Disabil* 2013; 34:2399-406.
6. Mencap. *Death by indifference*. London: Mencap; 2013.
7. McGuire BE, Kennedy S. Pain in people with an intellectual disability. *Curr Opin Psych* 2013; 26:270-5.
8. Walsh M, Morrison TM, McGuire BE. Chronic pain in adults with an intellectual disability: Prevalence, impact and health service utilization based on caregiver report. *Pain* 2011; 152:1951-7.
9. de Knecht NC, Lobbezoo F, Schuengel C, Evenhuis HM, Scherder EJA. Self-Reporting Tool On Pain in People with Intellectual Disabilities (STOP-ID!): A usability study, *Augment Alternat Communic*. 2016; 32:1-11.
10. Defrin R, Lotan M, Pick CG. The evaluation of acute pain in individuals with cognitive impairment: A differential effect of the level of impairment. *Pain* 2006; 124:312-20.
11. Benromano T, Pick CG, Merick R, Defrin R. Physiological and behavioral responses to calibrated noxious stimuli among individuals with cerebral palsy and intellectual disability. *Pain Med*. 2017; 18:441-53.
12. de Knecht NC, Lobbezoo F, Schuengel C, Evenhuis HM, Scherder EJA. Self-reported presence and experience of pain in adults with Down Syndrome. *Pain Med* 2017; 18:1247-63.
13. Herr K, Coyne PJ, McCaffery M, Manworren R, Merkel S. Pain assessment in the patient unable to self-report: Position Statement with Clinical Practice Recommendations. *Pain Manage Nurs* 2011; 12:230-50.
14. De Knecht NC, Pieper MJC, Lobbezoo F, Schuengel C, Evenhuis HM, Passchier J, Scherder EJA. Behavioural pain indicators in people with intellectual disabilities: A systematic review. *J Pain*. 2013; 14:885-96.
15. Breau LM, McGrath PJ, Camfield C, Rosmus C, Finley GA. Preliminary validation of an observational pain checklist for persons with cognitive impairments and inability to communicate verbally. *Devel Med Child Neurol* 2000; 42:609-16.
16. Breau LM, Burkitt C. Assessing pain in children with intellectual disabilities. *Pain Res Manag* 2009; 14:116-20.
17. Shinde SK, Danov S, Chen CC, Clary J, Harper V, Bodfish JW, Symons FJ. Convergent validity evidence for the Pain and Discomfort Scale (Pads) for pain assessment among adults with intellectual disability. *Clin J Pain* 2014; 30:536-43.

18. Defrin R, Pick CG, Peretz C, Carmeli E. A quantitative somatosensory testing of pain threshold in individuals with mental retardation. *Pain* 2004; 108:58-66.
19. Valkenburg AJ, Tibboel D, van Dijk M. Pain sensitivity of children with Down syndrome and their siblings: quantitative sensory testing versus parental reports. *Develop Med Child Neurol* 2015; 57:1049-55.
20. Aguilar Cordero MJ, Mur Villar N, García García I. Evaluation of pain in healthy newborns and in newborns with developmental problems (down syndrome). *Pain Manag Nurs* 2015; 16:267-72.
21. Benromano T, Pick CG, Granovsky Y, Defrin R. Increased evoked potentials and behavioral indices in response to pain among individuals with intellectual disability. *Pain Med* 2017; 18:1715-30.

AUTEURS

Ruth Defrin, PhD
 Department of Physical Therapy
 School of Allied Health Professions
 Tel Aviv Univ/Ramat-Aviv
 Tel Aviv, Israel

Brian E. McGuire, PhD
 School of Psychology
 National University of Ireland
 Galway, Ireland

VERTALING

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

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 motivationeel-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

Medicatiebeleid bij kwetsbare personen

Wereldwijd zijn er richtlijnen opgesteld over het pijnbeleid en het voorschrijven van pijnstillers bij verschillende leeftijdsgroepen en ziekte-entiteiten, maar specifieke richtlijnen voor kwetsbare patiënten ontbreken nog steeds.^{1,2} Pijnstillers die gebruikt worden bij oudere patiënten zijn dezelfde als voor jongere personen, maar afhankelijk van de leeftijd vinden er farmacokinetische en farmacodynamische veranderingen plaats. In broze personen suggereren het ziektebeeld alsook enkele rapporten nog aanzienlijker veranderingen, vergeleken met gezonde mensen.

