

**onderbouwing richtlijn**

**Signaleren van Pijn bij mensen met**

**een verstandelijke beperking**

## Colofon

### Verantwoordelijke instanties

Opdrachtgever: Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)  
Postbus 8212  
3503 RE Utrecht  
Website: [www.venvn.nl](http://www.venvn.nl)  
Email: [info@venvn.nl](mailto:info@venvn.nl)  
Tel: 030 291 90 50

Uitvoering: Trimbos Instituut



In samenwerking met: V&VN Pijnverpleegkundigen  
V&VN Verstandelijk GehandicaptenZorg  
Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA)  
Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP)  
Nederlands Instituut van Psychologen en Nederlandse Vereniging van Pedagogen en Onderwijskundigen - Samenwerkingsverband Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking (NIP/NVO-ZMVB)  
Ieder(in) Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte (voorheen CG-Raad/Platform VG)  
Koninklijke Maatschappij tot bevordering der tandheelkunde (KNMT)  
Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)  
Nederlandse Vereniging van Anesthesiologie (NVA)  
Stichting Wetenschap Balans  
Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)  
KansPlus (belangennetwerk verstandelijk gehandicapten)

Tekstredactie: Textability

Bij vragen over de richtlijn kunt u terecht bij V&VN: [info@venvn.nl](mailto:info@venvn.nl).  
De richtlijn is te bekijken en te downloaden op: [www.venvn.nl](http://www.venvn.nl).

Financieel mogelijk gemaakt door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport



Rijksoverheid

### Deze richtlijn is geautoriseerd door:

Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA)  
Koninklijke Maatschappij tot bevordering der tandheelkunde (KNMT)  
Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)  
Nederlands Instituut van Psychologen - Sectie Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking (NIP-ZMVB)  
Nederlandse Vereniging van Anesthesiologie (NVA)  
Ieder(in) Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte

### Deze richtlijn is inhoudelijk goedgekeurd door:

V&VN Verstandelijk GehandicaptenZorg  
V&VN Pijnverpleegkundigen

**Samenstelling werkgroep:**

Mw. dr. A.A. Boerlage (voorzitter), V&VN Pijnverpleegkundigen  
Mw. dr. A.M. Boonstra, Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA)  
Mw. drs. E.C.M. Bouvy-Berends, Koninklijke Maatschappij tot bevordering der tandheelkunde (KNMT)  
Mw. drs. C.I. van Bussel, Samenwerkingsverband Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking van NIP (psychologen) en NVO (orthopedagogen) (NIP/NVO-ZMVB)  
Dhr. dr. M.A. Echteld, Stichting Wetenschap Balans  
Mw. drs. A. Horikx, Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP)  
Dhr. B. Kleijwegt, Zuiderlicht en Zolder  
Mw. drs. M. Mastebroek, Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)  
Dhr. dr. H. Moser, Nederlandse Vereniging van Anesthesiologie (NVA)  
Mw. M. Snoeykiewit-Heeren, V&VN Verstandelijk GehandicaptenZorg

**Samenstelling klankbordgroep**

Mw. D. van der Kaa, KansPlus  
Mw. M. van Leeuwen, Ieder(in) Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte (voorheen CG-Raad / Platform VG)  
Mw. M. Denkers, V&VN Verstandelijk GehandicaptenZorg  
Mw. drs. M. Kersten, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)  
Mw. drs. J. Thijssen, Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)  
Mw. prof. dr. H. Evenhuis, Erasmus MC  
Dhr. dr. A. J. Valkenburg, Erasmus MC  
Dhr. drs. E. de Heer, GGZ Breburg  
Mw. drs. E. Mol, Reinaerde

**Samenstelling projectgroep**

Mw. drs. I. Boerema (projectleider), Trimbos-instituut  
Mw. drs. D. Meije, Trimbos-instituut  
Dhr. drs. P. van Splunteren, Trimbos-instituut  
Mw. N. van Zon, Trimbos-instituut  
Mw. drs. I. Cronenberg, Pallas Health Research and Consultancy

## Inhoudsopgave

Colofon.....	2
Inhoudsopgave .....	4
1 Inleiding .....	6
1.1 Achtergrond en ontwikkeling richtlijn .....	6
1.2 Knelpuntenanalyse .....	6
1.3 Het signaleren van pijn verbeteren .....	6
1.4 Gebruikers en doelgroep .....	7
1.5 Opbouw van de richtlijn.....	7
1.6 Uitgangsvragen .....	7
1.7 Werkgroep en klankbordgroep .....	8
1.8 Onderbouwing.....	8
1.9 Praktijkttest .....	8
1.10 Leeswijzer.....	8
2 Pijn bij mensen met een verstandelijke beperking .....	10
2.1 Aanleiding en definities .....	10
2.2 Diversiteit van de doelgroep .....	10
2.3 Pijn algemeen .....	10
2.4 Pijngedrag.....	11
2.5 Communicatie en informatieoverdracht rond pijnsignalering.....	11
2.6 Pijn vaststellen .....	12
3 Signaleren van pijn .....	13
3.1 Pijngedrag en pijngevoeligheid.....	13
3.1.1 Pijngevoeligheid.....	14
3.1.2 Overige overwegingen .....	15
3.2 Niet-pluisgevoel .....	15
3.3 Onderscheiden van pijn op basis van signalen .....	15
3.4 Wat zijn signalen van pijn? .....	15
3.5 Aandachtspunten bij het signaleren van pijn .....	17
3.5.1 Rekening houden met normale gedragspatronen .....	17
3.5.2 Rekening houden met anders uiten van pijn .....	17
3.5.3 Basiskennis over pijn .....	17
3.5.4 Basisattitude .....	17
3.5.5 Combinatie van verstandelijke en lichamelijke beperkingen .....	17
3.6 Mondgezondheid .....	17
3.6.1 Risico op pijn in de mond.....	18
3.6.2 Herkennen van pijn in de mond.....	18
3.7 Aanbevelingen .....	18
3.8 Schematisch overzicht acties na pijnsignalering .....	19
4 Meten van pijn .....	20
4.1 Beoordeling en selectie meetinstrumenten.....	20
4.1.1 Criteria voor beoordeling instrumenten .....	20
4.1.2 Geselecteerde instrumenten.....	21
4.1.3 Overzichtstabel pijnmeetinstrumenten .....	21
4.2 Inzet van pijnmeetinstrumenten .....	24
4.2.1 Faces of Gezichtenschaal en Numeric Rating Scale (NRS) .....	24
4.2.2 Gebruik en kwaliteit Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS).....	24
4.2.3 Gebruik en kwaliteit van de Pijn Gedrag Analyse (PGA) .....	25
4.2.4 Gebruik en kwaliteit CPS-NAID en FLACC .....	25
4.3 Wanneer welke pijnmeetinstrumenten inzetten? .....	26
4.4 Aanbevelingen .....	26

5	Vervolgacties na pijnsignalering .....	27
5.1	Observeren en meten: context is belangrijk .....	27
5.1.1	Aandachtspunten bij het observeren en meten van pijn .....	27
5.1.2	Rol van angst en spanning in gedragssignalen .....	28
5.2	Collegiaal overleg en (indien gewenst) overleg met familie .....	28
5.3	Raadplegen of inschakelen van deskundigen .....	28
5.3.1	Inschakelen gedragsdeskundige .....	28
5.3.2	Inschakelen medisch onderlegde deskundige(n) .....	28
5.3.3	Bijzondere expertise .....	29
5.4	Pijnbehandeling en pijnbestrijding .....	29
5.4.1	Niet-medicamenteuze pijnbestrijding en algemene adviezen bij pijn .....	30
5.4.2	Medicamenteuze pijnbestrijding .....	30
5.4.3	Bijwerkingen van medicatie .....	32
5.5	Monitoren van de pijn en effect pijnbestrijding .....	32
5.6	Rapporteren .....	33
5.7	Aanbevelingen .....	33
6	Samenwerken met familieleden en naasten .....	35
6.1	Samenwerken met naasten bij signaleren van pijn .....	35
6.2	Afspraken over contact en overleg .....	35
6.3	Aanbevelingen .....	36
7	Voorwaarden voor pijnsignalering .....	37
7.1	Voorwaarden in de continuïteit van zorg .....	37
7.1.1	Rapportage en het delen van informatie .....	37
7.2	Kennis en training .....	37
7.3	Multidisciplinaire samenwerking .....	38
7.4	Coördinatie en organisatie van zorg .....	38
7.5	Aanbevelingen .....	38
8	Commentaarronde en autorisatie .....	40
8.1	Commentaarronde .....	40
8.1.1	Klankbordgroep .....	40
8.1.2	Praktijktest en indicatoren .....	40
8.1.3	Commentaar beroepsverenigingen .....	40
8.2	Autorisatie .....	40
	Literatuur .....	41
Bijlage 1	Literatuuronderzoek .....	45
Bijlage 2	Zoekstrategie voor PubMed en CINAHL .....	48
Bijlage 3	Classificatie van mate van bewijs .....	51
Bijlage 4	Desksearch richtlijnen .....	52
Bijlage 5	Wetenschappelijke onderbouwing NCCPC-R en FACS .....	53
Bijlage 6	Evidencetabellen .....	54
Bijlage 7	Gebuurde afkortingen .....	62
Bijlage 8	Bijwerkingen medicatie .....	63
Bijlage 9	Toelichting cirkel pijninformatieoverdracht .....	66
Bijlage 10	Gezichtenschaal .....	68
Bijlage 11	REPOS .....	69
Bijlage 12	Indicatoren .....	72

# 1 Inleiding

Deze richtlijn is ontwikkeld in opdracht van de V&VN, door experts op het gebied van lichamelijke problematiek bij mensen met een verstandelijke beperking, vertegenwoordigd in een werkgroep, een klankbordgroep en professionals in het veld en ondersteund door medewerkers van het Trimbos-instituut. Richtlijnen beogen in het algemeen aanwijzingen te geven voor het handelen van beroepsbeoefenaren in bepaalde situaties of met betrekking tot bepaalde doelgroepen. Ze helpen om gewenst handelen te bevorderen en ongewenste variatie in dat handelen te voorkomen. Dit betreft evidence-based kennis in ruime zin zoals gedefinieerd door Sackett et al. (2000), dat wil zeggen berustend op de integratie van bewijs uit onderzoek, praktijkkennis (expertise) en cliëntvoorkeuren. Richtlijnen maken de aanwezige kennis inzichtelijk en geven de beschikbare kennis samengevat voor beroepskrachten weer.

## 1.1 Achtergrond en ontwikkeling richtlijn

Deze richtlijn werd ontwikkeld als onderdeel van het programma 'Kwaliteitsverbetering somatische zorg aan cliënten met een psychiatrische aandoening of een verstandelijke beperking'. Dit programma beoogt de kwaliteit van de lichamelijke zorg aan deze cliënten te verbeteren met gebruik van actuele kennis uit wetenschap en praktijk.

De richtlijnontwikkeling binnen dit programma werd uitgevoerd in twee fasen. De V&VN heeft de eerste fase uitgevoerd. Het gaat om een uitgebreide knelpuntenanalyse die is afgerond in 2011. De tweede fase bestond uit het ontwikkelen van de richtlijn.

## 1.2 Knelpuntenanalyse

In deze fase werden problemen of knelpunten in de kwaliteit van zorg geïnventariseerd, samen met de (mogelijke) oorzaken ervan. Daarbij werd het werkveld intensief betrokken. Problemen die een goede kwaliteit van de lichamelijke zorg in de weg staan zijn in kaart gebracht met behulp van relevante beroepsverenigingen zoals NIP, NIVAS, NVFVG, NIVAVG, en verschillende functie- en managementniveaus van instellingen. Behalve de koepels GGZ Nederland en Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) werden ook verschillende expertise- en kenniscentra (Nederlands Instituut voor Psychiatrische Verpleegkunde NIPV), het Trimbos-instituut en het lectoraat GGZ Verpleegkunde van de Hogeschool Inholland betrokken. Ook de relevante patiënten- en familieverenigingen werden geraadpleegd. De inventarisatie resulteerde in een selectie van de volgende onderwerpen:

Voor de geestelijke gezondheidszorg:

1. algemene lichamelijke screening (ggz);
2. leefstijl.

Voor de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking:

1. signalering van lichamelijke problemen;
2. signalering van pijn.

De knelpunten bij het onderwerp 'Signaleren van pijn bij mensen met een verstandelijke beperking' hebben betrekking op:

- de manier waarop pijn gesignaleerd kan worden;
- welke instrumenten voor het signaleren ingezet kunnen worden;
- welke (niet-)medicamenteuze interventies aangeboden kunnen worden nadat pijn gesignaleerd is;
- de manier waarop de zorg voor mensen met pijn en een verstandelijke beperking het beste georganiseerd kan worden in een samenwerking tussen professionals en familie (ouders) of naasten.

## 1.3 Het signaleren van pijn verbeteren

In Nederland wonen ongeveer 112.000 mensen met een verstandelijke beperking (IQ<70) (SCP, 2005; 2010). Deze richtlijn is geschreven voor de doelgroep mensen met verstandelijke beperkingen met uitingsbeperkingen. Utingsbeperkingen zullen meer aanwezig zijn naarmate de ernst van de verstandelijke beperking toeneemt. De prevalentie van mensen met matige, ernstige of diepe verstandelijke beperkingen (IQ<50) wordt in Nederland geschat op ongeveer 50.000 tot 66.000 personen (Wullink et al., 2007). Hun woonsituaties lopen uiteen van wonen bij familie tot wonen op kleinschalige locaties in de wijk of in centrale voorzieningen van instellingen voor gehandicaptenzorg.

Bij mensen met een verstandelijke beperking komen vaker gezondheidsproblemen voor dan bij mensen zonder verstandelijke beperking (Van Schrojenstein Lantman-de Valk et al., 2008).

Voorbeelden zijn: epilepsie, oor- en gehoorproblemen, mondproblemen, gastro-oesofageale refluxziekte en obstipatie. Deze aandoeningen gaan vaak gepaard met pijn, die door de uitingsbeperking echter onopgemerkt kan blijven.

Deze richtlijn geeft professionele zorgverleners die verantwoordelijk zijn voor de dagelijkse verzorging van mensen met een verstandelijke beperking, handvatten om pijn (beter) te herkennen en vervolgens adequaat te handelen. De richtlijn helpt hen te beslissen *wanneer* pijn gemeten moet worden en om daarvoor een meetinstrument te kiezen. De richtlijn bevat daarom ook de noodzakelijke basiskennis over pijn en pijnsignalering bij mensen met een verstandelijke beperking.

#### 1.4 Gebruikers en doelgroep

Deze richtlijn richt zich tot professionals in de zorg voor volwassen mensen met een verstandelijke beperking. De beoogde gebruikers zijn begeleiders of zorgverleners die een verpleegkundige, verzorgende, ondersteunende en/of begeleidende rol hebben op minimaal opleidingsniveau 3. In deze richtlijn staat de multidisciplinaire samenwerking met andere professionals en de praktische uitvoering van de zorg voorop. Meestal zal deze worden uitgevoerd door begeleiders en zorgverleners zoals verpleegkundigen. Gezien het belang van multidisciplinaire samenwerking is de richtlijn tevens een handleiding voor het multidisciplinaire team van zorgverleners in instellingen voor mensen met een verstandelijke beperkingen, maar ook in ziekenhuizen en revalidatiecentra. De richtlijn is ook bruikbaar voor (huis) artsen, medisch specialisten en andere behandelaars van mensen met een verstandelijke beperking, zoals gedragsdeskundigen, therapeuten, artsen en medisch psychologen werkzaam in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking of die incidenteel met deze doelgroep te maken hebben.

De doelgroep van de richtlijn zijn volwassenen met een verstandelijke beperking en een uitingsbeperking vanaf 18 jaar. Juist over de signalering en behandeling van pijn voor de groep volwassenen mensen met een verstandelijke beperking is weinig bekend en hierbij is sprake van een grote behoefte aan ondersteuning. Voor het signaleren van pijn specifiek bij kwetsbare ouderen verwijzen we naar de multidisciplinaire richtlijn Herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen (Verenso, 2011). Voor het signaleren van pijn bij kinderen met een verstandelijke beperking verwijzen we naar de richtlijn Pijnmeting en behandelen van Pijn bij Kinderen van de NVK (2007).

