

Pijndiagnostiek bij mensen met een verstandelijke beperking

José van Joolingen, praktijkverpleegkundige; Leendert Sneep, fysiotherapeut werkzaam bij Ipse de Bruggen

Pijn heeft een grote invloed op de kwaliteit van leven. Mensen met een verstandelijke beperking hebben een groter risico op pijn omdat lichamelijke problemen en medische ingrepen vaker voorkomen.¹ In de algemene gezondheidszorg zijn meetinstrumenten meestal gebaseerd op zelfrapportage, ze grijpen aan op de pijnbeleving. Pijn is een persoonlijke en subjectieve ervaring die niet altijd correspondeert met de ernst van het trauma. De pijnervaring van de cliënt is uitgangspunt. Met andere woorden: als een cliënt zegt pijn te hebben, dan is dat zo.

Verstandelijke beperking

In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking werkt meten van pijn anders. Zo is zelfrapportage op het gebied van pijnbeleving meestal niet mogelijk. Mensen met een verstandelijke beperking zijn niet altijd in staat om hun pijn verbaal aan te geven, ze zijn dan aangewezen op hun non-verbale gedrag en op de manier waarop hun begeleiders dit gedrag interpreteren.

Pijngedrag ligt bovendien verder van de oorspronkelijke pijnprikkel af dan de pijnbeleving. Daardoor is het moeilijker te duiden.² Evidence based weten we dat pijngedrag kan zijn gebaseerd op andere oorzaken dan pijn,³ bijvoorbeeld lichamelijk ongemak (niet lekker zitten), ziekte of verstoorde zintuiglijke informatieverwerking. Voor begeleiders is het moeilijk in te schatten of er sprake is van pijn en wat de ernst is van de pijn.

Richtlijn Pijndiagnostiek

Het was tot nu toe bij cliënten die niet goed kunnen communiceren vaak niet goed mogelijk de aanwezigheid van pijn te objectiveren. Ipse de Bruggen,⁴ een zorginstelling in Zuid-Holland, heeft daarom een richtlijn

Mensen met een verstandelijke beperking zijn niet altijd in staat om hun pijn verbaal aan te geven

Pijndiagnostiek ontwikkeld.⁵ De richtlijn Pijndiagnostiek biedt handvatten voor de diagnostiek, zodat beter kan worden geobjectiveerd of er sprake is van pijn. Daardoor kan in veel gevallen ook beter worden behandeld.

Multidisciplinair proces

In de richtlijn Pijndiagnostiek diagnosticeren we pijn vanuit een multidisciplinair proces. De arts, praktijk-

Tabel. Samenvatting richtlijn Pijndiagnostiek.

Onderdelen richtlijn	Met behulp van
1. Start pijn diagnostiek: Is er sprake van pijn?	Meetinstrumenten
2. Vervolg: Wat kan de oorzaak zijn van de pijn? Differentiaal-pijndiagnostiek en uitsluiten van oorzaken.	Anamnese, lichamelijk onderzoek en eventueel proefbehandeling of proefmedicatie in combinatie met een meetinstrument of rapportagelijst
3. Afsluiten pijndiagnostiek	Instellen goede behandeling of – naar alle waarschijnlijkheid – kunnen uitsluiten van pijn

verpleegkundige en persoonlijk begeleider van de cliënt zijn altijd bij de diagnostiek betrokken. De taak van de praktijkverpleegkundige ligt op het gebied van signalering, anamnese en coördinatie. Afhankelijk van de differentiaalpijndiagnostiek worden er andere (para)medici en gedragskundigen bij betrokken. In de richtlijn hebben we de verschillende onderdelen stap voor stap uitgewerkt. Voor een samenvatting van de richtlijn zie tabel.

Pijnanamnese

De pijndiagnostiek begint bij aanwijzingen dat een cliënt in bepaalde situaties pijn kan hebben. Voorbeelden waarbij je aan pijn kunt denken zijn:

- ♦ zelfrapportage van de cliënt;
- ♦ verandering van gedrag, bijvoorbeeld onrust, agressie, terugtrekken, automutieren, gillen, huilen, ontwijken;
- ♦ aandoeningen met verwachting van pijn, zoals operatie, trauma, chronische aandoeningen, tumoren;
- ♦ afname of verandering van mobiliteit, vallen;
- ♦ slaapstoornis, angst, depressie, delier;
- ♦ palliatief traject.