- Farmacologische pijnbestrijding bij oudere patiënten^{3,4} is een uitdaging omwille van gelijktijdige aandoeningen waarvoor multiple medicamenten nodig zijn (oudere patiënten nemen tussen de 5 en 10 medicamenten per dag in) met potentiële interacties en met het risico op inadequate medicatietoediening in ongeveer één op vijf voorschriften.
- De uitdagingen nemen verder toe in het geval van broosheid en een verminderd cognitief vermogen, die een impact kunnen hebben op de farmacokinetiek en farmacodynamiek van analgetica in deze populatie, en die de heterogeniteit verder verhogen. Pijn is moeilijker om na te gaan en om te behandelen bij patiënten met dementie, omdat ze moeite hebben om pijn tot uitdrukking te brengen, omdat analgetica cognitieve defecten kunnen versterken, en omdat uitdrukkingen van pijn foutief gediagnosticeerd kunnen worden als neuropsychiatrische symptomen in het kader van dementie.
- De meest significante farmacokinetische verandering die men aantreft in oude en broze patiënten is verminderde nierfunctie -die zeer frequent is met ouder worden- en renaal geklaarde medicatie heeft hier een langer half-leven.
- Het meest voorkomende neveneffect van analgetische medicatie is neuropsychologisch van aard, met name bij langdurige zorgsettings. Er is ruim gedocumenteerde evidentie voor de nevenwerkingen van opiaten en bepaalde andere medicatie (antidepressiva, anticonvulsiva). De gelijktijdige toediening van verschillende medicatie die effect hebben op het centraal zenuwstelsel verhogen bepaalde risico's, zoals het valrisico.
- Polyfarmacie moet in kaart gebracht worden om nevenwerkingen en geneesmiddelenacties -die zeer frequent zijn bij ouderen- te vermijden.
- Naast farmacologische pijnbestrijding moeten steeds niet-farmacologische maatregelen aangewend worden om een synergistisch therapeutisch voordeel te verkrijgen en het aantal en de dosering van medicamenten te verminderen.
- Het risico op nevenwerkingen en de toxiciteit van medicatie neemt exponentieel toe met een groter aantal medicamenten. Als regel moet men er zich steeds van vergewissen dat alle voorgeschreven medicatie noodzakelijk is en verdragen wordt. Indien dit niet het geval is, moet medicatie gestopt worden.
- Wanneer men een pijnstiller voorschrijft voor een oudere persoon moet de indicatie frequent opnieuw geëvalueerd worden, het voorkomen van nevenwerkingen gecheckt, en de pijnstiller onderbroken worden als het risico niet opweegt tegen het voordeel.
- Wanneer men een pijnstiller selecteert, moet men altijd voorrang geven aan die met de minste toxiciteit, bv. acetaminofen (paracetamol), dat regelmatig toegediend kan worden voor continue pijn.
- Niet-steroidale anti-inflammatoire medicatie (NSAID's) moeten omzichtig aangewend worden voor inflammatoire aandoeningen, aan de laagst beschikbare dosis en voor de kortst mogelijke periode, omdat ze frequent geassocieerd worden met nevenwerkingen.
- Wanneer men gebruik maakt van verschillende pijnstillers aan een lagere dosis, krijgt men vaak betere pijnstilling met minder nevenwerkingen. Bijvoorbeeld, het toevoegen van een antidepressivum met analgetische eigenschappen (bv. duloxetine, milnacipran) kan zowel pijn, depressieve symptomen als angst behandelen.
- Anticonvulsiva met een betere effectiviteit/risicoverhouding, zoals gabapentinoïden (pregabaline, gabapentine) zouden een eerstelijns therapie moeten zijn voor neuropathische pijn.
- Anticholinergica zoals tricyclische antidepressiva (bijv. amitriptyline) zouden moeten vermeden worden gezien hun frequente nevenwerkingen (verwardheid, ritmestoornissen, vallen).