#### 1.5 Opbouw van de richtlijn

Na een informatief hoofdstuk over pijn bij mensen met een verstandelijke beperking beschrijft de richtlijn de stappen van het proces van signaleren van pijn bij deze groep cliënten en de vervolgstappen na het signaleren. De stappen zijn: pijn signaleren, vaststellen en meten, en handelen.

- Het **herkennen** van signalen die kunnen duiden op de aanwezigheid van pijn (**hoofdstuk 3**).
- Het **vaststellen** van een vermoeden van pijn en zo nodig **meten** van pijn met behulp van een specifiek instrument (zelfrapportage of pijnobservatie) (**hoofdstuk 4**).
- Het **inzetten van noodzakelijke handelingen** (vervolgacties) nadat er signalen zijn geconstateerd die kunnen duiden op pijn, zoals consultatie van en samenwerking met andere hulpverleners en de samenwerking met ouders/naasten (**hoofdstuk 5**).

Daarna volgen er twee hoofdstukken die ingaan op de voorwaarden voor een optimaal proces van signaleren van pijn.

#### 1.6 Uitgangsvragen

Op basis van de knelpuntenanalyse en in overleg met de werkgroep zijn vier uitgangsvragen met bijbehorende deelvragen opgesteld:

2. *Hoe kan pijn gesignaleerd worden bij volwassen mensen met een verstandelijke beperking, wanneer zij uitingsbeperkingen hebben?*  
**Deelvragen**
  - a. Wat zijn belangrijke signalen die wijzen op pijn?
  - b. Wat is het belang van goede mondzorg in relatie tot pijn?
3. *Welke valide, betrouwbare en bruikbare meetinstrumenten zijn er om pijn te signaleren bij volwassen mensen met een verstandelijke beperking?*  
**Deelvraag**
  - a. Op grond van welke criteria wordt er voor de inzet van een bepaald instrument gekozen?
4. *Wat zijn noodzakelijke vervolgacties nadat pijnsignalen zijn geconstateerd?*  
**Deelvraag**
  - a. Wat zijn voorwaarden om medicatie op de juiste wijze te verstrekken?

## 5. Wat zijn belangrijke voorwaarden om het proces van signaleren van pijn te optimaliseren?

### Deelvraag

- a. Wat zijn voorwaarden voor optimale samenwerking met ouders/verzorgers?

In de richtlijn (dus niet in de onderbouwing) zijn deze vragen voor de leesbaarheid omgezet in de volgende vragen, als zijnde de vragen waar de richtlijn antwoord op geeft:

1. Wat moet ik ten minste weten over pijn bij mensen met een verstandelijke beperking
2. Hoe kan ik pijn signaleren bij volwassen mensen met een verstandelijke beperking en uitingsbeperkingen? Wat zijn belangrijke aandachtspunten daarbij?
3. Welke meetinstrumenten kan ik gebruiken om pijn vast te stellen en wanneer kan of moet ik ze inzetten?
4. Welke (vervolg) acties moet of kan ik inzetten wanneer ik (een vermoeden van) pijn heb geconstateerd?
5. Hoe betrek ik familie en naasten bij het signaleren?
6. Wat heb ik nodig van mijn instelling of binnen het team om dit alles goed te doen?

### 1.7 Werkgroep en klankbordgroep

De werkgroep bestond uit experts vanuit verschillende beroepsgroepen en onderzoekers. De werkgroep heeft vanuit hun expertise input geleverd op de onderbouwing van de richtlijn. Hoofdstuk 2, de onderbouwing van het onderwerp van de richtlijn, is door de voorzitter mw. dr. A. A. Boerlage geschreven. Aan de andere hoofdstukken hebben, naast de voorzitter, verschillende werkgroepleden een belangrijke bijdrage geleverd.

De klankbordgroep bestond uit experts, professionals en vertegenwoordigers van familie en naasten van cliënten (zie hoofdstuk 8). Hen is gevraagd commentaar te geven op de onderbouwing van de richtlijn en de richtlijn zelf. De aanvullingen en commentaren van de klankbordgroep zijn verwerkt in de onderbouwing en in de richtlijn. De richtlijn en de onderbouwing zijn ook becommentarieerd door relevante beroeps- en familieverenigingen (zie hoofdstuk 8).

### 1.8 Onderbouwing

In samenwerking met Pallas Health Research and Consultancy is de wetenschappelijke onderbouwing van deze richtlijn uitgevoerd. De systematische literatuurreview was er op gericht relevante artikelen voor uitgangsvraag 1 - pijnsignalering bij volwassen mensen met een verstandelijke beperking en uitingsbeperkingen - te identificeren (bijlage 1). Tijdens deze search zijn mogelijke relevante artikelen voor de overige drie uitgangsvragen meegenomen. De systematische literatuurreview is uitgevoerd in twee literatuur databases: PubMed en CINAHL. De zoekstrategie en het aantal hits dat de strategieën opleverden is weergegeven in bijlage 2. In totaal zijn 3.063 artikelen gevonden, waarvan in PubMed 2.176 en in CINAHL 887. Na uitvoering van de selectieprocedures zijn 3 artikelen overgebleven die meegenomen zijn in de wetenschappelijke onderbouwing. De inclusie- en exclusiecriteria van artikelen zijn in overleg met het Trimbos-Instituut en de werkgroep vastgesteld (bijlage 1). De zoekstrategie is voorgelegd aan en goedgekeurd door de werkgroep met experts op het gebied van verstandelijke gehandicaptenzorg. Naast de systematische literatuurreview is een desksearch uitgevoerd om inzicht te krijgen in bestaande landelijke en instellingsgebonden pijnrichtlijnen voor begeleiders in de verstandelijke gehandicaptenzorg in Nederland. Ter beantwoording van de uitgangsvragen 3 en 4 is grijze literatuur gebruikt en meningen van experts (werkgroep, klankbordgroep en praktijktest). Ten behoeve van de wetenschappelijke conclusies is de literatuur geselecteerd en beoordeeld volgens de opgestelde selectiecriteria en de afgesproken beoordelingscriteria.

Voor de overige literatuur waar in de richtlijn aan gerefereerd wordt gelden deze criteria niet, Om die reden wordt dit ook wel aangeduid als 'grijze literatuur', met andere woorden literatuur die niet aan de afgesproken selectiecriteria voldoet, maar wel relevant is voor de onderbouwing van de richtlijn.

### 1.9 Praktijktest

De richtlijn is getest door medewerkers in vier instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking. Daaruit zijn aanvullingen naar voren gekomen die verwerkt zijn in de richtlijn (zie hoofdstuk 8).

### 1.10 Leeswijzer

Dit rapport beschrijft de onderbouwing van de richtlijn.

Hoofdstuk 2 is een inleidend hoofdstuk waarin ook de wetenschappelijke onderbouwing van de inhoudelijke hoofdstukken in de richtlijn wordt toegelicht (par. 2.4). De hoofdstukken 3 t/m 7 gaan achtereenvolgens in op hierboven opgesomde uitgangsvragen.



Wanneer een persoon in de tekst met 'hij' wordt aangeduid, wordt hier ook 'zij' mee bedoeld. De familie en/of de naastbetrokkenen van een cliënt worden onder de noemer familie en naasten aangegeven. Mensen met een verstandelijke beperking worden in de tekst aangeduid met 'cliënt'. Met begeleider bedoelen we alle medewerkers die cliënten 'aan het bed' begeleiden.

## 2 Pijn bij mensen met een verstandelijke beperking

### 2.1 Aanleiding en definities

Internationaal bestaat consensus dat pijn, naast hartactie, bloeddruk, ademhaling en temperatuur, moet worden gezien als de vijfde vitale functie (McCaffery & Pasero, 1997; Molony et al., 2005). Vergelijkbaar met de andere vier functies moet ook bij pijn het verloop van de intensiteit worden gemeten om tot een goed pijnbeleid te komen. Voor ziekenhuizen wordt zelfrapportage met behulp van een numerieke of een visueel analoge pijnschaal als de gouden standaard gezien op basis van de definitie van McCaffery: 'Pijn is wat de patiënt zegt dat het is en pijn is zo erg als de patiënt zegt dat het is' (Jensen et al., 1986; McCaffery & Beebe, 1989).

Mensen met een verstandelijke beperking vallen buiten deze definitie omdat zij veelal niet in staat zijn tot zelfrapportage (De Knegt et al., 2013). Lange tijd werd aangenomen dat mensen met een verstandelijke beperking minder of geen pijn konden voelen (Sobsey, 2006; Biersdorff, 1991; 1994). Als gevolg van de toenemende belangstelling onder wetenschappers en behandelaars voor pijn bij deze groep groeit nu de evidentie van het tegendeel (De Knegt & Scherder, 2011; Van der Putten & Vlaskamp, 2011; Bottos & Chambers, 2006; Blyth & Lee, 2011; Defrin et al., 2004; Breau et al., 2003; Hennequin et al., 2000). Mensen hebben recht op een goede pijnbehandeling, ook wanneer zij niet in staat zijn daar om te vragen. Om die reden werd de internationaal erkende definitie van de IASP (1979):

'Pijn is een onaangename sensorische en emotionele ervaring die al dan niet verband houdt met actuele of potentiële weefselbeschadiging, of wordt beschreven in termen van zo'n beschadiging.'

*Aangevuld met:*

'Het onvermogen om pijn verbaal kenbaar te maken sluit niet uit dat iemand pijn lijdt en dat een adequate pijnbehandeling nodig is. Pijn is altijd subjectief.'

### 2.2 Diversiteit van de doelgroep

Door de diversiteit van de groep mensen met een verstandelijke beperking, o.a. wat betreft de cognitieve mogelijkheden en etiologie, is het moeilijk om met zekerheid vast te stellen of er sprake is van pijn (Abu-Saad, 2000; Fuchs-Lacelle & Hadjistavropoulos, 2004). Voorbeelden van de diversiteit in etiologie zijn stoornissen op het autistisch spectrum (Messmer et al., 2008; Nader et al., 2004) en de ziekte van Alzheimer. Deze vorm van dementie treedt vaak al op vrij jonge leeftijd op bij mensen met het syndroom van Down (McGuire & Kennedy, 2013). Een gebrekkige verbale communicatie vormt een belangrijke belemmering voor het vaststellen van pijn bij mensen met een (ernstige) verstandelijke beperking, terwijl zij door de lichamelijke handicaps en de comorbiditeiten waar zij vaak aan lijden een groot risico op pijn hebben (Blyth & Lee, 2011; Hadjistavropoulos et al., 2007; Scherder et al., 2009; Van der Putten & Vlaskamp, 2011). Daarom is het uitgangspunt dat de prevalentie van pijn bij deze mensen vaak wordt onderschat en pijn dus wordt onderbehandeld (McGuire & Kennedy, 2013).

Een mogelijke oorzaak hiervoor is dat zorgverleners zich niet bewust zijn van het feit dat neuropathologische veranderingen het pijnsysteem in de hersenen aan kunnen tasten. Zulke veranderingen in de witte en grijze stof van de aan pijn gerelateerde hersengebieden zijn beschreven voor een aantal van de meest voorkomende aandoeningen, zoals het syndroom van Down, William syndroom, fragiele-X syndroom en het Prader-Willi syndroom. Als gevolg van deze veranderingen is het aannemelijk dat ook de pijnervaring verandert (De Knegt & Scherder, 2011). Zo leiden de wittestoflaesies, het neuropathologische kenmerk van vasculaire dementie, tot het ontstaan van deafferentiatie met een verhoogde kans op 'centrale pijn' (Scherder et al., 2009). Bij het fragiele-X syndroom zorgt de verminderde witte stof in de aan pijn gerelateerde hersengebieden voor een lagere tolerantie voor pijn, terwijl juist een hogere pijndrempel en een verminderde gevoeligheid voor warmte of koude kenmerken zijn van het Prader-Willi syndroom (McGuire & Kennedy, 2013).

### 2.3 Pijn algemeen

Pijn is het natuurlijke beschermingsmechanisme van ons lichaam dat ons waarschuwt voor gevaar. Het ontbreken van dit mechanisme is zeldzaam en levensbedreigend. Onderbehandeling van pijn beïnvloedt de kwaliteit van leven, kan leiden tot depressiviteit en complicaties als functieverlies en een langere herstelperiode. Pijn wordt ingedeeld naar duur en type, namelijk acute, subacute, chronische en nociceptieve of neuropathische pijn. Dit onderscheid is van belang bij de urgentie van handelen, bij de keuze van pijnmedicatie en voor het pijnmeetinstrument. Tabel 1 geeft een overzicht van de definities.

Tabel 1 Indeling van pijn naar duur en type

### Soorten pijn

**Acute pijn** - Pijn die recent is begonnen, waarschijnlijk kort duurt en meestal samenhangt met letsel of ziekte. Ook kan sprake zijn van een inflammatoire respons, waardoor de pijn wat langer dan acuut kan duren maar nog niet meteen chronisch is.

**Subacute pijn** - Pijn die aanwezig is gedurende minimaal zes weken en maximaal drie maanden.

**Chronische pijn** - Pijn die aanhoudt voorbij het punt, waarop genezing naar verwachting volledig zou zijn (meestal drie maanden) of die optreedt bij ziekteprocessen waarbij geen genezing plaatsvindt. Chronische pijn kan ernstige psychische, lichamelijke, functionele en sociale gevolgen hebben en ook worden ervaren wanneer er geen aanwijzingen voor weefselschade zijn.

**Nociceptieve pijn** - Pijn als gevolg van een actieve of dreigende weefselschade waardoor de aan de buitenzijde van het lichaam gelegen pijnsensoren worden geactiveerd. Bijvoorbeeld door stoten of vallen.

**Neuropathische pijn** - Pijn als gevolg van een beschadiging aan, een verstoring in de werking van, het zenuwstelsel. Een voorbeeld is fantoompijn.

## 2.4 Pijngedrag

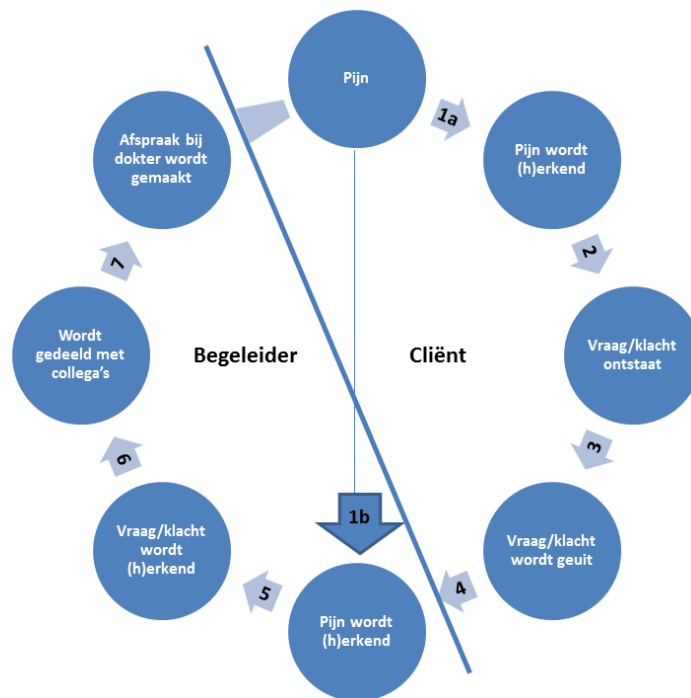
De praktijk leert dat het gedrag van mensen met een verstandelijke beperking bij pijnmomenten vaak afwijkt van wat men zou verwachten (Bodfish et al., 2006; Dubois et al., 2010) waardoor pijn vaak niet wordt herkend. Het blijkt lastig voor zorgverleners om het gedrag van hun cliënten te 'lezen' (De Knecht & Scherder, 2011; Malviya et al., 2001) en vast te stellen of het door pijn wordt veroorzaakt of niet. Gedrag wordt vaak niet als een mogelijke uiting van pijn gezien, maar als typerend voor een cliënt. Dit komt ook omdat veel directe zorgverleners vaker agogisch dan (para)medisch geschoold zijn (Jackson, 2006). Daardoor kan de noodzakelijke kennis over pijn, pijnbehandeling, pijnregistratie en achterliggende (medische) problematiek ontbreken.

