

# Multidisciplinaire richtlijn

## Signaleren van pijn bij mensen met een verstandelijke beperking

A.M. Boonstra, I. Boerema

Pijn is een belangrijk waarschuwingssignaal voor een ziekte of aandoening. Pijn op tijd signaleren en goed op ernst kunnen beoordelen, is juist bij mensen met een verstandelijke beperking heel belangrijk, omdat zij pijn vaak minder goed kunnen uiten of anders uiten en ook vaker met pijn gepaard gaande ziekten en aandoeningen hebben. Lange tijd werd aangenomen dat mensen met een verstandelijke beperking minder of geen pijn voelden, maar er komt steeds meer bewijs voor het tegendeel. Uit onderzoek is bekend dat begeleiders, maar ook medisch onderlegd personeel onvoldoende kennis hebben over pijnsignalering en pijnmanagement.

De richtlijn werd in opdracht van de beroepsvereniging voor verpleegkundigen en verzorgenden (V&VN) en met ondersteuning van het Trimbos-instituut ontwikkeld door een multidisciplinair samengestelde werkgroep en een klankbordgroep, onder voorzitterschap van dr. A.A. Boerlage, verpleegkundig onderzoeker van Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis. In de werkgroep en klankbordgroep waren experts, zorgverleners, beroepsverenigingen en cliënten- en familieorganisaties op het gebied van zorg aan mensen met een verstandelijke beperking vertegenwoordigd, waaronder een lid van de Werkgroep Pijn Nederland van de VRA (WPN, A.M. Boonstra). De richtlijn is gebaseerd op resultaten uit wetenschappelijk onderzoek, praktijk- en ervaringskennis van experts en professionals en op de voorkeuren van cliënten. Over het herkennen van pijn bij mensen met een verstandelijke beperking bleek weinig wetenschappelijk onderzoek beschikbaar. Naar enkele meetinstrumenten is wel onderzoek verricht en zijn gegevens in de literatuur te vinden. De richtlijn heeft een pragmatische insteek en geeft, naast aanbevelingen over het signaleren van pijn en het gebruik van meetinstrumenten, veel adviezen over hoe in de praktijk te handelen.

### PIJN BIJ MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

Mensen met een verstandelijke beperking hebben doorgaans meer ziekten en medische aandoeningen en ondergaan procedures die gepaard (kunnen) gaan met pijn. Het hebben van pijn heeft een negatieve invloed op hun kwaliteit van leven. Omdat juist deze mensen pijn vaak niet goed op de gebruikelijke manier kunnen uiten, wordt pijn niet altijd tijdig herkend en vaak onderschat en daardoor onderbehandeld.<sup>1</sup> Daarin speelt ook een rol dat veel zorgverleners vaker agogisch dan (para)medisch geschoold zijn.<sup>2</sup> De verschillen in de manier waarop mensen met een verstandelijke beperking en uitingsproblemen pijn ervaren en aangeven, zijn groot. Er zijn aanwijzingen dat het niveau van verstandelijke beperking het pijngedrag beïnvloedt.<sup>3</sup>

### SIGNALEREN VAN PIJN EN VERVOLGSTAPPEN

Signaleren van pijn bij mensen met een verstandelijke beperking begint bij alertheid op signalen dat er iets 'niet pluis' is: de verzorger raakt bezorgd over een cliënt omdat hij het gevoel krijgt dat er iets niet klopt. Dat gaat meestal om veranderingen in het gedrag of stemming. Verschijnselen die niet per se hoeven, maar wel kunnen duiden op pijn. Om adequaat te kunnen signaleren dat er afwijkingen zijn van het normale gedragspatroon, is een goede en systematische observatie van het dagelijkse functioneren van elke cliënt nodig: goede observatie van veranderingen in de mimiek, lichaamshouding of lichaamsbewegingen of gedragsverandering, gecombineerd met (basis)kennis over pijn en pijngedragingen. Pijn kan iemand verbaal of non-verbaal uiten. Mensen met een verstandelijke beperking en een uitingsbeperking geven pijn vaak non-verbaal aan, in de vorm van grimassen of tranen, of verbaal in de vorm van huilen en kermen. Er zijn signalen die betrekking hebben op huilen, bewegen, geluiden, gezichtsuitdrukkingen, gedrag, signalen bij aanraking en verzorging en/of veranderingen in bijv. eet- en slaapgedrag. In de literatuur worden vele signalen van pijnervaring beschreven.<sup>4,5</sup> Logischerwijs zijn er veel individuele

Dr. A.M. (Annemarijke) Boonstra, revalidatiearts Revalidatie Friesland  
Drs. I. (Ina) Boerema, wetenschappelijk medewerker/projectleider richtlijnen  
Trimbos instituut

verschillen in de manier van uiten van pijn.