- Zoals voor alle pijnpatiënten kunnen opiaten voorgeschreven worden voor ernstige pijn die interfereert met het functioneren en levenskwaliteit. De opiaten die meestal aanbevolen worden voor gebruik bij oudere patiënten zijn oxycodone en hydromorfone, omdat ze minder accumuleren bij nierfalen (frequent bij oudere personen) dan morfine en codeïne.
- Wanneer er een middel met dubbel werkingsmechanisme zoals tramadol gebruikt wordt, moet men bijzondere aandacht besteden aan interacties door gelijktijdig geneesmiddelengebruik.
- Opiaten met vertraagde afgifte of langdurige werking zouden enkel mogen voorgeschreven worden bij patiënten die al behandeld worden met een gelijkaardige dosis van een kortwerkend opiaat, om ademhalingsdepressie bij opiaatvrije patiënten te vermijden.
- Welk medicament er ook voorgeschreven wordt, het zou opgestart moeten worden aan de laagst beschikbare dosis en langzaam getitreerd worden, met frequente her-evaluatie van het analgetisch effect en de nevenwerkingen.
- Algemene aanbevelingen pleiten voor een benadering op maat, gebaseerd op optimalisatie van de behandeling en anticiperen op mogelijke medicatie-gerelateerde problemen (vallen, hospitalisatie). In het bijzonder is de pijnbestrijding bij kwetsbare personen met cognitieve afwijkingen, communicatieproblemen of dementie, een echte uitdaging omwille van een aantal redenen: pijnevaluatie is bijzonder moeilijk in deze populatie, titratie naar actie en vinden van de dosering is omslachtig, gedragingen en psychologische symptomen van dementie worden gemakkelijk verward met pijn, en psychotrope farmaca worden frequent geassocieerd met cognitieve nevenwerkingen zoals delirium. Ondanks de uitdagingen in de behandeling van pijn bij kwetsbare personen, moet toch extra aandacht geschonken worden om pijn niet te miskennen of te weinig te behandelen, zoals helaas te vaak het geval is.

REFERENTIES

1. American Geriatrics Society Panel on the Pharmacological Management of Persistent Pain in Older Persons. Pharmacological management of persistent pain in older persons. *J Am Geriatrics Soc* 2009; 57:1331-46.
2. Pergolizzi J, Boger RH, Budd K, et al. Opioids and the management of chronic severe pain in the elderly: consensus statement of an International Expert Panel with focus on the six clinically most often used World Health Organization Step III opioids (buprenorphine, fentanyl, hydromorphone, methadone, morphine, oxycodone). *Pain Pract* 2008; 8:287-313.
3. Pickering G, Analgesic use in the older person. *Curr Opin Support Palliat Care* 2012; 6:207-12
4. Pickering G and Lussier D. Pharmacology of Pain in the elderly”, in “Pharmacology of Pain” editors Lussier, Beaulieu, IASPpress, USA 2010; p547-65.

AUTEURS

Gisèle Pickering, MD, PhD, DPharm
Professor of Medicine and Clinical Pharmacology CPC/ CIC Inserm
University Hospital, Clermont-Ferrand
Cedex , France

David Lussier, MD
Institut universitaire de gériatrie du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal,
Université de Montréal
Montréal, Québec, Canada

VERTALING

Dr. J.L.H.M. De Witte
Coördinator Multidisciplinair Pijnteam
Dienst Anesthesiologie en Intensieve Zorgen
OLV-Ziekenhuis, Aalst, België

Als onderdeel van het **Global Year Against Pain in the Most Vulnerable**, biedt de IASP een serie **Fact Sheets** aan die specifieke onderwerpen behandelen die te maken hebben met pijn bij kwetsbare groepen. Deze documenten zijn in diverse talen vertaald en zijn gratis te downloaden. Zie www.iasp-pain.org/globalyear voor verdere informatie.

Over de International Association for the Study of Pain®

IASP is het leidende professionele forum voor wetenschap, praktijk en onderwijs op het gebied van pijn. Lidmaatschap staat open voor alle professionals die betrokken zijn bij onderzoek, diagnostiek of behandeling van pijn. IASP heeft meer dan 7000 leden in 133 landen, 90 nationale vertegenwoordigingen, en 20 Special Interest Groups.