## 2.5 Communicatie en informatieoverdracht rond pijnsignalering

Continuïteit van zorg kan als een belangrijke voorwaarde voor optimale pijnsignalering worden beschouwd. Bij het goed signaleren en vervolgen van pijn bij mensen met een uitingsbeperking zijn vaak meerdere personen betrokken. Communicatie en informatieoverdracht zijn daarom heel belangrijke onderdelen van continuïteit van zorg.

Pijnsignalering kan omschreven worden als een proces waarbij signalen (informatie) over pijn worden overgedragen van een boodschapper naar een ontvanger. De overdracht van informatie kan zowel verbaal als non-verbaal plaatsvinden. De boodschapper kan de cliënt zelf zijn, maar ook een begeleider of een familielid. Informatieoverdracht over pijn vindt plaats in een keten. Deze keten bestaat uit een aantal stappen (schakels) die onderling sterk afhankelijk van elkaar zijn en samen een cyclus van informatieoverdracht vormen. Ontbreekt of stagneert een van de schakels, dan kan de cyclus niet worden afgemaakt. Figuur 1 geeft de cirkel van pijninformatieoverdracht weer in het geval dat een cliënt informatie over pijn overdraagt aan begeleiders in het team. Elk nummer in de figuur geeft een stap in het proces weer waaraan voorwaarden gekoppeld kunnen worden (Mastebroek et al., 2013). Bijlage 9 geeft een uitgebreide toelichting op de stappen.

Figuur 1 Cirkel van pijninformatieoverdracht van cliënt naar begeleiders



### Beknopte toelichting

Na het ontstaan van pijn is de eerste stap pijnherkenning of pijnherkenning bij de cliënt zelf (stap 1a). De cliënt moet dan een prikkel als pijn herkennen en beseffen dat een pijnprikkel een waarschuwingssignaal van het lichaam betekent die om adequate reactie vraagt. Is deze stap niet mogelijk, bijvoorbeeld vanwege de mate van de verstandelijke beperking of een autisme spectrum stoornis (Allely, 2013), dan kan de volgende stap in de keten (het ontstaan van een vraag of klacht over de pijn) niet gezet worden. Als een cliënt niet de mogelijkheden heeft om een vraag of klacht over de door hem ervaren pijn te uiten, dan is de (h)erkenning van pijnsignalen door begeleiders (of andere betrokkenen) de enige mogelijkheid om de informatieketen verder te doorlopen (pijl met 1b) naar de vervolgstappen.

### 2.6 Pijn vaststellen

Door de mate van pijn te meten hebben we een maat om de ernst van de pijn vast te stellen. De pijnintensiteit wordt vertaald in een score. Daarmee kunnen we voor zover mogelijk, het subjectieve begrip pijn objectiveren. Het gebruik van een score bevordert de communicatie met cliënten, collegae en andere disciplines. Door voor en na een interventie pijn te registreren wordt het effect van een interventie op pijn meetbaar. Wanneer cliënten in staat zijn zelf te vertellen hoe erg de pijn is (zelfrapportage), verdient dit altijd de voorkeur (De Knegt et al., 2013). Of een persoon met een verstandelijke beperking in staat is tot zelfrapportage kan niet op basis van algemene factoren als IQ of ontwikkelingsniveau worden bepaald is en is afhankelijk van diens individuele mogelijkheden en beperkingen. Daarom moet bij zelfrapportage worden nagegaan of een cliënt de bedoeling begrepen heeft en of een pijncijfer of gezichtje voor cliënt en zorgverlener hetzelfde betekent.

Wanneer zelfrapportage niet mogelijk is, is pijnobservatie een alternatief. Pijnobservatie gebeurt met instrumenten die over gevalideerde psychometrische eigenschappen beschikken. Er is een groot aanbod aan meetinstrumenten ontwikkeld door verschillende onderzoekers, met de kanttekening dat deze opsomming niet volledig is: Hadjistavropoulos et al., 2007; Breau et al., 2002; Collignon & Giusiano, 2001; Hunt et al., 2004 & 2007; Krulewicz et al., 2000; Lotan et al., 2010; Malviya et al., 2006; Solodiuk et al., 2010; Taylor et al., 2005; Van Herk et al., 2009; Terstegen et al., 2004; Duivenvoorden et al., 2006; Zwakhalen et al., 2006. Toch zijn er voor het meten van pijn bij volwassenen met een verstandelijke beperking in Nederland geen schalen beschikbaar met bekende psychometrische kenmerken. In de dagelijkse praktijk worden daarom pijnschalen gebruikt die voor andere patiëntengroepen zijn ontwikkeld. Het is noodzakelijk om instrumenten te ontwikkelen of aan te passen met goede psychometrische eigenschappen voor deze doelgroep. Tot deze beschikbaar komen, wordt gekozen voor het gebruik van pijnschalen die op basis van literatuur of ervaringen in de dagelijkse praktijk, het meest geschikt zijn voor gebruik bij mensen tussen de 18 en 50 jaar met een verstandelijke beperking (zie [hoofdstuk 4](#)).

## 3 Signaleren van pijn

### Inleiding

Dit hoofdstuk gaat in op hoe we pijn kunnen signaleren bij volwassen mensen met een verstandelijke beperking, wanneer zij uitingsbeperkingen hebben. Het gaat in op pijngedrag en pijngevoeligheid bij volwassenen met een verstandelijke beperking (par. 3.1), het beschrijft welke signalen van pijn er zijn (par. 3.2 en 3.3) en welke aandachtspunten we daarbij kunnen onderscheiden (par. 3.5). In een afzonderlijke paragraaf wordt aandacht besteed aan een vaak verwaarloosd onderwerp in verband met pijnsignalering: mondgezondheid (par. 3.6).

Het is één van de paradoxen in het leven van mensen met een verstandelijke beperking: door hun neurologische aandoeningen leven zij veelvuldig met medische aandoeningen en ondergaan zij procedures die gepaard gaan met pijn. En juist zij zijn niet of verminderd in staat om op de gebruikelijke wijze hun pijn kenbaar te maken (Bodfish, 2006). Pijnsignalering bij mensen met een verstandelijke beperking is daarmee een centraal thema in de kwaliteit van zorg voor deze kwetsbare groep. Een kernvraag hierbij is in hoeverre bij hen sprake is van een andere *pijngevoeligheid*. De mogelijke verklaringen voor een veranderde pijngevoeligheid zijn: een vertraagde pijntransmissie, een vertraging in het proces van pijnintegratie of een vertraagde motorische reactie. Al deze verklaringen vergen specifiek onderzoek met sensorische testen. Dit blijkt in deze groep een moeilijk en lastig uitvoerbaar type onderzoek.

Er is een grote heterogeniteit in pijngedragingen en er blijft nog veel onzeker over de manier waarop mensen met een uitingsbeperking hun eigen pijnervaring communiceren (de Knegt, Pieper, et al., 2013).

Observatieschalen hebben met elkaar gemeen dat men kijkt naar pijngedragingen: in feite een afgeleide van de pijngevoeligheid van een individu. Daarmee is er altijd ruis aanwezig; er spelen heel veel factoren en omstandigheden een rol in de manier waarop een individu de pijnstimulus 'decodeert' in pijngedrag en de ander (ouder, verzorger, zorgverlener) dit gedrag zal duiden.

### 3.1 Pijngedrag en pijngevoeligheid

Defrin et al. (2006) onderzochten of er verschillen zijn in het gedrag bij acute pijn van volwassenen met verschillende niveaus van verstandelijke beperking en volwassenen zonder verstandelijke beperking. Met behulp van twee beoordelingsinstrumenten – Non-Communicating Children's Pain Checklist-Revised (NCCPC-R) en Facial Action Coding System (FACS) werden gedragsreacties vóór het zetten van een griepvaccinatie (basiswaarde), tijdens en na griepvaccinatie beoordeeld en gescoord (zie ook bijlage 5). Aan volwassenen met een milde verstandelijke beperking werd gevraagd om hun pijnintensiteit te scoren met behulp van de Faces Pain Scale (FPS, of Gezichtenschaal). De resultaten suggereren dat het niveau van verstandelijke beperking (geen, lichte, matige, ernstige en zeer ernstige verstandelijke beperking) zowel de scores van pijngedrag voor als tijdens vaccinatie beïnvloedt. Vóór de pijnstimulus (basiswaarde) waren zowel de FACS als NCCPC-R scores voor personen met ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking significant hoger dan de scores van personen met een milde of matige verstandelijke beperking en de controles zonder verstandelijke beperking. De FACS en NCCPC-R scores stegen aanzienlijk tijdens vaccinatie ten opzichte van de basiswaarde bij alle niveaus van verstandelijke beperking. Deelnemers met een milde of matige verstandelijke beperking vertoonden een grotere (significante) toename van de score dan de andere groepen. Bij mensen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking verschilden de scores van de FACS aanzienlijk met die van de NCCPC-R. Het verschil in scores in deze deelnemers heeft volgens de auteurs hoogstwaarschijnlijk te maken met de gebruikte pijnindicators/signalen in de beoordelingsinstrumenten en capaciteit van deze indicatoren om specifieke pijn waar te nemen: de NCCPC-R beoordeelt pijngedrag van het hele lichaam, terwijl de FACS focust op gezichtsexpressies (Defrin et al., 2006). Er werd geen correlatie gevonden tussen de uitkomst van de NCCPC-R, de FACS en de Gezichtenschaal.

Naast de invloed van het niveau van verstandelijke beperking op pijngedrag onderzochten Defrin et al. (2006) ook pijnsignalen tijdens griepvaccinatie die niet konden worden gemeten met behulp van de NCCPC-R en FACS. Overige waargenomen pijnsignalen bij volwassenen met een verstandelijke beperking waren: 'freezing' (gezicht en lichaam bewegen niet voor enkele seconden); hoofd draait in tegenovergestelde richting van vaccinatie; hoofd draait naar vaccinatie toe; hoofd beweegt naar achteren; en opensperren van de ogen. Deze ongeïdentificeerde pijnsignalen kunnen mogelijk effect hebben gehad op de resultaten van de meetinstrumenten, bijvoorbeeld onderrapportage van pijngedrag door 'freezing' gedrag van de proefpersoon. De frequentie waarin deze signalen voorkwamen, verschilde per niveau van verstandelijke beperking. 'Freezing' en het naar achteren bewegen van het hoofd kwamen vaker voor bij personen met een ernstiger vorm van verstandelijke beperking.

Het naar de vaccinatie toedraaien van het hoofd kwam vaker voor bij deelnemers met een minder ernstig niveau van verstandelijke beperking. Daarnaast is het volgens de auteurs van belang dat verzorgers of begeleiders zich bewust zijn van ongewone reacties op pijn. Sommige deelnemers lachten als reactie op de injectie.

## Conclusie

Niveau 3 <sup>1</sup>	Er zijn aanwijzingen dat het niveau van verstandelijke beperking (geen, mild, matig, ernstig en zeer ernstig) het pijngedrag significant beïnvloedt.  <i>Defrin et al., 2006</i>
-----------------------	--

### 3.1.1 Pijngevoeligheid

In de patiënt-controlestudie van Hennequin et al. (2000a), waarin de gevoeligheid voor een koude stimulus van personen met het syndroom van Down werd vergeleken met de gevoeligheid van gezonde controles, bleek dat personen met het syndroom van Down minder nauwkeurig konden aangeven waar een prikkel zich bevond dan gezonde personen. Daarnaast bleek dat personen met het syndroom van Down er langer over deden om pijn te identificeren. Dit zou kunnen duiden op een lagere pijngevoeligheid van personen met het syndroom van Down. De studie verwerpt echter wel de hypothese dat er sprake is van ongevoeligheid in deze populatie, omdat de reacties op koude stimuli van de participanten met het syndroom van Down georganiseerd en herkenbaar waren.

## Conclusie

Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat personen met het syndroom van Down minder nauwkeurig kunnen aangeven waar een koude stimulus zich bevindt op het lichaam dan gezonde personen.  <i>Hennequin et al., 2000</i>
----------	--

In de studie van Defrin et al. (2004) wordt geconcludeerd dat personen met een verstandelijke beperking een lagere pijngrens (en dus hogere pijngevoeligheid) hebben. Defrin et al. (2004) onderzochten de pijngrens van personen met een verstandelijke beperking (11 patiënten met het syndroom van Down, 14 patiënten met een niet gespecificeerde verstandelijke beperking en 14 gezonde controles) met behulp van warmte stimuli. Hierbij werd met behulp van reactietijd en geleidingssnelheid gecorrigeerd voor (mogelijke) vertraagde motorische reacties en/of vertraagde pijntransmissie bij personen met een verstandelijke beperking. Deze vertraagde reactietijd leidt volgens Defrin et al. (2004) tot een verhoging van de pijngrens. In het artikel van Hennequin et al. (2000) wordt aangegeven dat de methoden van Defrin niet gevalideerd zijn volgens de normen van kwantitatieve somatosensorische testen (quantitative sensory testing) en dat dit de resultaten beïnvloed zou kunnen hebben.

## Conclusie

Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat personen met een verstandelijke beperking (personen met het syndroom van Down en niet-gespecificeerde verstandelijke beperkingen) een andere pijngevoeligheid hebben dan personen zonder een verstandelijke beperking. Er is echter geen eenduidigheid over de richting van de pijngevoeligheid: er zijn aanwijzingen voor zowel een lagere als hogere gevoeligheid bij volwassenen met een verstandelijke beperking in studies die pijngevoeligheid met thermische stimuli onderzochten.  <i>Hennequin et al. 2000; Defrin et al. 2004</i>
----------	--

<sup>1</sup> Niveau van wetenschappelijk bewijs, zie bijlage 2.

### 3.1.2 Overige overwegingen

De groep mensen met een verstandelijke beperking is heterogeen in etiologie, pijngevoeligheid en pijngedrag. Er komt steeds meer bewijs dat zij pijn ervaren en in hun gedrag tot uiting brengen. Er is echter nog veel onderzoek nodig om per syndroom de mate van pijngevoeligheid en het bijbehorende gedrag aan te tonen.

### 3.2 Niet-pluisgevoel

Signaleren van pijn bij deze groep cliënten, begint vaak met vertrouwen: vertrouwen op je eigen 'niet pluisgevoel'. Signalen van pijn kunnen zich bijvoorbeeld uiten in de vorm van een gedragsverandering, of in probleemgedrag zoals agressie of zelfverwonding. Ook kunnen veranderingen optreden in de vitaliteit (eten, drinken, slapen, initiatief), plotselinge veranderingen of juist geleidelijk toenemende gedragsverandering. Verder kunnen veranderingen optreden in de mimiek of de lichaamshouding of lichaamsbewegingen van de cliënt. Allemaal verschijnselen die niet per se hoeven, maar wel zouden kunnen duiden op de aanwezigheid van pijn. Goede observatie van het dagelijks functioneren van elke cliënt is essentieel. Daarvoor is het nodig om systematisch te observeren en te rapporteren in een goed functionerend systeem, zodat begeleiders en zorgverleners sneller kunnen signaleren wanneer er iets 'niet pluis' is.

### 3.3 Onderscheiden van pijn op basis van signalen

Onderzoek geeft voorsnog geen uitsluitsel over de vraag of er een relatie is tussen de mate van verstandelijke beperking en pijngedrag. Wel zijn er aanwijzingen dat het pijngedrag aanmerkelijk kan verschillen bij mensen met een (lichte, matige, ernstige en zeer ernstige) verstandelijke beperking (Defrin et al. 2006). Het verklaart de grote verscheidenheid aan pijngedragingen en de wijze waarop mensen met een uitingsbeperking hun pijn laten blijken.