Als vervolgstap na signaleren van pijn door begeleider of verzorgende worden in de richtlijn gegeven: 1. observeren en zo mogelijk navragen bij de cliënt, 2. collegiaal overleg (en eventueel overleg familieleden en naasten), 3. raadplegen en inschakelen van deskundigen (orthopedagogen of medisch onderlegde deskundigen), 4. inzetten van een pijnmeetinstrument, 5. rapporteren (vastleggen, delen en duiden van informatie), 6. pijnbestrijding (medicamenteus of niet-medicamenteus), 7. monitoren en evalueren. De richtlijn gaat in op elke vervolgstap. Pijnproblematiek heeft een multidisciplinair karakter, waarbij verzorgende, verpleegkundige, orthopedagoog, arts verstandelijk gehandicapten (AVG) en eventueel anderen samenwerken. Bij tand- en mondproblematiek, een helaas vaak laat onderkende oorzaak voor pijnklachten bij mensen met een verstandelijke beperking<sup>6</sup> heeft ook de tandarts een belangrijke rol.

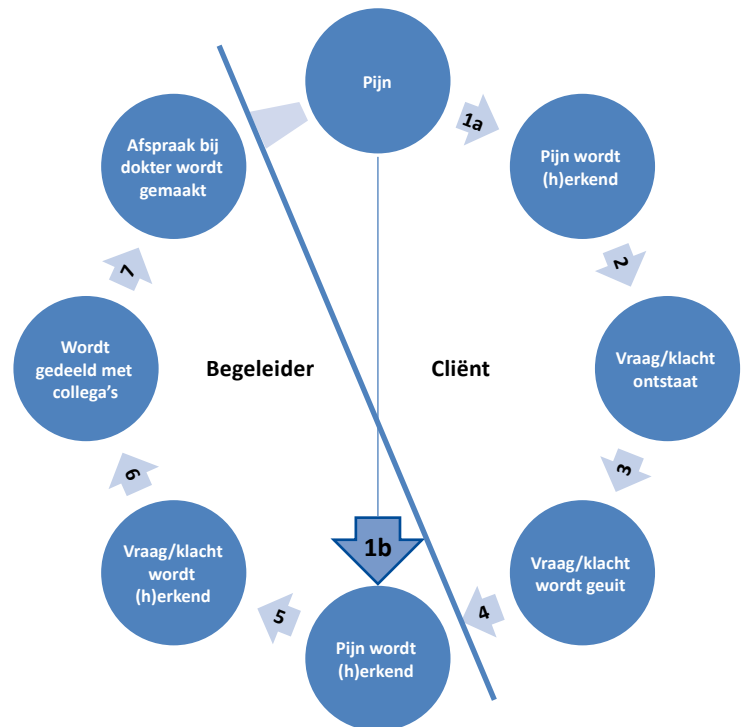
### HET METEN VAN PIJN

Pijnmeetinstrumenten worden gebruikt bij vermoeden van pijn en bij gedragsveranderingen die mogelijk het gevolg zijn van pijn en tevens bij start en afbouw van pijnmedicatie. Begeleiders en verpleegkundigen gebruiken ze om: a. vast te stellen of er sprake is van pijn, b. een oordeel te vormen over hoe ernstig de pijn is (mate van pijn uitgedrukt in een pijnscore) en c. te volgen of en hoe interventies om pijn te verlichten of weg te nemen, effect hebben (monitoring). Door de mate van pijn te meten (uitgedrukt in een score) kan de ernst of intensiteit van de pijn voor zover mogelijk objectief vastgesteld worden. Het gebruik van een score bevordert de communicatie met collega's en andere disciplines. Door voor en na een interventie pijn te meten wordt het effect van een interventie op de pijn meetbaar.