Iedereen die is betrokken bij de zorg aan de cliënt kan bij een vermoeden van pijn een melding doen, zoals een begeleider, familie of een behandelaar.

Bij Ipse de Bruggen komen alle vragen op verpleegkundig en medisch gebied binnen bij de praktijkverpleegkundige, die de triage verricht. Het vermoeden van pijn wordt dus gemeld aan de praktijkverpleegkundige, die ook een signalerende taak heeft. Op het moment dat er klachten of gedragsveranderingen worden gemeld, bijvoorbeeld onrust, waarbij door de omgeving van de cliënt niet direct aan pijn wordt gedacht, kan de praktijkverpleegkundige vanuit haar kennis meedenken en pijn als mogelijke oorzaak benoemen.

Bij een vermoeden van pijn start de praktijkverpleegkundige met het afnemen van de pijnanamnese en doet dit zoveel mogelijk bij de cliënt zelf. Wanneer de cliënt zelf in staat is te vertellen hoe erg de pijn is, verdient dit altijd de voorkeur.

Vragen die zij het liefst beantwoord wil zien zijn⁹:

- Probleem: waar is de pijn gelokaliseerd;
 wanneer begon de pijn;
 welk verloop heeft de pijn;
 kan de pijn worden omschreven;
 wat is de intensiteit van de pijn;
- Etiologie: waardoor zou de pijn kunnen zijn ontstaan;
 waardoor wordt de pijn erger;
 wat kan de pijn verlichten;
- Symptomen: wat zijn de gevolgen van de pijn;
 heeft het invloed op het slapen;
 welke belemmeringen geeft het;
 geeft de behandeling bijwerkingen.

Ondanks de beperkingen in de communicatie die de cliënt vaak heeft, probeert de praktijkverpleegkundige toch zoveel mogelijk informatie bij de cliënt te achterhalen. Soms is het nodig de vragen op meerdere manieren of in simpele bewoordingen te stellen. Het is belangrijk na te vragen of de cliënt het ook heeft begrepen. Hierbij worden hulpmiddelen gebruikt: bijvoorbeeld een pop of pijnkaart om de locatie aan te wijzen, een visuele analoge schaal (VAS) of de Faces Scale om de intensiteit van de pijn in kaart te brengen, pictogrammen ter ondersteuning in de communicatie en rapportagelijsten. Als de informatie van de cliënt onvoldoende of onbetrouwbaar is kan er een heteroanamnese worden afgenomen bij iemand die de cliënt goed kent, bijvoorbeeld de persoonlijk begeleider of een familielid. Bij hen kan bijvoorbeeld worden nagevraagd of er veranderingen zijn die kunnen wijzen op pijn, op welk tijdstip dit merkbaar is, of zij een mogelijke oorzaak van de pijn zien.

De pijnanamnese is een hulpmiddel bij het verhelderen van het pijnprobleem, het stellen van (verpleegkundige) diagnoses en het afspreken van interventies. Hoe beter de praktijkverpleegkundige in staat is een (beperkte) pijn-

anamnese af te nemen, hoe meer dit richting kan geven aan de pijn diagnostiek.

Meetinstrumenten

Veel van onze cliënten kunnen zelf onvoldoende aangeven of ze pijn hebben. Als alternatief kan gebruik worden gemaakt van verschillende meetinstrumenten om het al dan niet aanwezig zijn van pijn te objectiveren.

Wij werken vooral met de Numerieke pijnschaal (NPS), de Faces Scale, Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS)⁶ en Checklist PijnGedrag (CPG).⁷

REPOS is een pijnobservatielijst die, hoewel ontwik-

Iedereen die is betrokken bij de zorg aan de cliënt kan bij een vermoeden van pijn een melding doen

keld voor dementerende ouderen, ook bruikbaar blijkt voor volwassenen met een verstandelijke en/of uitingenbeperking. De pijnobservatielijst CPG is ontwikkeld voor jongeren/kinderen met een uitingenbeperking of een zeer ernstige verstandelijke beperking. Beide observatielijsten zijn gevalideerde objectieve pijnmeetinstrumenten. Zowel REPOS als CPG beoordelen pijngedrag. Er wordt een instructiekaart ingevuld waarop gedragingen zoals gezichtsexpressie, bewegingen, vocalisatie en ademhaling staan omschreven die als kenmerkend worden gezien voor pijn. Je observeert een cliënt twee minuten en noteert daarna welke gedragingen je hebt gezien. Een belangrijk aandachtspunt is dat je moet observeren en niet interpreteren. REPOS en CPG zijn snel af te nemen en je hoeft de cliënt hiervoor niet te kennen.