### 3.4 Wat zijn signalen van pijn?

Pijn kan zowel verbaal als non-verbaal geuit worden. Mensen met een ernstige verstandelijke beperking uiten pijn vaak non-verbaal, in de vorm van grimassen of tranen of verbaal in de vorm van huilen en kermen (Van der Putten & Vlaskamp, 2011).

Pas sinds 2000 wordt systematisch onderzoek verricht naar signalen van pijngedrag bij mensen met een verstandelijke beperking en uitingsproblemen. Dit onderzoek is onder meer uitgevoerd door Zwakhalen et al. (2004) en Terstegen et al. (2003). Zij deden gedragsobservaties bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Zwakhalen et al. (2004) signaleerden een reeks van pijn en pijngedragingen die werden gezien tijdens dagelijkse pijn (**Figuur 2**).

Dit is geen compleet overzicht van alle gedragingen die een signaal voor pijn kunnen zijn, maar dit zijn gedragingen gebaseerd op gedragsobservaties aan de hand van pijnindicatoren en de mening van zorgverleners binnen de instellingen door Zwakhalen et al. (2004) en Terstegen et al. (2003). In deze reeks gedragingen wordt onderscheid gemaakt in signalen die betrekking hebben op vertellen, huilen, bewegen, geluiden, gezichtsuitdrukkingen, gedrag, signalen bij aanraking en verzorging en een aantal overige signalen (eet- en slaapgedrag, zintuiglijke overbelasting en fysiologie).

Uit de grote aantallen gedragingen die werden verzameld, blijkt dat het lastig is om specifieke signalen te benoemen. Het is belangrijk om je te realiseren dat bijna alle gedragsveranderingen kunnen voortkomen uit pijn en dat er individuele verschillen zijn binnen de categorieën van pijnuitingen, in de manier waarop mensen pijn uiten (de Knegt, Pieper, et al, 2013).

Figuur 2 Overzicht van mogelijke signalen van pijn (pijngedragingen). Bron: Zwakhalen et al., 2004

<b>Voorbeelden van veel voorkomende pijngedragingen</b>
<b>Vertellen</b>
<b>Huilen</b>
<b>Signalen m.b.t. bewegen</b>
Bewegen op een specifieke manier (om pijn te laten zien)
Niet bewegen, anders bewegen
Toename buigen of strekken, verstijven, spasmes, overstrekken, uitrekken
Verandering in houding
Aangedaan ledemaat niet gebruiken
Schommelen
<b>Signalen m.b.t. geluiden</b>
Geluiden maken: kreunen, jammeren, huilen, grommen, schreeuwen
<b>Signalen m.b.t. gezichtsuitdrukkingen</b>
Grimassen, onrustig gezicht, gespannen gezichtsuitdrukking
Verandering in de oogopslag; bedroefd kijken, bang kijken
Signalen van angst
<b>Signalen m.b.t. gedrag</b>
Minder of geen interesse voor de omgeving
Zelfbeschadigend gedrag, hoofd bonken
Agressie
Verandering sociaal gedrag
Stiller of rustiger zijn
Troost zoeken
Minder actief zijn
Moeilijk tevreden te krijgen/stellen
<b>Signalen bij aanraking en verzorging</b>
Huilen/gevoeligheid bij aanraken (manipulatie), niet meewerken
Terugtrekken van ledematen, terugdeinzen
Zwelling
Rusteloos
<b>Overige signalen</b>
Eten: minder eten en verminderde interesse voor eten
Slapen: verandering in slaappatroon
Fysiologie: hogere temperatuur
Zintuiglijke overbelasting



### 3.5 Aandachtspunten bij het signaleren van pijn

#### 3.5.1 Rekening houden met normale gedragspatronen

Om pijnsignalen te kunnen onderscheiden, is het naast alert zijn op gedragsveranderingen bij de cliënt, ook 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'? Samenwerking en afstemming met mensen die de cliënt goed kennen, zoals familieleden, is hierbij onontbeerlijk (zie [hoofdstuk 6](#)). Als er vermoeden bestaat dat met de pijnuiting iets anders bedoeld wordt (bijvoorbeeld een vraag om aandacht), kan met de gedragsdeskundige overlegd worden hoe hiermee om te gaan.

#### 3.5.2 Rekening houden met anders uiten van pijn

Mensen met een verstandelijke beperking en een uitingsbeperking kunnen meestal niet op de gebruikelijke manier adequaat laten weten dat ze pijn hebben, laat staan dat ze over het beloop van die pijn kunnen communiceren. Zij uiten pijn vaak op andere manieren. Weten dat allerlei veranderingen in gedrag, vitaliteit of mimiek kunnen duiden op pijn, is dus cruciaal. Signaleren van pijn bij deze mensen begint bij een goed gebruik door begeleiders van hun eigen zintuigen en alertheid op signalen bij de cliënt dat er iets 'niet pluis' is: goed kijken, goed luisteren, goed ruiken en voelen, in combinatie met (basis)kennis over pijn en pijngedragingen.

#### 3.5.3 Basiskennis over pijn

Basiskennis over de verschillende soorten pijn staat in tabel 1 ([par. 2.3](#)). Pijn wordt ingedeeld naar duur en type. Dat onderscheid is van belang bij de urgentie van handelen, voor de keuze van pijnmedicatie en van het instrument om pijn te meten.

#### 3.5.4 Basisattitude

Belangrijk is daarnaast dat zorgverleners een basisattitude hebben van oprechte interesse in de ander, van de ander willen horen en begrijpen, ook als hij zich niet goed kan uiten. Het vraagt een attitude waaruit bereidheid blijkt om zich hiervoor in te spannen, ook al lukt het soms moeizaam om elkaar 'te verstaan'. Dit wordt ook wel aanbodsgerichte zorg genoemd.

#### 3.5.5 Combinatie van verstandelijke en lichamelijke beperkingen

Bij mensen met een verstandelijke beperking is vaak sprake van een combinatie van lichamelijke en geestelijke of verstandelijke beperkingen, bijvoorbeeld spasticiteit wat kan leiden tot het ontwikkelen van secundaire lichamelijke problemen, zoals pijn door bijvoorbeeld contracturen, ontwrichtingen en decubitus (Hill & Goldsmit, 2009 in Van der Putten & Vlaskamp, 2011). Dat kan pijn geven bij het aankleden of andere dagelijkse activiteiten en de dagelijkse verzorging. Ook andere aandoeningen aan het bewegingsapparaat, zoals artrose kunnen pijn geven. Onder mensen met een verstandelijke beperking komt een scala aan algemene gezondheidsproblemen voor die samen kunnen gaan met pijn (Van der Putten & Vlaskamp, 2011). Verzorgers of begeleiders dienen daarop alert te zijn.

#### **Voorbeelden**

Problemen met slikken en verteren van voedsel, zoals gastritis of reflux komen voor bij 70% van de mensen met verstandelijke beperkingen (Bohmer, 1999, in van der Putten en Vlaskamp, 2011).

Mensen die hier last van hebben kunnen dit uiten door het weigeren van voedsel of minder makkelijk eten en drinken.

Andere voorbeelden van lichamelijke problemen die zich kunnen uiten in pijn, zijn hart- en vaatziekten en kanker.

Ook gebits- en mondproblemen kunnen voor pijn zorgen en deze komen veel voor bij mensen met een verstandelijke beperking (Gabre, 2000).

Omdat deze problemen voor een groot deel te voorkomen zijn door goede mondverzorging en mondgezondheid, en omdat een goede mondgezondheid op haar beurt andere (lichamelijke) problemen mee helpt voorkomen wordt dit onderwerp in paragraaf 3.6 afzonderlijk uitgewerkt.

### 3.6 Mondgezondheid

Aandoeningen van de mond hebben een grote invloed op het lichamenlijk en geestelijk welbevinden en het maatschappelijk functioneren: aandoeningen in de mond en aan het gebit kunnen pijn geven en het vermogen tot eten en praten wordt aangetast (Gezondheidsraad, 2012). Onbehandeld tandbederf en ernstige tandvleesaandoeningen leiden tot ongemak, pijn en gebitsverlies. Letsel aan de mond, met inbegrip van tanden, lippen, tandvlees, tong en kaken zijn een belangrijke oorzaak voor pijn en ongemak in de mondholte en/of aan het gebit.

Het meest voorkomende tandheelkundige trauma is een gebroken of verloren tand. Uit een studie van Hennequin (2000b) onder 103 jeugdigen en volwassenen met een verstandelijke beperking blijkt dat zowel ouders en verzorgers als tandartsen de noodzaak van tandheelkundige behandelingen vaak onderschatten. De aangetroffen vergevorderde stadia van tandbederf en tandvleesontstekingen duiden er op dat mogelijke pijn en ongemak in de mond onvoldoende worden herkend.

### 3.6.1 Risico op pijn in de mond

Mensen met een verstandelijke beperking zijn vatbaarder voor tandbederf (cariës) en tandvleesontstekingen (gingivitis) dan mensen zonder een verstandelijke beperking (Gabre, 2000). Mensen met het syndroom van Down lopen extra risico; bij hen wordt een prevalentie gezien van aandoeningen van het tandvlees die varieert van 33-49% (Cheng, 2007). Bij mensen met het Downsyndroom nemen de tandvleesproblemen toe als zij ouder worden (Reuland-Bosma, 2001). De mate waarin mensen met een verstandelijke beperking risico lopen op aandoeningen aan het gebit en de mond, door tandbederf en tandvleesontstekingen, hangt samen met de ernst van de verstandelijke beperking en de leefomgevingen van een cliënt (O'Keefe, 2010). Bij mensen met een verstandelijke beperking die zelfstandig of begeleid wonen is vaak minder toezicht op mondhygiëne en op hun eetgewoonten. Zij lopen daardoor meer risico op het ontstaan van tandbederf. Mensen met een ernstige verstandelijke beperking lopen vooral risico op tandvleesontstekingen doordat zij onvoldoende mogelijkheden hebben tot effectieve mondhygiëne en afhankelijk zijn van anderen voor het goed uitvoeren van de dagelijkse mondzorg. De oorzaak van tandbederf en tandvleesaandoeningen ligt vaak in het niet goed verzorgen van het gebit en slechte eetgewoonten; een slechte mondhygiëne geeft een verhoogd risico op pijn in de mond (O'Keefe, 2010).

Bij mensen met epilepsie blijkt de ernst van de insulten de belangrijkste voorspeller voor tandheelkundige trauma's waarbij gebitselementen beschadigd raken of verloren gaan (Buck, 1997). Volgens Buck draagt pijn aan het gebit of het mondgebied bij mensen met een verstandelijke beperking en een uitsingsbeperking het risico met zich mee onopgemerkt te blijven door de omgeving, waardoor adequate behandeling achterwege blijft.

### 3.6.2 Herkennen van pijn in de mond

Er zijn geen specifieke indicatoren bekend die gericht zijn op pijn in de mond en aan het gebit bij volwassenen. Lobbezoo (2011) veronderstelt dat de volgende gedragingen van de cliënt indicatief zouden kunnen zijn: de cliënt wrijft over of drukt op het mondgebied; beperkt de bewegingen van zijn onderkaak; laat verandering zien in zijn eetpatroon of mondgedrag; toont verzet of afweer bij de dagelijkse mondzorg. De tandarts ziet de cliënt regelmatig voor preventief onderzoek en kan daarmee een signaalfunctie hebben.

## 3.7 Aanbevelingen

Dagelijks observeren en rapporteren draagt bij aan het vroegtijdig signaleren van gedragsveranderingen.

Houd bij het signaleren van pijn rekening met het feit dat pijngedrag aanmerkelijk kan verschillen tussen mensen met en zonder een verstandelijke beperking.

Houdt bovendien rekening met een verschil in uiting tussen mensen met een lichte, matige, ernstige en zeer ernstige verstandelijke beperking. Houd er rekening mee dat mensen met een verstandelijke beperking in veel gevallen niet goed in staat zijn pijn op een herkenbare manier te uiten.

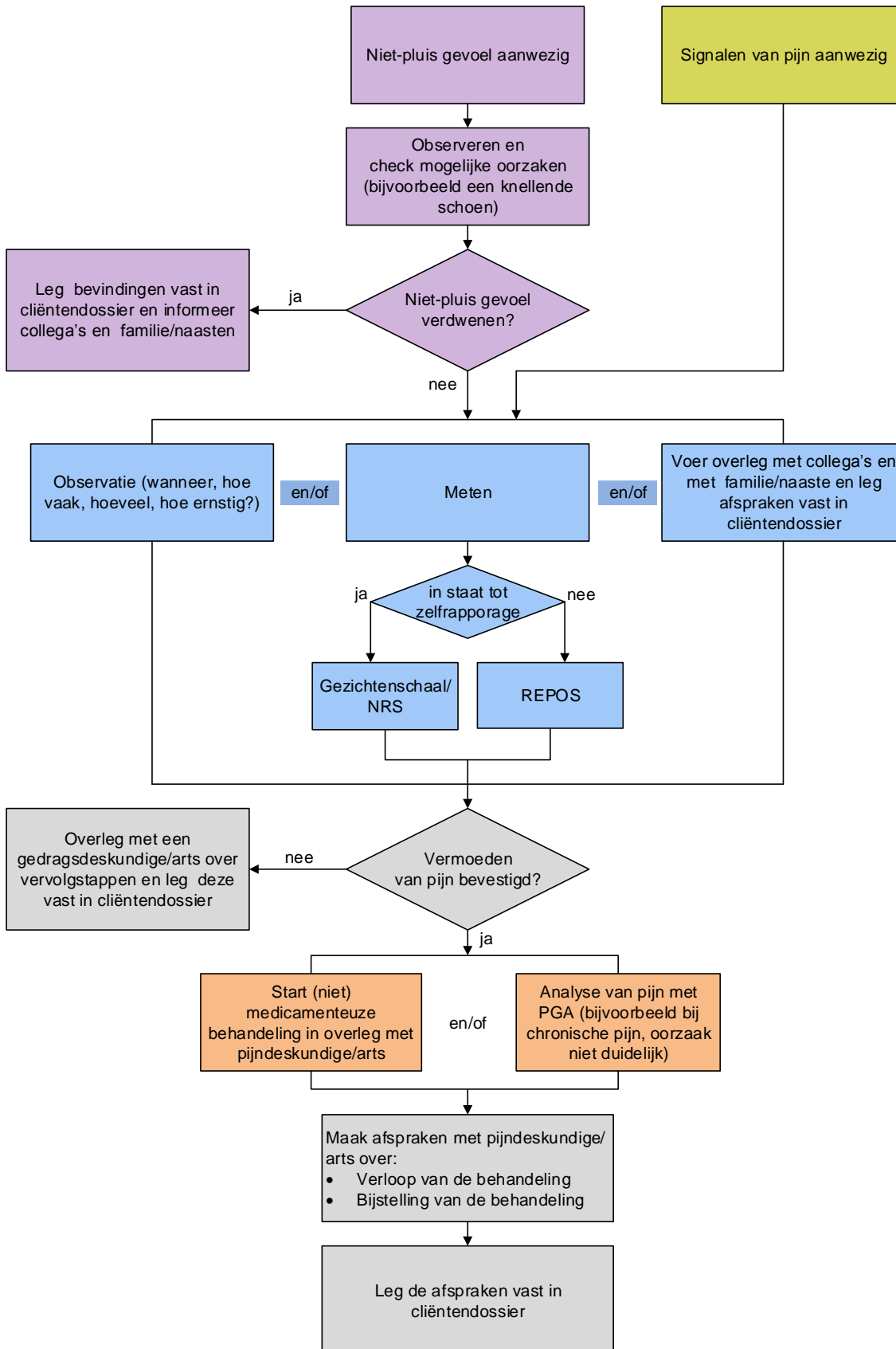
Openstaan voor signalen van ongemak, mogelijk veroorzaakt door pijn is, daarom een belangrijke basishouding.