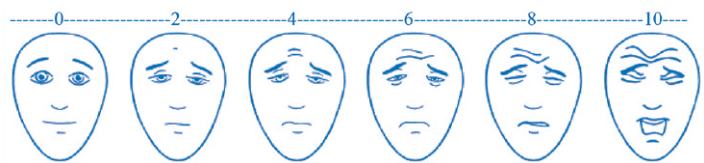
In de richtlijn worden drie typen instrumenten onderscheiden:

- instrumenten voor zelfrapportage
- instrumenten voor pijnobservatie
- instrumenten voor het achterhalen van oorzaken van pijn.

Er is een groot aanbod aan meetinstrumenten ontwikkeld door verschillende onderzoekers. Op basis van een systematische literatuurreview in twee literatuur databases: PubMed en CINAHL en de mening van de experts zijn aanbevelingen geformuleerd betreffende de inzet van pijnmeetinstrumenten. Wanneer een cliënt hiertoe in staat is, heeft zelfrapportage bij pijn de voorkeur,<sup>7</sup> waarbij de Gezichtenschaal<sup>8</sup> (figuur 2) als eerste keus wordt gegeven in de richtlijn. Voor mensen met geringe verstandelijke beperking kan de Numerieke Rating Scale (NRSpijn) voor pijn worden gebruikt. Het is hierbij belangrijk om bij de afname van een pijnscore met de Gezich-



Figuur 1. Cirkel van pijninformatieoverdracht van cliënt naar begeleiders.



Figuur 2. Gezichtenschaal voor het meten van pijn.

tenschaal of NRSpijn te controleren of de bedoeling wel wordt begrepen. Bij twijfel over de betrouwbaarheid van zelfrapportage moet altijd een aanvullende pijnobservatie worden gedaan.

De Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS)<sup>9</sup> wordt geadviseerd als instrument voor pijnobservatie. De REPOS bestaat uit tien gedragingen die na observatie van degene die mogelijk pijn heeft gescoord worden als aan- of afwezig. Angst, onrust, lichamelijke problemen of omgevingsfactoren (zoals een onrustige of nieuwe omgeving) kunnen de score op de REPOS beïnvloeden, omdat deze factoren ook invloed op het gedrag van iemand kunnen hebben. Daarom wordt de REPOS-score aangevuld met een numerieke rating (NRS-obs). Dit deel van de REPOS vraagt de observator om aan te geven in hoeverre de REPOS-score werd beïnvloed door de omgevings- en patiënt gerelateerde factoren. Voor het goed kunnen afnemen van de REPOS moet een training worden gevolgd.