Geadviseerd wordt de pijnscorelijst op meerdere momenten in verschillende situaties af te nemen. In elk geval in rust en op een mogelijk moment van pijn. De praktijkverpleegkundige spreekt deze momenten af aan de hand van de anamnese.

Het gebruik van REPOS en CPG vraagt goede kennis van de werkwijze om verkeerde conclusies te voorkomen. Bij Ipse de Bruggen zijn alle praktijkverpleegkundigen en een aantal fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten en gedragskundigen geschoold en volgens de afspraken getoetst in het gebruik hiervan. Om je kennis op peil te houden is het belangrijk om er voldoende mee te werken, met collega's mee te kijken en terugkombijeenkomsten te organiseren.

De pijnscorelijst wordt bij voorkeur afgenomen door de praktijkverpleegkundige. Soms is het verhelderend dit door een andere discipline te laten doen, gerelateerd aan zijn vakgebied. Een fysiotherapeut kan een pijnscore

afnemen tijdens een behandeling waarin een mogelijke pijnprikkel wordt geprovoceerd. Of een logopediste als tijdens de voeding pijnklachten worden vermoed. De praktijkverpleegkundige kan de pijnscorelijst ook afnemen bij de cliënt tijdens een lichamelijk onderzoek door de arts.

Bij een hoge score op gedragingen is pijn waarschijnlijk, maar er kan ook nog steeds een andere oorzaak zijn. Daarom wordt de pijnbeleving in context geplaatst met een numerieke pijnschaal: score 0 (geen) tot 10 (veel pijn). Om pijnsignalen te kunnen onderscheiden, is het belangrijk om alert te zijn op gedragsveranderingen bij de cliënt. Hiervoor is het van belang de cliënt te kennen: wat zijn normale gedragspatronen bij deze cliënt? Welke mimiek kennen we van hem of haar, welke geluiden zijn 'normaal'? Zo kunnen bewegingen en grimassen worden veroorzaakt door spasticiteit, maar ook een uiting zijn van welbehagen. Samenwerking en afstemming met mensen die de cliënt goed kennen, zoals familieleden of een persoonlijk begeleider is belangrijk.

Houd altijd voor ogen dat de pijnscorelijsten een hulpmiddel zijn bij de pijn diagnostiek. Staar je er niet blind op. Het gebruik van een pijnscorelijst alleen volstaat niet om harde uitspraken te kunnen doen over de aanwezigheid van pijn. Het is een beginpunt voor multidisciplinaire pijn diagnostiek.

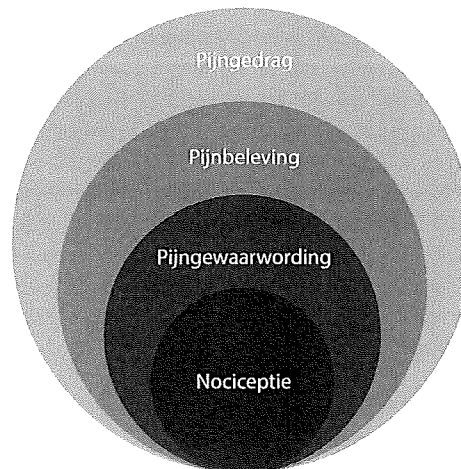
Diagnostiek en behandeling

Als uit de anamnese en/of pijnobservatielijsten blijkt dat er sprake is van pijn, verwijst de praktijkverpleegkundige naar de arts. De arts neemt eventueel een aanvullende anamnese af en verricht lichamelijk onderzoek, waarna vervolgstappen worden afgesproken. Deze kunnen bestaan uit aanvullend medisch onderzoek zoals een röntgenfoto of ander beeldvormend onderzoek. Als blijkt dat er meerdere factoren een rol spelen bij het vermoeden van pijn wordt een multidisciplinair overleg