Bij een verandering in gedrag dient een zorgverlener of begeleider er altijd rekening mee te houden dat de verandering veroorzaakt kan worden door pijn. Ook reeds lang bestaand opvallend gedrag kan veroorzaakt worden door pijn.

Stimuleer een goede mondhygiëne en een gezond voedingspatroon, om tandbederf te voorkomen. Let op gedragingen die zouden kunnen duiden op pijn in de mond.

3.8 Schematisch overzicht acties na pijnsignalering  
 In onderstaand schema, (figuur 3) zijn de stappen aangegeven nadat pijn gesignaleerd is. De volgende hoofdstukken beschrijven deze stappen.

Figuur 3 Schema acties na pijnsignalering



## 4 Meten van pijn

### Inleiding

In dit hoofdstuk wordt een aantal instrumenten besproken waarmee pijn gemeten kan worden, of om vermoedens van pijn bij cliënten met een verstandelijke beperking en uitingsbeperkingen vanaf 18 jaar te verifiëren. Ook wordt besproken hoe deze instrumenten worden ingezet en op basis van welke criteria de instrumenten geselecteerd zijn door de werkgroep. Welke instrumenten bij een individuele cliënt worden ingezet, is afhankelijk van diens cognitieve mogelijkheden en wordt bij voorkeur bepaald in overleg met een deskundige. Bij eventuele vervolgmetingen wordt steeds hetzelfde pijnmeetinstrument gebruikt.

Pijnmeetinstrumenten worden ingezet bij het vermoeden van pijn, bij gedragsveranderingen die mogelijk het gevolg zijn van pijn en bij start en afbouw van pijnmedicatie. Begeleiders en verpleegkundigen gebruiken ze om:

- vast te stellen of er sprake is van pijn;
- een oordeel te vormen over de ernst van de pijn;
- het verloop te monitoren van medicamenteuze en niet-medicamenteuze interventies om de pijn te verlichten of op te heffen.

### 4.1 Beoordeling en selectie meetinstrumenten

Op grond van de literatuursearch (bijlage 1) en de keuze van de werkgroep (zie [par. 2.6](#) voor de onderbouwing) is een aantal meetinstrumenten geselecteerd. Zie voor een overzicht tabel 2, (blz . 22).

#### 4.1.1 Criteria voor beoordeling instrumenten

De werkgroep heeft een aantal selectiecriteria opgesteld om tot een keuze te kunnen komen voor selectie van de instrumenten die zij geschikt acht om pijn te meten bij mensen met een verstandelijke beperking en uitingsbeperkingen vanaf 18 jaar.

*Selectiecriteria (zowel directe bevraging als proxy):*

- **Taal:** Ontwikkeld of vertaald in de Nederlandse taal
- **Relevantie** - geen vragen die niet op de cliënt van toepassing zijn, bijvoorbeeld geen vragen over werk of zelfstandig boodschappen doen als het niveau van de cliënt dit niet toelaat.
- **Duur** - zowel voor de cliënt als voor de begeleiders is een lange vragenlijst niet goed haalbaar vanwege respectievelijk de beperkte aandachtsboog en de beperkte tijd. Een afnameduur van maximaal 10 minuten lijkt het meest geschikt bij instrumenten waarmee de (mate van) pijn gemeten wordt. Als het gaat om het in kaart brengen van de achtergrond van de pijn, door middel van een anamnese, is de duur van afname van een instrument ondergeschikt. Dan gaat het erom dat er zorgvuldig uitgezocht wordt wat de reden van de pijn is. Maar ook dan is het uiteraard belangrijk rekening te houden met de spanningsboog van de cliënt.
- **Omvang** - korte lijsten zijn overzichtelijker en daarmee beter interpreteerbaar.
- **Psychometrische eigenschappen:** In Nederland zijn geen instrumenten voor volwassen mensen met een verstandelijke beperking beschikbaar waarvan de psychometrische eigenschappen bekend zijn uit onderzoek. Er zijn wel buitenlandse instrumenten beschikbaar die gevalideerd zijn, maar deze zijn nog niet voldoende onderzocht in de Nederlandse populatie. Het enige instrument dat in Nederland gevalideerd is voor mensen met een verstandelijke beperking, is een instrument voor het meten van post-operatieve pijn bij kinderen; de Checklist Pijn Gedrag (CPG). Dit instrument is ontwikkeld voor kinderen en is niet gevalideerd voor volwassen en daarom lijkt dit instrument niet geschikt voor de doelgroep van deze richtlijn (van der Putten, 2011).

*Selectiecriteria voor directe bevraging van cliënten:*

- Korte zinnen
- Hoogfrequente (=vaak gebruikte en bekende) woorden
- Concrete situaties (in tegenstelling tot hypothetische situaties)
- Hier-en-nu (in tegenstelling tot verleden of toekomst)
- Meerkeuze (in plaats van zelf verzinnen)
- Eenvormig, dus één of weinig verschillende soorten/vormen van antwoordcategorieën
- Pictogrammen/beelden; non-verbale signalen
- Aanwijzen waar de pijn zich bevindt

#### 4.1.2 Geselecteerde instrumenten

Omdat er geen Nederlandse instrumenten zijn waarvan de psychometrische eigenschappen voldoende onderzocht zijn, heeft de werkgroep aan de hand van een aantal criteria (par. 4.1. en tabel 2) een selectie gemaakt van aan te bevelen instrumenten. De instrumenten die op grond van de criteria uit 4.1.1 naar het oordeel van de werkgroep geschikt zijn om pijn te meten bij de doelgroep zijn:

- de Gezichtenschaal en de Numeric Rating Scale (NRS) (par. 4.2.1)
- de Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS) (par. 4.2.2)
- de Pijn Gedrags Analyse (PGA) (par. 4.2.3)

Daarnaast worden twee instrumenten besproken die alleen in het buitenland gevalideerd zijn: de Chronic Pain Scale for Nonverbal Adults with Intellectual Disabilities (CPS-NAID) en de Face Legs Activity Cry Consolability (FLACC).

Voor een overzicht van de geselecteerde instrumenten zie tabel 2.

#### 4.1.3 Overzichtstabel pijnmeetinstrumenten

In de tabel staan de meetschalen die in deze richtlijn worden besproken. De tabel geeft informatie over of er bij de instrumenten al dan niet (in Nederland) psychometrisch onderzoek is uitgevoerd en wat de voor- en nadelen van het gebruik van deze instrumenten zijn bij mensen met een verstandelijke beperking. In paragraaf 4.2 worden van elk instrument de mogelijkheden voor toepassing bij de doelgroep beschreven en wordt nader ingegaan op de kwaliteit, voor zover bekend uit wetenschappelijk onderzoek aangevuld met expertkennis.

Tabel 2 Overzicht van de besproken instrumenten voor het meten van pijn

Schaal	Officiële vertaling beschikbaar	Soort schaal	Psychometrische eigenschappen	Voordeel	Nadeel
Pijn Gedrag Analyse (PGA) (Ketels, 2008)	Nederlandse schaal	Anamnestic met aanbevelingen voor pijnregistratie en behandeling	Niet onderzocht	Brengt pijn, pijnverloop, oorzaken en behandeling in kaart	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Complete afnameduur <math>\pm</math> 1 uur;</li> <li>• Niet gratis verkrijgbaar</li> </ul>
Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS) (Van Herk et al., 2009)	Nederlandse schaal	Pijnobservatieschaal opgebouwd uit 10 gedragingen (aan/afwezig) beslisboom en definities; voor het meten van chronische en dagelijkse pijn bij oudere mensen met een uitingsbeperking	Goede interne consistentie en interbeoordelaarsbetrouwbaarheid bij verpleeghuisbewoners Afkappunt 3, in combinatie met NRS-obs afkappunt 4	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Brengt in kaart: <ul style="list-style-type: none"> <li>o pijn ja/nee</li> <li>o pijnverloop</li> <li>o evaluatie van een interventie</li> </ul> </li> <li>- afnameduur <math>\pm</math>5 minuten</li> <li>- gratis instructie Cd-rom</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Observatie is (evenals pijn zelf) subjectief;</li> <li>• Voor betrouwbare afname is training nodig en behalen van afdoende overeenkomst tussen beoordelaars</li> </ul>
Faces Pain Scale (FPS) (of Gezichtenschaal) (Stuppy, 1998; Hicks et al., 2001)	N.v.t.	Zelfrapportage, bestaat uit 6 gezichtjes op een lijn van links naar rechts; neutraal (geen pijn) tot grimas (ergste pijn); wordt gezien als een numerieke schaal en is gevalideerd bij meerdere doelgroepen	Goede tussenbeoordelaarsbetrouwbaarheid. Sterke correlatie met VAS ( $r = .93$ ).  Afkappunt 4 of hoger (=3 <sup>e</sup> gezichtje)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zelfrapportage voor mensen die niet in staat zijn pijn in een cijfer uit te drukken</li> <li>- Afname duur <math>\pm</math>2 minuten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gaat ervan uit dat een patiënt begrijpt wat de bedoeling is;</li> <li>• Dit moet echter altijd gecontroleerd worden</li> </ul>
Chronic Pain Scale for Nonverbal Adults with Intellectual Disabilities (CPS-NAID) (Lotan, 2009 & 2010)	Nee	Pijnobservatieschaal voor mensen met een verstandelijke beperking; bestaat uit 24 gedragingen die gescoord worden in mate van aanwezigheid 0 niet, 1 beetje, 2 redelijk vaak, 3 heel vaak	Goede interne consistentie en interbeoordelaarsbetrouwbaarheid bij volwassenen met een verstandelijke beperking	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Afnameduur 5 minuten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Geen psychometrisch onderzoek uitgevoerd in NL</li> </ul>

Schaal	Officiële vertaling beschikbaar	Soort schaal	Psychometrische eigenschappen	Voordeel	Nadeel
Face Legs Activity Cry Consolability (FLACC) (Voepel-Lewis et al., 2010; Malviya, 2006)	Nee	Pijnobservatieschaal ontwikkeld voor het meten van postoperatieve pijn bij kinderen en gevalideerd voor kinderen met een VB; wordt gescoord in mate van aanwezigheid 0= niet, 1 = soms, 2 = regelmatig	Goede interne consistentie en interbeoordelaarsbetrouwbaarheid bij volwassenen op de IC (uitingsbeperking) en acute pijn	- Korte afnameduur	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Geen psychometrisch onderzoek uitgevoerd bij volwassenen.</li> <li>• Nederlandse versie is beschikbaar</li> </ul>

## 4.2 Inzet van pijnmeetinstrumenten

We onderscheiden drie groepen pijnmeetinstrumenten:

- instrumenten voor zelfrapportage (zoals de Gezichtenschaal en de NRS) (zie 4.2.1);
- instrumenten voor pijnobservatie (zoals de REPOS) (zie 4.2.2);
- instrumenten voor het achterhalen van oorzaken van pijn (zoals de PGA) (zie 4.2.3)

De mate van verstandelijke beperking en de mate waarin betrouwbare communicatie over abstracte onderwerpen, zoals het aangeven van pijn, mogelijk is, verschillen aanzienlijk binnen de doelgroep. Dat houdt in dat de mogelijkheden de cliënten zelf te vragen om een oordeel over hun pijn te geven, sterk uiteenlopen. Zelfrapportage bij pijn is de gouden standaard en daarom heeft gebruik van een zelfrapportageschaal de voorkeur (Zwakhalen et al., 2004). Als dit door een (te) beperkt uitingsvermogen van de cliënt niet mogelijk is, kan een gedragsobservatie-instrument, zoals de REPOS, worden ingezet om de ernst van de pijn te inventariseren. Om vervolgens de oorzaak van de pijn te achterhalen kan een anamnestic instrument worden ingezet, zoals de PGA. De instrumenten die hier beschreven worden, zijn op basis van onderzoek en praktijkervaring gekozen. Naast deze instrumenten zijn andere instrumenten beschikbaar die mogelijk ook geschikt kunnen zijn om in te zetten. Belangrijk is dat iedereen die pijnmeting uitvoert bij een cliënt met dezelfde instrumenten werkt.

### 4.2.1 Faces of Gezichtenschaal en Numeric Rating Scale (NRS)

De Gezichtenschaal of Faces Pain Scale Revised (FPS) (Hicks et al., 2001), wordt gebruikt wanneer een cliënt in staat is om door middel van zelfrapportage betrouwbare informatie over de ernst van de pijn te geven. De persoon moet beschikken over vaardigheden als abstract denken en communiceren (Zwakhalen, 2004). Een gedragsdeskundige of andere deskundige die goed bekend is met de cognitieve en communicatievermogens van de cliënt wordt zo nodig betrokken bij de beslissing of de cliënt in staat is tot zelfrapportage. Niet alleen het IQ of de ontwikkelingsleeftijd bepalen of een cliënt in staat is tot zelfrapportage.

De schaal bestaat uit zes gezichtjes op een lijn oplopend van neutraal (geen pijn) tot grimas (ergste pijn). Aan de cliënt wordt gevraagd het gezichtje aan te wijzen dat de pijn het beste weergeeft (bijlage 10).

Controleer voorafgaande aan de afname van een pijnscore met de Gezichtenschaal of de cliënt de bedoeling begrijpt. Vraag de cliënt een gezichtje aan te wijzen met weinig pijn en één met heel veel pijn en check of het aangewezen gezichtje inderdaad de ervaren pijnintensiteit weergeeft. Bij twijfel over de betrouwbaarheid van zelfrapportage moet altijd een aanvullende pijnobservatie worden gedaan.

De validiteit en betrouwbaarheid van de Gezichtenschaal zijn onderzocht bij volwassenen in de Verenigde Staten (Stuppy, 1998) en Spanje (Miro et al., 2005). Miro et al. onderzochten ook de bruikbaarheid. De onderzoeken laten zien dat validiteit, test-herstestbetrouwbaarheid en bruikbaarheid adequaat zijn. De validiteit van dit instrument in de Nederlandse context is echter niet onderzocht. Het afkappunt voor het starten van pijnmedicatie is 4 (3<sup>e</sup> gezichtje) of hoger (Hicks et al., 2001).

Naast de gezichtenschaal kan bij cliënten met een lichte verstandelijke beperking die in staat zijn om de pijnintensiteit in een cijfer uit te drukken, de Numerieke Rating Scale (NRS) worden gebruikt (Jensen et al., 1986). De NRS bestaat uit 11 cijfers waarbij 0 voor helemaal geen pijn staat en 10 voor de ergst denkbare pijn. Wanneer de NRS gebruikt wordt moet altijd worden nagegaan of de cliënt begrepen heeft wat de bedoeling is. Het afkappunt voor het starten van pijnmedicatie is 4 of hoger (Serlin et al., 1995) (zie Hoofdstuk 4, par. 4.4).

### 4.2.2 Gebruik en kwaliteit Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS)

Bij cliënten die niet zelf kunnen rapporteren over pijn vanwege de aard van de beperkingen, is pijnobservatie het beste alternatief. De Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS) is hiervoor bruikbaar (Boerlage et al., 2013; bijlage 10). Door de gedragingen van de persoon te observeren wordt in kaart gebracht of er sprake is van pijn en hoe ernstig die is. De REPOS kan worden gebruikt bij een vermoeden van pijn bij mensen die vanwege een uitingsbeperking niet in staat zijn pijn kenbaar te maken. Ook wanneer de (mate van) pijn in kaart gebracht is met een zelfrapportage-instrument (zoals de Gezichtenschaal of de NRS, par. 4.2.1) en er twijfels zijn over de betrouwbaarheid van de zelfrapportage, kan er alsnog een pijnobservatie gedaan worden met de REPOS. De REPOS wordt ook gebruikt om de toediening van pijnmedicatie te monitoren. Het afkappunt bij de REPOS is 3 of hoger, in combinatie met de NRS-obs van 4 of hoger en betekent dat er sprake is van pijn.