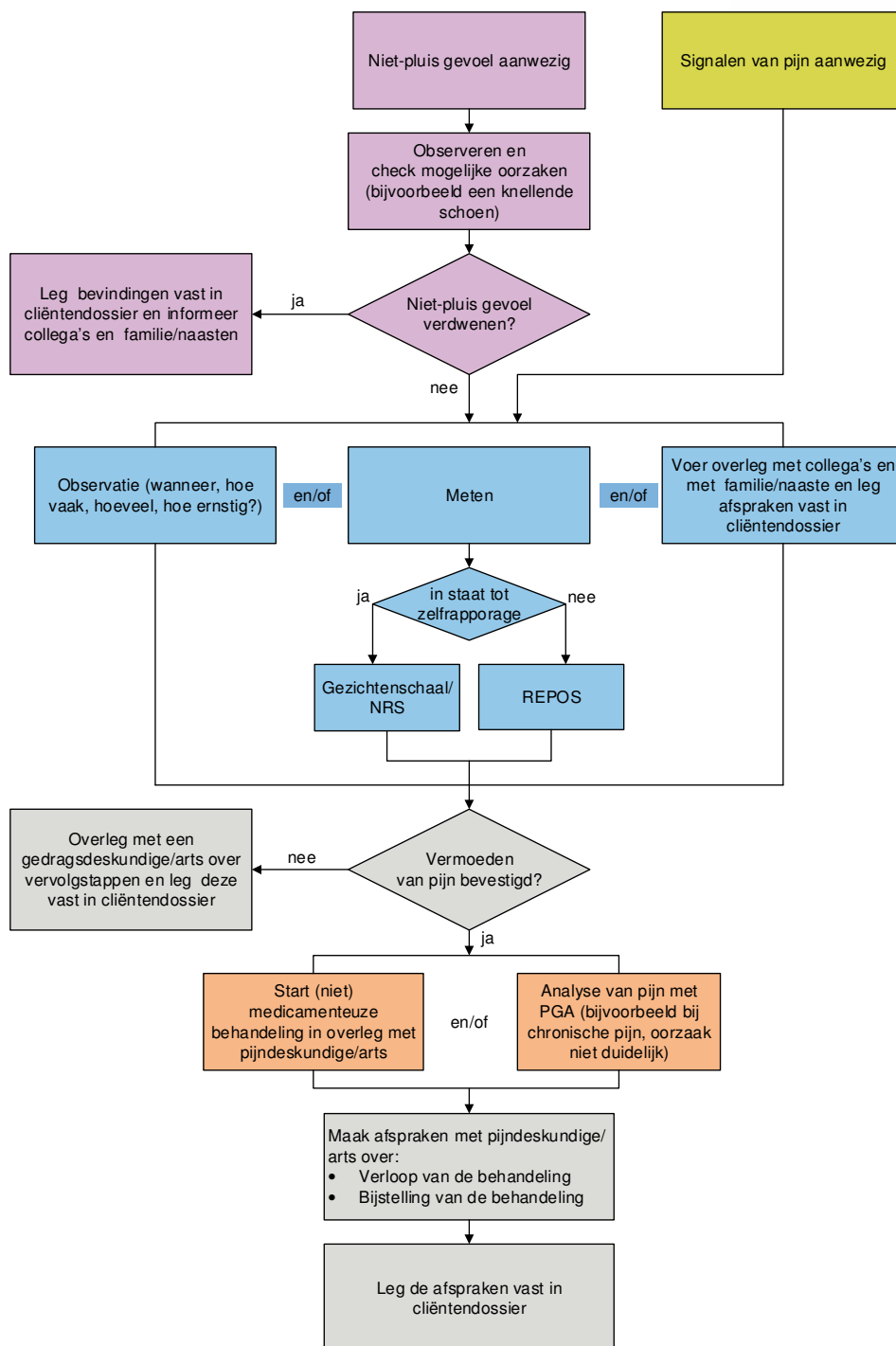
Nadat pijn is geconstateerd, is het belangrijk om de oorzaak van de pijn te achterhalen. Soms is deze al

snel duidelijk bij gericht onderzoek, soms ook niet. De Pijn Gedrag Analyse (PGA)<sup>10</sup> kan dan worden ingezet bij het in kaart brengen van een pijnprobleem. De PGA wordt afgenomen door een hulpverlener (zoals een gedragsdeskundige of arts), eventueel samen met de familie/naasten en begeleiders die degene met pijn goed kennen.

**PIJNBESTRIJDING OF PIJNBEHANDELING**

In de richtlijn worden adviezen gegeven over medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandeling. De behandeling dient logischerwijs gericht te zijn op wegnemen van de oorzaak van de pijn, maar als geen

oorzaak kan worden gevonden, blijft behandeling om de pijn te verminderen over. Belangrijk hierbij is om te zoeken naar de goede balans tussen pijnverlichting en het niet maskeren van belangrijke symptomen die duiden op een (acute) achteruitgang van de gezondheidstoestand van de patiënt. Na het starten van de behandeling om de pijn te verminderen of weg te nemen, wordt monitoren van de pijn aanbevolen, wat gedaan kan worden met een pijnmeetinstrument zoals de REPOS. Het is belangrijk te letten op bijwerkingen van medicatie. De arts kan hierover instructies geven aan begeleiders, wanneer zij weinig medische achtergrond hebben. Daarnaast is het belangrijk om



Figuur 3.

met de betrokken zorgverleners goede afspraken te maken over wanneer en hoe evaluatie van de pijnbehandeling plaatsvindt.

### SAMENWERKEN MET FAMILIE EN NAASTEN EN RANDVOORWAARDEN

Een apart hoofdstuk gaat over de samenwerking met het systeem (familie en naasten). Samenwerken met familie of naasten bij het signaleren van pijn bij mensen met een verstandelijke beperking is in het bijzonder van belang, omdat begeleiders die in teamverband en in wisselende diensten werken, soms signalen kunnen missen die familieleden mogelijk wel opvallen.