Het gebruik van REPOS en CPG vraagt goede kennis van de werkwijze om verkeerde conclusies te voorkomen

gepland. De betrokken disciplines kunnen eventueel zelf onderzoek doen. Wanneer de oorzaak van de pijn bekend is wordt een behandeladvies gegeven. De behandeling hoeft niet alleen uit medicamenteuze pijnbehandeling te bestaan, ook andere medicatie zoals maagbeschermers kunnen worden voorgeschreven. Daarnaast kunnen ook niet-medicamenteuze adviezen worden gegeven, bijvoorbeeld: houdingswisseling, rust en activiteiten

Pijnmodel van Loeser



afwisselen, specifieke oefentherapie, warmteapplicatie of een ergonomische analyse als er pijn bestaat bij bepaalde activiteiten. Op gedragsmatig vlak valt te denken aan afleiding of specifiek gedragsmatige adviezen. Dergelijke adviezen kunnen bijdragen aan een verminderde pijnbeleving. Niet altijd kan de oorzaak van de pijn worden weggenomen.

Indien de oorzaak van de pijn niet bekend is na aanvullend medisch en/of multidisciplinair onderzoek, kan worden gekozen voor een proefbehandeling om de oorzaak vast te stellen. Denk aan een proefbehandeling met pijnmedicatie, aanpassen van factoren in de ADL, aanpassing van een hulpmiddel. De proefbehandeling wordt uitgevoerd door de daarvoor verantwoordelijke discipline en geëvalueerd aan de hand van een meetinstrument of een ander evaluatiecriterium.

Monitoren van pijn en effect van pijnbestrijding

De ernst en ontwikkeling van de pijnklachten moet worden gevolgd om te bepalen of de pijnmedicatie, behandelingen of adviezen hun werking hebben. Na signalering, meten, observatie van de context, onderzoeken en zo mogelijk wegnemen van de pijn (of de oorzaak ervan) is het belangrijk te blijven observeren en meten hoe het met de pijn gaat. En of eventuele pijnbestrijding voldoende effect heeft. De praktijkverpleegkundige herhaalt de pijnscores op van tevoren vastgestelde tijden en met vastgestelde frequentie. In een multidisciplinair overleg met de betrokken disciplines wordt, mede aan de hand van de pijnscorelijsten, besproken of de behandeling of adviezen voldoende effect hebben gehad. Afhankelijk van hoe het gaat wordt besloten de pijn diagnostiek en/of behandeling af te sluiten of dat er een vervolg komt.

Casus

Ter illustratie van de richtlijn passen we deze toe op een casus. Matthijs is 21 jaar. Hij heeft een ernstige, meervoudig verstandelijke beperking, spastische tetraplegie, scoliose, PEG-sonde, ondergewicht en hij spuugt. Matthijs is vier maanden geleden bij ons komen wonen. Een paar weken voor opname heeft hij een dorsale spondylodese ondergaan voor een scolioscorrectie. De operatie is goed gelukt. Matthijs kwam bij ons met een opbouwschema voor mobilisatie in zijn rolstoel. De persoonlijk begeleider vraagt aan de praktijkverpleegkundige of er sprake kan zijn van pijn. Ze vraagt zich af of alles wel goed is gegaan met de operatie. Langere tijd zitten in de rolstoel wil maar niet lukken.

Richtlijn Pijndiagnostiek voor Matthijs

Anamnese/heteroanamnese

P: Jammeren.

Begint na een uur zitten in de rolstoel in de huiskamer. Het keert dagelijks terug.

E: Jammeren is rolstoelgebonden, op het moment dat hij op het grote vloerkussen in de huiskamer wordt gelegd stopt hij met jammeren.

Zit niet in bed tijdens de sondevoeding. De halfzittende houding in bed op het moment dat de sondevoeding wordt gegeven lukt niet, omdat Matthijs beweeglijk is en door het bed heen schuift.

S: Tijdens het zitten spuugt Matthijs niet, wel in liggende houding.