De REPOS bestaat uit 10 gedragingen die als aan- of afwezig worden gescoord na twee minuten observatie bij een persoon. Bij een totaalscore van drie of hoger moet men er van uitgaan dat er sprake is van pijn. Bij observatie scoort men alleen het zichtbare gedrag van een persoon en worden andere factoren die het gedrag kunnen beïnvloeden niet meegenomen. Ander gedrag kan bijvoorbeeld ook veroorzaakt worden door een onrustige of nieuwe omgeving, of door lichamelijke problemen (zie ook Multidisciplinaire richtlijn Signaleren lichamelijke problemen, V&VN 2015). Daarom moet de REPOS-score worden aangevuld met een pijncijfer op de Numerieke Rating Scale (NRS-obs). Met dit instrument wordt in kaart gebracht in hoeverre de REPOS-score beïnvloed is door omgevings- en patiëntgerelateerde factoren die kunnen leiden tot een incorrecte pijnscore. De NRS-obs bestaat uit 11 cijfers variërend van 0 (geen pijn) tot en met 10 (allerergste pijn). Een NRS-obs van 4 of hoger (afkappunt) betekent dat het gedrag door pijn wordt veroorzaakt. De NRS wordt in dit geval niet als zelfrapportage instrument gebruikt.

Op dit moment wordt de REPOS in verschillende zorgorganisaties toegepast bij volwassen mensen met een verstandelijke beperking. De REPOS werd ontwikkeld voor het meten van pijn bij volwassenen vanaf 18 jaar met een uitingsbeperking. Het instrument is valide gebleken voor het meten van dagelijkse en chronische pijn bij volwassenen die niet in staat zijn pijn door middel van zelfrapportage kenbaar te maken, ook bij mensen met dementie (Van Herk et al., 2009). Naar de bruikbaarheid en betrouwbaarheid voor de doelgroep volwassenen met een verstandelijke beperking is nog geen validatieonderzoek uitgevoerd. Het is belangrijk dat dit wel gebeurt.

#### 4.2.3 Gebruik en kwaliteit van de Pijn Gedrag Analyse (PGA)

De PGA bestaat uit verschillende instrumenten, waarmee op methodische wijze de pijngeschiedenis en de oorzaken van de pijn vastgesteld kunnen worden bij de cliënt. Deze methode is in Nederland ontwikkeld (Ketels et al., 2008).

De PGA kan ingezet worden bij het in kaart brengen van een pijnprobleem. Daarom wordt gebruik van de PGA aangeraden, ondanks dat het instrument nog onvoldoende onderzocht is om met zekerheid te kunnen zeggen dat het goed werkt.

#### Pijnanalyse

De PGA wordt afgenomen door een hulpverlener (zoals een gedragsdeskundige of arts), eventueel samen met de familie/naasten en begeleiders die de cliënt goed kennen.

Allereerst wordt er een anamnese ingevuld op het moment dat er pijngedragingen bij de cliënt worden waargenomen. Ook worden de factoren die mogelijk een rol spelen bij het ontstaan van de pijn geïnventariseerd, zoals bijvoorbeeld mogelijk verdriet van een cliënt vanwege een vervelende situatie. Daarnaast wordt genoteerd welke acties of vormen van behandeling al in gang zijn gezet om de pijn te verminderen. Om de pijn objectief vast te kunnen stellen en om het resultaat van de pijnbestrijding goed te kunnen volgen geeft het systeem van PGA twee observatielijsten aan.

In plaats daarvan kunnen ook andere observatie- of meetinstrumenten worden gebruikt, zoals de REPOS of de Gezichtschaal. Afhankelijk van de individuele pijnsituatie van de cliënt en de kennis van diens pijngedragingen wordt het meest geschikte instrument ingezet.

#### 4.2.4 Gebruik en kwaliteit CPS-NAID en FLACC

Uit de literatuursearch (zie par. 2.6 en bijlage 1) zijn twee instrumenten naar voren gekomen waarnaar in het buitenland psychometrisch onderzoek is verricht. Dit zijn de FLACC (Voepel-Lewis et al., 2010) en de CPS-NAID (Burkitt et al., 2009). Zij zijn mogelijk een goede aanvulling op het aanbod van pijnmeetinstrumenten, maar kunnen niet worden aanbevolen omdat ze nog niet vertaald en onderzocht zijn op betrouwbaarheid en validiteit in Nederland. De FLACC werd ontwikkeld voor het meten van postoperatieve pijn bij kinderen tussen de twee en zeven jaar. Na psychometrisch vervolgonderzoek met de FLACC bij kinderen met een verstandelijke beperking werd de FLACC-R ontwikkeld. De CPS-NAID werd afgeleid van de NCCPC-R. Het is een pijnobservatieschaal voor het meten van postoperatieve pijn bij kinderen met een verstandelijke beperking (Breau et al., 2002). De psychometrische kenmerken ervan bleken adequaat in een Canadees onderzoek onder volwassenen met een verstandelijke beperking. Het is zeer aan te bevelen om na een goede vertaling en mogelijke culturele adaptatie de psychometrische kenmerken van deze instrumenten te onderzoeken op gebruik bij volwassenen met een verstandelijke beperking in Nederland.

### 4.3 Wanneer welke pijnmeetinstrumenten inzetten?

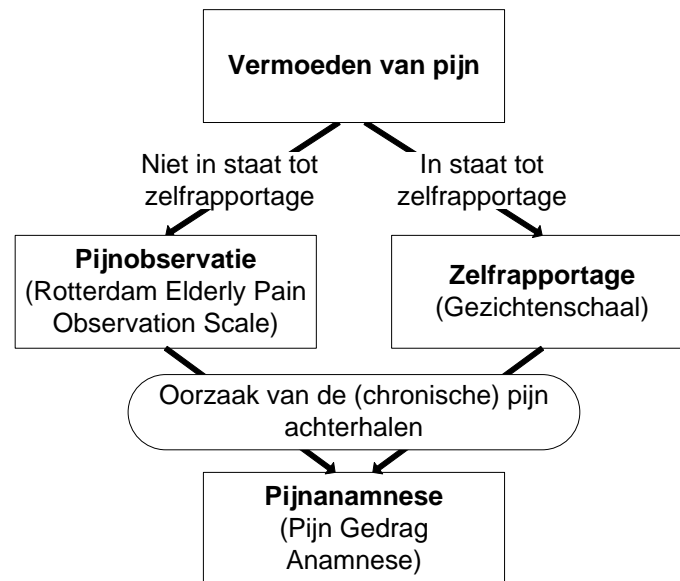
Een orthopedagoog of andere deskundige die goed bekend is met de cognitieve en communicatieve vermogens van de cliënt beslist of de cliënt in staat is tot zelfrapportage. Zo niet, dan wordt een pijnobservatie uitgevoerd met de REPOS (Boerlage et al., 2013; Van Herk et al., 2009).

Als de cliënt wel in staat wordt geacht tot zelfrapportage, wordt hij of zij gevraagd de Faces Pain Scale (Stuppy, 1998; Hicks et al., 2001; Miró et al., 2005) of de NRS (Jensen et al., 1986) in te vullen. Om het pijnverloop goed te kunnen monitoren is het belangrijk bij alle pijnmetingen dezelfde schaal te gebruiken. Om de oorzaak van de pijn te achterhalen wordt de PGA ingezet.

Figuur 4 geeft schematisch de stappen weer wanneer en met welk doel de beschreven instrumenten kunnen worden gebruikt. Er is een aantal vaste uitgangspunten voor de inzet:

- er is een vermoeden van pijn (zie hoofdstuk 3), bijvoorbeeld door gedragsveranderingen die het gevolg van pijn zouden kunnen zijn (zie figuur 2);
- bij start en afbouw van pijnmedicatie of pijninterventies (zie ook par. 5.4 en figuur 3).

Figuur 4 Schema inzet van pijnmeetinstrumenten



### 4.4 Aanbevelingen

Bij een vermoeden van pijn wordt pijn gemeten met een pijnmeetinstrument. Als de cliënt tot zelfrapportage in staat is, wordt een zelfrapportage instrument, zoals de Gezichtschaal of NRS gebruikt. Zo niet, dan wordt een pijnobservatie met de REPOS gedaan.

Welk type instrument wordt gebruikt, wordt bepaald na overleg met een (gedrags)deskundige die goed bekend is met de cognitieve en communicatieve vermogens van de cliënt.

Voer met name bij onduidelijkheid over de oorzaak, locatie en de aard van de pijn een pijnanamnese uit, bij voorkeur volgens de methodiek van de PGA (Pijn Gedrag Analyse).

Gebruik altijd hetzelfde instrument bij een cliënt bij herhaling van metingen (bijvoorbeeld voor het doel van monitoring of evaluatie).

## 5 Vervolgacties na pijnsignalering

### Inleiding

Dit hoofdstuk beschrijft wat te doen na het signaleren van pijn. Pijn kan een belangrijk waarschuwingssignaal zijn van een ziekte of bedreiging van de gezondheid.

Uitgangspunt bij alle acties is dat methodisch werken en professioneel handelen voorop staat. Dat betekent dat begeleiders het verloop van de pijn en de effecten van de acties zorgvuldig bijhouden, erover rapporteren informatie uitwisselen met collega's, familie en de medisch onderlegde deskundigen, zoals de (huis) arts, pijnspecialisten, verpleegkundigen en gedragsdeskundigen.

Soms is de oorzaak van de pijn snel weg te nemen, bijvoorbeeld als er iets knelt. Als dat niet het geval is treedt een proces in werking van observeren en meten, overleg en rapportage. Dat proces leidt tot pijnbestrijding, volgens de gemaakte afspraken neergelegd in een individueel behandelplan (IBH). Die pijnbestrijding kan medicamenteus zijn of niet-medicamenteus. Tijdens de pijnbestrijding worden veranderingen in de pijnsituatie steeds gevolgd (*monitoring*). Op basis van evaluatie kan de behandeling worden bijgesteld of gestopt. Bij een moeilijk pijnprobleem kan worden overwogen om een beroep te doen op bijzondere expertise.

### Schematisch overzicht van acties

Het schematisch overzicht (figuur 3) geeft de stappen weer die worden doorlopen nadat een vermoeden van (niet snel op te lossen) pijn is ontstaan. In dit hoofdstuk worden de verschillende acties omschreven in het schema staan genoemd.

Welke vervolgactie(s) wordt of worden ondernomen hangt af van de inschatting van de ernst van de pijn. Er kan sprake van acute en chronische pijn. Als er sprake is van acute pijn in een spoedeisende en mogelijk levensbedreigende situatie, is onmiddellijke actie noodzakelijk.

Vervolgacties kunnen worden ingedeeld naar

1. Observeren en meten (→par. 5.1);
2. Collegiaal overleg (en eventueel familieleden en naasten) (→par. 5.2);
3. Raadplegen en inschakelen van deskundigen (orthopedagogen of medisch onderlegde deskundigen) (→par. 5.3);
4. Pijnbestrijding (medicamenteus of niet-medicamenteus) (→par. 5.4);
5. Monitoren en evalueren (→par. 5.5);
6. Rapporteren (vastleggen, delen en duiden van informatie) (→par. 5.6).

### 5.1 Observeren en meten: context is belangrijk

Soms is al uit de observatie duidelijk wat de oorzaak van de pijnsignalen zijn en kan de pijn gemakkelijk worden verholpen. Wanneer bekend is dat een cliënt regelmatig pijnklachten heeft, mag niet zonder meer geconcludeerd worden dat zijn al bekende ziektebeeld de oorzaak is. Er zou immers een nieuw ziektebeeld kunnen zijn dat pijn veroorzaakt. Daarom is het heel belangrijk om bij de observaties naar de *context* te kijken waarin de signalen van pijn worden afgegeven en niet te snel te interpreteren en conclusies te trekken. Dat is ook voor de rapportage en overdracht van groot belang (zie par. 5.6). Wanneer er al langer sprake is van pijn, maar de oorzaak niet duidelijk wordt kan, in overleg met een medisch deskundige, overwogen worden de PGA af te nemen (zie hoofdstuk 4).

Met behulp van pijnmeetinstrumenten worden de aard en de ernst van de pijn in kaart gebracht (zie hoofdstuk 3). Daarnaast zijn er aandachtspunten voor observatie.

#### 5.1.1 Aandachtspunten bij het observeren en meten van pijn

Om de mogelijke oorzaak van de pijn te achterhalen is het belangrijk om te onderzoeken of er een samenhang is tussen de frequentie en de intensiteit van de uitingen van pijn enerzijds (hoe vaak, hoe erg?) en de context (bij welke handeling of in welke situatie?) waarbinnen de cliënt pijn uit anderzijds. Registreer bij de observatie dus heel concreet hoe vaak, hoe erg, en wanneer.

Om meer zicht te krijgen op zulke relaties kan een team observatiepunten opstellen waarop speciaal wordt gerapporteerd, of een pijnmeetinstrument inzetten, zoals de REPOS of een zelfrapportage instrument, zoals de Gezichtschaal of NRS.

Voorbeelden van belangrijke en relevante informatie over verloop pijn, acties en toestand cliënt
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hoe lang duren de pijnklachten al?</li> <li>- Hoe worden de klachten geuit?</li> <li>- Wanneer worden de klachten geuit?</li> <li>- Wat is het beloop?</li> <li>- Wat zegt de cliënt zelf te ervaren?</li> <li>- Is er al iets geprobeerd?</li> <li>- Wat is het resultaat?</li> <li>- Zijn er observatiepunten over de mogelijke relatie tussen de pijn, het gedrag van de cliënt en omgevingsfactoren?</li> <li>- Hoe is de gemoedstoestand van de cliënt?</li> <li>- Is er sprake van stress of spanning?</li> <li>- Zijn er relevante lichamelijke metingen of observaties?</li> <li>- Wat zijn de omstandigheden?</li> <li>- Is er contact gelegd met de familie?</li> <li>- Wat zijn de afspraken?</li> <li>- Wanneer wordt het beloop geëvalueerd met het oog op bijstelling behandeling?</li> </ul>

Voorbeelden van observatie van pijngedrag
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pijngedrag na veranderingen van houding, voor of juist na een maaltijd, in combinatie met hoesten of dieper inademen, bij het urineren of het hebben van ontlasting en bij inspanning, of bij stress en afleiding. Om helder te krijgen of er een samenhang is tussen houdingswisselingen en de pijn spreekt een team af om bij een cliënt de momenten van houdingswisseling bij te houden en te rapporteren of en zo ja, in welke vorm de cliënt klachten aangaf.</li> </ul>

### 5.1.2 Rol van angst en spanning in gedragssignalen

Naast pijn kan ook angst of spanning een rol spelen bij de frequentie of intensiteit van de signalen die de cliënt afgeeft. Wanneer dit element moeilijk in te schatten is, is het raadzaam om een gedragskundige in te schakelen om mee te beoordelen of de gedragingen misschien ook te maken hebben met angst of spanning en daarmee de pijnmeting kan beïnvloeden.

## 5.2 Collegiaal overleg en (indien gewenst) overleg met familie

Overleg met collega's kan gebruikt worden om meer zicht te krijgen op de mogelijke oorzaken van het pijngedrag en voor het adequaat toepassen van behandeladviezen. Om een cliënt over de dag en nacht goed te kunnen volgen is naast goede rapportage, een goede overdracht tussen de opeenvolgende diensten van begeleiding of verzorging noodzakelijk (zie par. 4.5). Indien gewenst door familie of naasten en conform de afspraken hierover in het cliëntendossier kan overleg in een vroege fase over de signalen heel waardevol zijn (zie hoofdstuk 5). Na inschakeling van de arts of medisch onderlegde deskundige wordt in gezamenlijk overleg tussen de deskundige of arts, de eerstverantwoordelijke zorgverlener en naasten (conform afspraken in het cliëntendossier) een afweging gemaakt over verdere diagnostiek en/of behandeling.

## 5.3 Raadplegen of inschakelen van deskundigen

### 5.3.1 Inschakelen gedragsdeskundige

Is er sprake van veel spanning, angst of andere psychische problemen van de cliënt, moet worden overwogen om de gedragsdeskundige in te schakelen om deze psychische problematiek zo mogelijk te helpen verminderen. Realiseer je altijd dat bij verandering in gedrag van een cliënt er ook sprake kan zijn van pijn of anders geuite lichamelijke klachten. De gedragsdeskundige kan dit helpen beoordelen.