### HET BELANG VAN DE RICHTLIJN VOOR DE REVALIDATIEARTS

Mensen met verstandelijke beperking kunnen ook pijn van het houding- en bewegingsapparaat ontwikkelen. Ze kunnen verwezen worden naar het spreekuur van een revalidatiearts in een ziekenhuis of in consult worden gezien door de consulent revalidatiearts van de instelling voor verstandelijk gehandicapten. Informatie van familie, groepsleiding en/of orthopedagoog is vaak erg belangrijk om tot een goed advies te komen. Het is dan ook belangrijk om dezelfde taal te spreken.

Het is niet altijd gemakkelijk om de oorzaak van de pijn te achterhalen. Vaak is er sprake van chronische pijn als de revalidatiearts in consult wordt gevraagd. De pijnklachten kunnen gerelateerd zijn aan specifieke problemen van de cliënt zoals spasticiteit, scoliose of heupluxatie, aspecifiek van aard zijn of bijvoorbeeld gerelateerd aan inactiviteit door de geringe initiatief name van de cliënt. Ook kan er sprake zijn van een gedragscomponent.

Aan cliënten bij wie de pijn veroorzaakt wordt door een specifiek lichamenlijk probleem kan soms een gericht advies gegeven worden, zoals rolstoelaanpassing of adviezen betreffende orthesen of orthopedische schoenen. Botoxbehandeling of baclofenpomp kan ook overwogen worden. Bewegingsangst bij zowel de cliënt als de begeleider kan mede een oorzaak zijn van verminderd functioneren. Uitleg dat het over het algemeen goed is om (in bepaalde mate) in beweging te blijven om verdere achteruitgang in functioneren te voorkomen, ook al kan bewegen pijnlijk zijn, kan helpend zijn. Gericht advies over een vaste dagstructuur met afwisseling van rust of activiteit kan hierbij belangrijk zijn.

Helaas zijn de binnen de revalidatiegeneeskunde vaak

toegepaste behandelmethoden bij patiënten met chronische pijn als cognitieve gedragsgeoriënteerde therapie of ACT voor mensen met verstandelijke beperking vrijwel nooit geschikt. Alleen de subgroep met geringe verstandelijke beperking komt hiervoor in aanmerking.

#### De volledige richtlijn is te downloaden via:

<http://www.venvn.nl/Berichten/ID/90630/Richtlijnen-VVN-voor-signaleren-pijn-en-lichamelijk-ongemak>

### REFERENTIES

1. Schroyen Lantman-de Valk HMJ van, Noonan Walsh P. *Managing health problems in people with intellectual disabilities*. *BMJ* 2008;337:1408-12.
2. Jackson R. *The role of social pedagogy in the training of residential child care workers*. *J Intellect Disabil* 2006;10:61-73.
3. 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.
4. Terstegen C M, Koot HM, Boer JB de, Tibboel D. *Measuring pain in children with cognitive impairment. Pain response to surgical procedures*. *Pain* 2003;103:187-98.
5. Zwakhalen SM, Hamers JP, Peijnenburg RH, Berger MP. *Nursing staff knowledge and beliefs about pain in elderly nursing home residents with dementia*. *Pain Research Management* 2007;12:177-84.
6. O'Keefe E. *Oral health of patients with intellectual disabilities*. *Evid Based Dent* 2010;11:81.
7. Knegt NC de, Pieper HM, Lobberzoo F, Schuengel C, Evenhuis HM, Passchier J, Scherder EJA. *Behavioural pain indicators in people with intellectual disabilities: a systematic review*. *The Journal of Pain* 2013;14:885-96.
8. Hicks CL, Baeyer CL von, Spafford PA, Korlaar I van, Goodenough B. *The Faces Pain Scale-Revised: toward a common metric in pediatric pain measurement*. *Pain* 2001;93:173-83.
9. Boerlage AA, Masman AD, Hagoort J, Tibboel D, Baar FP, Dijk M van. *Is pain assessment feasible as a performance indicator for Dutch nursing homes? A cross-sectional approach*. *Pain Manag Nurs* 2013;14:36-40.
10. Ketels CGM. *Pijngedraganalyse: Systeem voor het vaststellen en bestrijden van pijn bij zorgvragers met een verstandelijke beperking*. Alkmaar: Falstaff Media, 2008.

#### Correspondentie

a.m.boonstra@revalidatie-friesland.nl