Spugen is wel minder geworden sinds het voedingschema is gewijzigd naar langere tijdsspanne en continue druppelvoeding van 6 tot 24 uur.

Is in gewicht aangekomen sinds opname.

Liggen belemmert hem in het meebeleven van wat er om hem heen gebeurt.

Pijnscoremetingen op verschillende momenten

REPOS-score op het vloerkussen: 0, dit wijst niet op pijn.

NPS: 0

REPOS-score tijdens een verzorgingsmoment in de pas-sieve tillift: 2, dit wijst op ongemak NPS: 2

REPOS-score in de rolstoel na 1,5 uur zitten: 5, dit wijst op pijn. NPS: 6, in samenspraak met persoonlijk begeleider en moeder.

Differentiaalpijndiagnostiek

Lichamelijk onderzoek door arts: geen bijzonderheden

Multidisciplinair overleg:

- ♦ diagnose pijnklachten:
 - veroorzaakt door houding, de huidige rolstoel wordt te actief bevonden
- ♦ differentiaaldiagnose:
 - conditieprobleem
 - complicaties operatie (lijkt niet waarschijnlijk, operatie was geslaagd, er waren geen controles meer nodig)

- ♦ gewichtstoename verloopt naar wens
- ♦ spugen is verminderd
- ♦ spugen is gerelateerd aan liggende houding

Doel

- ♦ Verdere mobilisatie in rolstoel en niet plat liggen tijdens de voeding is gewenst

Interventies

- ♦ Ergotherapie/fysiotherapie: aanpassen rolstoel, bed en ligvoorziening huiskamer
- ♦ Diëtiste/logopediste: voedingssamenstelling en voedingsschema continueren

Evaluatie

- ♦ Na aanpassingen van rolstoel, bed en ligvoorziening huiskamer
 - herhaling van REPOS-scores afspreken
 - volgend MDO plannen

Conclusie

Goede behandeling van pijn is essentieel omdat pijn van grote invloed is op de kwaliteit van leven.⁸ Voorwaarde voor goede behandeling is diagnostiek, waarin duidelijk wordt of pijn aanwezig is en zo ja, waardoor de pijn wordt veroorzaakt. De richtlijn *Pijndiagnostiek* van Ipse de Bruggen ondersteunt en verduidelijkt het verloop van het proces, welke methodes kunnen worden gebruikt en wie waarvoor verantwoordelijk is. De praktijkverpleegkundige heeft een signalerende taak bij een vermoeden van pijn, neemt de anamnese/heteroanamnese af, neemt pijnscores af en coördineert dit. Ze beoordeelt of er wel of geen sprake is van pijn en verwijst bij pijn door naar de arts.

Referenties

1. Stallard P, Williams L, Lenton S, et al. Pain in cognitive impaired, non-communicating children. *Arch Dis Child*. 2001;85:460-462. doi:10.1136/adc.85.6.460.
2. Loeser JD. A definition of pain. *Washington. Medicine*. 1980;7:3-4.
3. Jansen A, Kingma-Thijssen J. Zoeken naar somatische verklaringen voor probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking. Centrum voor consultatie en expertise. Utrecht, 2012.
4. www.ipsedebruggen.nl
5. Richtlijn pijndiagnostiek. Interne publicatie Ipse de Bruggen. Nootdorp, 2012.
6. De Checklist PijnGedrag; een meetinstrument voor pijn bij ernstig verstandelijk gehandicapte kinderen. CD-ROM; JWB Peters, Erasmus MC en medisch multimedia; Rotterdam. Erasmus MC – Sophia Kinderziekenhuis; afdeling Kinderheelkunde, 2007. www.kenhunpijn.nl.
7. Rotterdam Elderly Pain Observation Scale; REPOS: een observatieschaal voor pijnmeting bij volwassenen en ouderen met een uitingsbeperking. CD-ROM, Boerlage, Dijk van, Herk van; Erasmus MC en medisch multimedia. Rotterdam, 2008. www.kenhunpijn.nl.
8. Verenso. Multidisciplinaire richtlijn pijn, herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen. Deel 1. Utrecht, 2011.
9. Landelijk Verpleegkundig Pijnnetwerk: pijnanamnese, december 2006.