### 5.3.2 Inschakelen medisch onderlegde deskundige(n)

Bij niet goed te duiden pijn is inschakeling van gespecialiseerde verpleegkundigen, indien in de instelling aanwezig, en/of andere professionals noodzakelijk. Bij twijfels over het vermoeden van pijn wordt in collegiaal overleg, met de teamleider en eventueel in overleg met naasten de arts of medisch deskundige ingeschakeld. Begeleiders moeten weten *wanneer ze wie in welke situatie kunnen benaderen*. Deze informatie moet bij iedere begeleider bij aanvang van de dienst bekend zijn.

Deskundigen met een medische of verpleegkundige achtergrond zijn:

- AVG;
- Tandarts (algemeen practicus of gehandicaptenzorg TG, of tandarts geriatrie);
- Huisarts of dienstdoend arts;
- Praktijkverpleegkundige;
- Nurse practitioner;
- Verpleegkundige specialist;
- Physician assistant

### Vorbereiding consult

Als de conclusie uit het overleg, ondersteund door de gegevens is dat er een medisch onderlegde deskundige moet worden ingeschakeld, moet dit gesprek of telefonisch consult goed worden voorbereid. Gebruik hiervoor een standaardformulier of protocol zoals dat in de instelling wordt gebruikt. Mocht er geen protocol of standaardformulier aanwezig zijn, dan geeft tabel 3 een overzicht van de belangrijkste informatie die beschikbaar moet zijn wanneer een medisch onderlegde deskundige wordt geraadpleegd.

In het directe contact zijn verder van belang:

- Herhaal wat de deskundige zegt, om misverstanden te voorkomen.
- Zorg dat je pen en papier bij de hand hebt om informatie (bijvoorbeeld het voorschrijven van medicatie) te noteren.

Tabel 3 Belangrijke informatie bij een consult met medisch onderlegde deskundige

Aandachtspunten voorbereiding consult
<ul style="list-style-type: none"><li>• Geef aan wie je bent en wat je functie is.</li><li>• Naam en geboortedatum van de cliënt.</li><li>• Afdeling/instelling waar de cliënt verblijft</li><li>• Geef duidelijk aan wat je vraag is en vertel je verhaal bondig en concreet.</li><li>• Geef door wat je <i>objectief</i> hebt waargenomen (in gedrag of mimiek of lichamelijke signalen: hoe vaak, hoe lang).</li><li>• Geef aan waarom je <i>subjectief</i> pijn vermoedt.</li><li>• Zijn er observatiepunten over de mogelijke relatie tussen de pijn, het gedrag van de cliënt en omgevingsfactoren?</li><li>• Zo nodig beknopte medische voorgeschiedenis ('cliënt is bekend met hartklachten') en andere belangrijke context.</li><li>• Eventuele reeds ondernomen acties en resultaten.</li><li>• Eventuele lichamelijke metingen.</li><li>• Zorg voor een actueel medicatie-overzicht. Meld recente wijzigingen.</li></ul>

#### 5.3.3 Bijzondere expertise

Bij een moeilijk pijnprobleem, bijvoorbeeld als de pijn aanhoudt en de oorzaak niet duidelijk is, kan multidisciplinair (pijnteam) overleg worden overwogen of de inschakeling van een pijnbehandelcentrum van een ziekenhuis. Onder bijzondere expertise valt ook het raadplegen of inschakelen van paramedische disciplines zoals de fysiotherapeut, ergotherapeut en gespecialiseerde oefentherapeuten en de tandarts.

## 5.4 Pijnbehandeling en pijnbestrijding

### Individueel behandelplan

Met de verzamelde gegevens uit de meetinstrumenten wordt bepaald of er sprake is van pijn, wat de oorzaak is en wat voor soort pijn het is. Hiermee wordt het Individueel Behandelplan opgesteld (IBP). Dit IBP beschrijft welke acties en vormen van behandeling (zowel medicamenteus als niet-medicamenteus) worden ondernomen en wanneer en hoe die worden geëvalueerd.

### Evaluatie en vervolg

Voor de evaluatie van het verloop van de pijn en het effect van de pijnbehandeling wordt een pijnobservatie-instrument gebruikt. Tijdens de evaluatie wordt vastgelegd of de behandeling succesvol was en de pijn afgenomen of weg is of dat de behandeling voortgezet moet worden of bijgesteld. Daarnaast worden zo nodig nieuwe evaluatiemomenten vastgelegd.

Er kan een situatie ontstaan waarbij er sprake is van een optimale behandeling en de mogelijkheden op dat gebied uitgeput zijn, terwijl er toch nog klachten van pijn aanwezig zijn. Dan moet pijnbestrijding worden overwogen. Ook kan het wenselijk zijn de pijn te bestrijden tot de behandeling van de klacht effect resulteert. Het kan gebeuren dat er geen oorzaak van de pijn wordt gevonden. Ook dan is het belangrijk de toepassing van pijnbestrijding te overwegen.

Bij het overwegen van pijnbestrijding moet een afweging worden gemaakt tussen de ernst van de klachten aan de ene kant en de verwachte werking en bijwerking van pijnbestrijding aan de andere kant.

#### 5.4.1 Niet-medicamenteuze pijnbestrijding en algemene adviezen bij pijn

Afhankelijk van de ernst van de pijn, de duur of de oorzaak van de pijn kan niet- medicamenteuze behandeling zinvol zijn. In overleg met de arts/medisch onderlegde deskundige wordt bepaald welke pijnbestrijding ingezet wordt.

- Als pijn samenhangt met de houding of duur van een houding, kunnen de pijnklachten verminderen door de cliënt houdingen af te laten wisselen, bijvoorbeeld afwisselen van lopen, zitten en rusten. Bij bedlegerige of rolstoel gebonden mensen kan wisselgigging worden toegepast en rolstoelkanteling.
- Bij kort bestaande pijn kan rusten helpen. Bij langer durende pijn, met name bij pijn van het houding- en bewegingsapparaat is lang rusten vrijwel nooit zinvol. Alhoewel bewegen pijnlijk kan zijn, is over het algemeen in bepaalde mate in beweging blijven goed om niet steeds minder te kunnen bewegen. De arts of fysiotherapeut kan aangeven of bepaalde bewegingen niet gewenst zijn. Vaak is het belangrijk voor de cliënt om rust en activiteiten af te wisselen. Een vaste dagstructuur kan hierbij helpend zijn.
- Ergonomische analyse van activiteiten en omgeving door fysiotherapeut of ergotherapeut en daarop gerichte adviezen is een optie als pijn vooral optreedt bij specifieke activiteiten.
- Warmteapplicatie kan zinvol zijn bij pijnklachten gelokaliseerd in spieren en/of pezen.
- Specifieke oefentherapie door fysiotherapeut of oefentherapeut kan bij pijnklachten van het houding- en bewegingsapparaat een optie zijn.

#### Voorbeelden van gedragsmatige adviezen bij pijn

- Gedragsaspecten kunnen van invloed zijn op hoe de cliënt zijn pijn ervaart. Als een cliënt erg gericht is op de pijn kan afleiding de pijnbeleving verminderen.
- Om te voorkomen dat de cliënt ervaart dat hij alleen gezien en gehoord wordt bij pijn en ongemak, is het belangrijk ook (extra) aandacht aan hem te geven als hij geen pijnsignalen uit.
- Specifieke gedragsmatige adviezen kunnen gegeven worden door de gedragsdeskundige.

#### 5.4.2 Medicamenteuze pijnbestrijding

Bij pijn is naast het aanbieden van comfort of andere niet-medicamenteuze behandelingen een pijnstillers vaak noodzakelijk. Het voorschrijven van geneesmiddelen is maatwerk van de arts. Hij houdt rekening met de werking, wijze van toediening, mogelijke interactie met andere medicatie en mogelijke bijwerkingen. Bijwerkingen van medicatie zijn ook te vinden via de apotheker, op [www.apotheek.nl](http://www.apotheek.nl) of het Farmaceutisch kompas (zie ook bijlage 8).

Wanneer medicatie bij pijnklachten wordt voorgeschreven, is het belangrijk om een juiste balans te vinden tussen verlichting van de pijn en het maskeren van belangrijke symptomen die duiden op een (acute) achteruitgang van de gezondheidstoestand van de cliënt. Bij chronische pijnklachten kan medicatie soms langdurig nodig zijn. Dan moet regelmatig worden gecontroleerd of het medicijn nog voldoende werkt, maar ook of de cliënt de medicatie nog nodig heeft. Voor chronische pijn bij kanker gelden andere richtlijnen (Palliative, 2009).

#### De pijnladder (Wereldgezondheidsorganisatie, WHO)

De pijnladder is een stappenplan voor de medicamenteuze behandeling van pijn, oorspronkelijk ontwikkeld door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) voor het behandelen van pijn bij kanker. Dit behandelschema geldt als leidraad bij de inzet van pijnmedicatie. Het advies is om pijnstillende middelen stapsgewijs en progressief toe te dienen op basis van pijnniveau (zie figuur 5):

Stap 1: paracetamol en/of NSAID of de COX-2-selectieve NSAID's

Stap 2: zwakke opioïden (tramadol)

Stap 3: sterke opioïden (bijvoorbeeld morfine, oxycodon, hydromorfon, fentanyl en buprenorphine)

Figuur 5 Pijnladder WHO ([www.who.org](http://www.who.org))



Aanvullende geneesmiddelen (co-analgetica) zijn geneesmiddelen die niet als pijnbestrijding worden ingezet. Ze hebben als doel dat iemand zich beter voelt en daardoor de pijn beter kan verdragen. Bijvoorbeeld het toedienen van een slaapmiddel, zodat iemand na een goede nachtrust de pijn beter aan kan. Er zijn ook co-analgetica die gebruikt worden om neuropathische pijnen (zenuwpijnen) te behandelen. Dat zijn bijvoorbeeld antidepressiva zoals amitriptyline, nortriptyline, duloxetine, mirtazapine of anti-epileptica zoals gabapentine en pregabaline. De dosering voor de behandeling van zenuwpijn is meestal lager dan de antidepressiva of ant-epileptica dosering. Voor de behandeling van spasticiteit worden vaak baclofen, tizanidine en clonazepam voorgeschreven.

#### Aandachtspunten bij het toedienen van pijnmedicatie

- Na het geven van medicatie neemt de pijn niet altijd direct af. Ieder geneesmiddel heeft een bepaalde inwerktime. De werking treedt bij orale middelen veelal sneller in dan bij zetpillen. Bovendien werken geneesmiddelen bij iedereen anders. Het kan dus gebeuren dat een pijnstiller, tegen de verwachting in, bij sommige cliënten niet werkt.
- Het is belangrijk zich te realiseren dat niet elke pijnstiller voor alle soorten pijn werkt. Paracetamol werkt bijvoorbeeld niet bij zenuwpijn.
- De arts schrijft het geneesmiddel en de dosering voor. Soms wordt een geneesmiddel gedoseerd op basis van de leeftijd en het lichaamsgewicht. Er moet rekening gehouden worden met wisselwerking met andere geneesmiddelen die de cliënt gebruikt.
- Combinaties van medicijnen kunnen zinvol zijn. Let erop dat dit ook bijwerkingen kan versterken.

#### Wijze van toediening

Toediening van medicatie kan op verschillende manieren, afhankelijk van de ernst, de duur en de oorzaak van de pijn en de mogelijkheden van de cliënt. Als iemand bijvoorbeeld niet goed kan slikken gaat de voorkeur niet uit naar een oraal middel.

*Acute pijn* - De medicatie wordt, bijvoorbeeld na een operatie of bij kiespijn, kortdurend oraal of rectaal toegediend. Vaak wordt gekozen voor zo nodig medicatie met een maximum dosering per dag. Bijvoorbeeld paracetamol maximaal 4000 mg/dag gedurende drie dagen.

*Chronische pijn* - De medicatie wordt meestal voor een langere periode, soms zelfs levenslang, toegediend. Belangrijk is om de tabletten op een vast tijdstip(pen) in te nemen c.q. toe te dienen.

Wanneer slikken een probleem is, kan men kiezen voor pijnpleisters. De opiaten in deze pleisters worden door de huid opgenomen en van daaruit door het lichaam verspreid. Voor mensen met een verstandelijke beperking moet per cliënt worden bekeken, vanwege het risico van per ongeluk verwijderen of loslaten van de pleister, of een pleister de meest geschikte wijze van toediening is.

### **Snel en langzaam in werking tredende geneesmiddelen**

*Toedieningsvormen met een snelle werking:*

- Tabletten zonder gereguleerde afgifte, druppelvloeistof en neussprays.

*Toedieningsvormen waarvan de werking langzamer begint:*

- Tabletten of capsules met gereguleerde afgifte.  
Door een speciale coating komt het geneesmiddel niet ineens vrij, maar wordt geleidelijk over een tijdsperiode afgegeven. Typen met vertraagde afgifte kunnen herkend worden aan een van de volgende namen achter de naam van het geneesmiddel:
  - CR (controlled release)
  - MGAS (met gereguleerde afgifte)
  - SR (slow release)
  - Ret (retard)
- Geneesmiddel door de huid via een pleister (transdermaal).

### **Andere vormen van toediening**

Soms zijn de hierboven beschreven toedieningsvormen niet geschikt.

Denk bijvoorbeeld aan cliënten die door de beschadiging van hun centraal zenuwstelsel ernstige spasticiteit hebben ontwikkeld. Dan kan bijvoorbeeld door een gespecialiseerd centrum een bijzondere vorm van toediening van de medicatie plaatsvinden. De medicatie wordt met behulp van een geïmplantéerd pompje direct in de liquor cerebrospinalis (hersenvocht) toegediend. Als baclofen als geneesmiddel wordt gebruikt heet dit intrathecale toediening van baclofen, afgekort ITB.

Bij onbehandelbare pijn bij kanker kan gekozen worden voor subcutane of intraveneuze toediening van opioïden. Zie de Richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (Pallialine, 2009).

### **Doorbraakpijn**

Ook kan de pijn, terwijl er wel pijnstilling gegeven wordt, soms zonder aanwijsbare oorzaak of tijdens de verzorging of een bepaalde activiteit optreden. Dat heet doorbraakpijn en wordt gevoeld als pieken met scherpe pijnen. De voorgeschreven pijnstilling is niet voldoende om die extra activiteit te ondervangen. Deze pijn wordt behandeld door een snel in werking tredend geneesmiddel extra toe te dienen (ook wel *rescue medicatie* genoemd).

#### **5.4.3 Bijwerkingen van medicatie**

Alle geneesmiddelen kunnen bijwerkingen hebben. Het is belangrijk deze te kennen en te herkennen. Hierdoor kan bij een cliënt een wijziging in gedrag (bijvoorbeeld van levendig naar inactief gedrag) of fysiologische verandering (verandering kleur ontlasting) optreden. Bijlage 8 geeft een overzicht van een aantal bijwerkingen van geneesmiddelen, let erop dat dit niet uitputtend is en raadpleeg ook de apotheker, op [www.apotheker.nl](http://www.apotheker.nl) of het Farmaceutisch kompas.

Een vermoeden dat een gedragswijziging of een fysiologische verandering een gevolg is van een bijwerking van een geneesmiddel dient gemeld te worden aan de arts. De arts kan dan zo nodig verdere stappen ondernemen.

### **5.5 Monitoren van de pijn en effect pijnbestrijding**

De ernst en ontwikkeling van de pijnklachten moet gevolgd worden om te bepalen of de pijnmedicatie of de aanpassingen hun werking hebben.

Na signalering, meten, observatie van de context, medisch lichamelijke metingen<sup>2</sup> en zo mogelijk wegnemen van (de oorzaak van) de pijn is het belangrijk te blijven observeren en meten hoe het met de pijn gaat en of eventuele pijnbestrijding voldoende effect heeft. Afhankelijk van hoe het gaat kunnen de in de eerdere paragrafen genoemde acties worden herhaald.

Bij medicamenteuze behandeling is observatie van het optreden van mogelijke bijwerkingen van medicatie van groot belang, zodat hierop zo nodig actie ondernomen kan worden. In overleg met de arts kan bepaald worden welke bijwerkingen meer of minder waarschijnlijk zijn, zodat gerichte observatie en rapportage kan plaatsvinden.

Het is zinvol om als onderdeel van de monitoring het beloop van de pijn en de effecten van de pijnbestrijding zowel met een observatielijst als een pijnmeetinstrument (zie hoofdstuk 4) op van te voren vastgestelde tijden en met een vaste frequentie in kaart te brengen.

<sup>2</sup> Zie hiervoor de Multidisciplinaire richtlijn Signaleren van lichamelijke problemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking, V&VN 2015

Onderbouwing-Richtlijn Signaleren van pijn bij mensen met een verstandelijke beperking, V&VN 2015



## 5.6 Rapporteren

Een goede rapportage is een nauwkeurige beschrijving van de feiten die worden gezien. Feitelijke rapportage is van groot belang om de informatie goed te kunnen delen met collega's en/of met de arts en met familie.

Zorgvuldig registreren en rapporteren van observaties en metingen is de eerste stap in het zorgen voor goede overdracht van feitelijke en relevante informatie aan collega's, eventueel familie en aan betrokken deskundigen. Zorgvuldig rapporteren over de voortgang en eventuele verandering van de toestand van de cliënt en de ondernomen acties is de volgende stap. Beide zijn nodig voor collega's en (medische onderlegde) deskundigen om bij vermoedens van pijn het verloop en de aard en ernst van de situatie goed te kunnen inschatten en adequate acties te kunnen ondernemen.

Naast het rapporteren van de voortgang, de acties en de toestand van de cliënt, moeten teams afspraken maken over vervolgcontroles en evaluatie met de arts. Deze afspraken moeten geregistreerd worden in de daarvoor bestemde rapportagesystemen. Tabel 4 geeft een aantal aandachtspunten bij kwalitatief goed rapporteren.

Tabel 4 Aandachtspunten bij het rapporteren

Aandachtspunten bij het rapporteren	
<ul style="list-style-type: none"><li>- Wees duidelijk en bondig</li><li>- Wees concreet en eenduidig</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Schrijf leesbaar, maak correcte zinnen en gebruik steeds dezelfde heldere woorden en begrippen. Beschrijf informatie kort en bondig maar hanteer geen 'sms taal'.</li><li>- Informatie moet voor één uitleg vatbaar zijn. Bijvoorbeeld: "Marie heeft om 11.00 uur gegeten" in plaats van "Marie heeft op het einde van de ochtend gegeten".</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Maak onderscheid tussen feitelijke informatie of observatie en subjectieve duiding</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- "Jan is onrustig en wrijft steeds over zijn buik" (observatie). "Wellicht is sprake van buikpijn, of speelt een blaasontsteking weer op. (duiding)." Of: "Klaas wilde vanmiddag niet meelopen toen we met de groep gingen wandelen, maar in zijn rolstoel blijven zitten" in plaats van "Klaas wilde niet mee wandelen".</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Wees respectvol</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- "Piet was vannacht incontinent van ontlasting" in plaats van "Piet heeft vannacht in zijn bed gepoept".</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Beschrijf de omstandigheden (context)</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Het gedrag van een cliënt kan een reactie zijn op een gebeurtenis in de omgeving of het gedrag van een andere zorgvrager. "Jannie kreunde, toen ze haar polsspalk om kreeg" in plaats van "Jannie kreunde af en toe". De lezer van de rapportage kan zich dan afvragen "waarom kreunde zij dan?"</li></ul>

## 5.7 Aanbevelingen

Maak afspraken in het team over de manier waarop de te nemen stappen na pijnsignalering eenduidig worden toegepast.

Rapporteer pijngedrag en meetgegevens feitelijk en compleet, eventueel aangevuld met (goed onderscheiden) eigen interpretatie, zodat de gegevens goed overdraagbaar en beschikbaar zijn.

Maak een afweging tussen de ernst van de klachten en de verwachte werking en bijwerking(en) van pijnbestrijding. Ook als er geen oorzaak van de pijn wordt gevonden, is het belangrijk om pijnbestrijding te overwegen.

Bij een langere periode van gebruik van pijnmedicatie vindt regelmatig overleg plaats met de arts of het medicijn nog voldoende effect heeft en of de medicatie nog nodig is. Spreek met de arts een duidelijke evaluatietermijn af.

Bij medicatietoediening dient, wanneer een middel uit stap 1 onvoldoende werkt, een middel uit stap 2 of 3 worden toegevoegd (zie pijnladder figuur 5, par. 5.4.2).

Wanneer met een opiaat gestart wordt moet altijd ook met een laxermiddel worden gestart.

Bij gebruik van pijnmedicatie moet regelmatig worden gekeken of gebruik nog noodzakelijk is.

Na het starten van pijnmedicatie dienen het gedrag en eventuele pijnsignalen van de cliënt op vaste tijden geobserveerd en gerapporteerd te worden met behulp van een pijnmeetinstrument.

## 6 Samenwerken met familieleden en naasten

### Inleiding

Mensen met een verstandelijke beperking wonen in een woonvoorziening van een zorgorganisatie, in een particuliere woonvoorziening, thuis bij ouders (familie of andere naasten) of zelfstandig met ambulante begeleiding. Thuis zullen het doorgaans de familie/naasten<sup>3</sup> zijn die signalen van pijn of pijngedrag als eerste opmerken. In een zorgorganisatie zullen het eerder de begeleiders zijn.

Dit hoofdstuk geeft aanwijzingen over hoe in die situatie de betrokkenheid van familie en naasten kan worden georganiseerd. Bij het tot stand komen van dit hoofdstuk is samengewerkt met familieorganisaties en ervaringsdeskundigen.

### 6.1 Samenwerken met naasten bij signaleren van pijn

Samen optrekken van professionele begeleiders met familie of naasten en het met elkaar delen van ervaring en expertise is in het algemeen van groot belang voor het welzijn van de cliënt (Scholten, 2013). De ervaringsdeskundigheid van familie of naasten helpt begeleiders om de cliënt te (leren) kennen en (beter) te begrijpen. Betrek hen daarom zo veel mogelijk bij vragen, dilemma's, beslissingen over de zorg en welzijn van de cliënt. Dat is ook belangrijk om extra belasting bij familie en naasten te voorkomen door ervaringen van gebrek aan afstemming en samenwerking met de begeleiding.

Bij twijfel over signalen die mogelijk wijzen op pijn is het zeker aangewezen familieleden of naasten naar hun waarnemingen te vragen. Zij kunnen door hun ervaring met iemands normale reacties, bijvoorbeeld subtiele gedragsveranderingen herkennen en duiden. Door waarnemingen uit te wisselen kan een beeld ook beter worden geïnterpreteerd. In overleg kunnen prioriteiten worden gesteld voor (vervolg)acties. Als familieleden buiten beeld zijn, kunnen wellicht andere naasten worden betrokken. Dit vraagt om het tijdig opbouwen van een netwerk voor mensen met een verstandelijke beperking (VIKC, 2010).

Natuurlijk kan een begeleider ook actie ondernemen zonder dit eerst met familie of naasten te bespreken. Bijvoorbeeld bij alarmsignalen of als er afspraken zijn vastgelegd in het cliëntendossier.

De Toolkit familieparticipatie geeft een aantal aanbevelingen en basisregels voor organisaties en begeleiders, maar ook voor familie en naasten, over hoe zij de inschakeling van naasten bij de zorg en ondersteuning kunnen vormgeven (Scholten, 2013). Zij kunnen worden opgenomen als randvoorwaarden in het organisatiebeleid. De organisatie dient een visie te ontwikkelen op familiebetrokkenheid die de leidraad is voor de begeleiders in hun dagelijkse werk.

Op teamniveau kunnen afspraken worden gemaakt over de concrete invulling, zoals wat betreft contact en overleg (par. 6.2).

### 6.2 Afspraken over contact en overleg

Vaak willen familie of naasten als volwaardige partner in het overleg over de beste zorg en ondersteuning van hun naaste worden betrokken, maar niet altijd is er behoefte aan intensieve betrokkenheid. Begeleiders moeten op de hoogte zijn van de wensen van de familie of naasten. Bij opname van cliënten moeten afspraken worden gemaakt over betrokkenheid, contact en informatieverstrekking. Deze worden eenduidig in het cliëntendossier vastgelegd. Regelmatig worden de afspraken op actualiteit gecheckt.

#### Op te nemen afspraken over betrokkenheid in het cliëntendossier (Scholten, 2013)

- Wie is eerste, tweede of eventueel derde contactpersoon?
- Wie informeert overige naasten?
- Aan wie mag informatie over de gezondheidstoestand van de cliënt worden gegeven?
- Wanneer moeten familie of contactpersonen worden geïnformeerd?
- Maak specifieke afspraken over contact of overleg bij (het vermoeden van) pijn. Bijvoorbeeld: over actuele en acute informatie onderhoudt de begeleider die dienst heeft, contact met de eerste contactpersoon van de familie.

Een begeleider moet altijd weten wie contactpersoon is of contactpersonen zijn van de cliënt (familie of naasten) om bij plotselinge veranderingen in zijn toestand of gedrag snel en gericht te kunnen overleggen.

<sup>3</sup> In dit verband wordt ook wel de term 'mantelzorger' gebruikt, meestal om aan te geven dat 'zorg' in de thuissituatie plaatsvindt. Mantelzorgers bij mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek vormen slechts een vijfde van alle mantelzorgers in Nederland (De Boer et al., 2009). Ten behoeve van de eenheid in taal wordt de term mantelzorger in deze richtlijn niet gebruikt.

Houd ook rekening met mogelijke onenigheid binnen de familie over wie verantwoordelijk is en wie wel of niet betrokken is bij de zorg. Formeel is dit bij opname in een instelling via de zorgovereenkomst geregeld. Officiële contactpersoon is altijd de wettelijke vertegenwoordiger.

### 6.3 Aanbevelingen

De ervaringsdeskundigheid van familie of naasten helpt begeleiders om de cliënt te (leren) kennen en (beter) te begrijpen. Betrek hen daarom zo veel mogelijk bij vragen, dilemma's, beslissingen over de zorg en welzijn van de cliënt.

Maak bij cliënt afspraken over contact, overleg en informatieverstrekking met de familie of naasten en leg ze direct helder vast in het zorg- of cliëntendossier en houd deze gegevens actueel.

Onderdeel van de afspraken met familie en naasten kunnen specifieke afspraken over contact bij (het vermoeden van) pijn zijn.

Werk samen en stem af met mensen die de cliënt goed kennen, zoals familie en naasten, bij het herkennen van signalen van pijn.

Vraag bij twijfel over de betekenis van signalen zo mogelijk familie of naasten of zij deze herkennen als mogelijke uiting van pijn.

Zorg ook op het niveau van het organisatiebeleid voor een duidelijke visie op de betrokkenheid van familie en naasten.

Zorg dat elke medewerker het beleid kent, als randvoorwaarde voor zijn dagelijkse samenwerking met familie en naasten.

## 7 Voorwaarden voor pijnsignalering

### Inleiding

Voor een goed lopend proces van signaleren van pijn dat leidt tot adequate vervolgacties moet aan een aantal organisatorische voorwaarden worden voldaan. In dit hoofdstuk worden belangrijke voorwaarden beschreven om het proces van pijnsignalering beter te laten verlopen. Het gaat om continuïteit van zorg, kennis en training van zorgverleners, multidisciplinaire samenwerking en de coördinatie en organisatie van zorg. Idealiter is het team goed geschoold en beschikt het over een aandachtspersoon voor pijnsignalering en pijnmanagement. Dat team heeft korte lijnen, een open cultuur en liefst een structurele samenwerking met de gedragswetenschapper, fysiotherapeut, praktijkverpleegkundige, arts en tandarts zodat ook zij de cliënt kennen en in de tijd kunnen volgen (par. 7.3). Het team werkt ook goed samen met familie en naasten. Dat laatste is beschreven in hoofdstuk 6.

### 7.1 Voorwaarden in de continuïteit van zorg

Van belang is dat er een stabiel (kern)team van begeleiders aanwezig is. Hoewel er in de zorg vaak in deeltijd wordt gewerkt, is het voor de continuïteit van de zorg bevorderlijk om diensten niet korter te laten duren dan 6 tot 8 uur op een dag. Wanneer dit niet realiseerbaar is vraagt dit van de eerst verantwoordelijke extra aandacht wat betreft het goed informeren en het instrueren van collega's. Naast continuïteit van de dagelijkse verzorgers van de cliënt, is het ook belangrijk dat (medisch onderlegde) deskundigen, zoals de arts, gedragswetenschapper, fysiotherapeut of praktijkverpleegkundige, de cliënt kennen en in de tijd kunnen volgen.

#### 7.1.1 Rapportage en het delen van informatie

Teambesprekingen zijn belangrijk om met collega's eventuele zorgen of signalen van pijn bij de cliënt te kunnen delen, maar ook om de dagelijkse gang van zaken te kunnen bespreken zodat een verandering in gedrag van een cliënt ook door collega's opgemerkt kan worden. Van belang is dus dat teambesprekingen voldoende frequent ingepland worden met aanwezigheid van voldoende deelnemers. Daarnaast is het van belang dat er tijd is voor tussentijds overleg en informatieoverdracht tussen begeleiders onderling en de teamleiding, maar ook tussen begeleiders en familie of naasten, volgens de afspraken die daarover zijn gemaakt. De informatieoverdracht kan mondeling of schriftelijk plaatsvinden in een standaard rapportagesysteem voor de dagelijkse gang van zaken, of eventueel in een EPD. Voor pijnsignalering is het van belang om een manier te vinden om observaties en uitkomsten van pijnmetingen samen te voegen met de dagrapportage. De informatie uit deze beide bronnen vult elkaar vaak aan, in het bijzonder in het geval van gedragsproblemen en kan voor een beter totaalbeeld van de cliënt en de pijn zorgen.

### 7.2 Kennis en training

Zorgverleners hebben niet altijd voldoende kennis over pijnsignalering en pijnmanagement. Daarom is een scholingsaanbod voor zorgverleners belangrijk om die kennis aan te vullen. Het gaat om kennis op het gebied van de verschillende uitings- en presentatievormen van pijn bij mensen met verstandelijke beperkingen en om kennis over behandel- en verwijsmogelijkheden bij pijnbestrijding.

#### **Lacunes in kennis over pijn, pijnsignalering en pijnbestrijding**

De multidisciplinaire richtlijn Pijn. Herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen (2011) stelt dat verpleegkundigen en verzorgenden lacunes hebben in hun kennis over pijnmanagement en pijnsignalering, mede door gebrek aan aandacht voor het onderwerp in de basisopleiding (Zwakhalen et al., 2007; De Rond et al., 2000; Decker et al., 2009). Binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zijn de begeleiders veelal agogisch geschoold (Jackson, 2006) en pijnmanagement is geen onderdeel van die opleiding.

De Rond et al. (2000) merkten op dat ondanks de lacunes in de opleiding, de meeste verpleegkundigen en verzorgenden zelf wel tevreden zijn over de manier waarop pijn wordt beoordeeld en behandeld in hun instelling. Dus wordt het tekort aan kennis door hen niet zo ervaren. Samen met het gebrek aan goede en toegankelijke richtlijnen vormen het kennistekort en gebrek aan bewustzijn ervan belangrijke redenen voor het nog onvoldoende adequaat uitvoeren van pijnsignalering en pijnmanagement door verpleegkundigen en verzorgenden.

Het gebruik van pijnmeetinstrumenten in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is nog niet overal vanzelfsprekend. Om deze instrumenten te implementeren is training van begeleiders en zorgverleners, waaronder ook de arts en gedragskundige in het gebruik en de interpretatie van de uitkomsten nodig.

Daarbij zijn terugkombijeenkomsten of toetsingsmomenten voor het betrouwbaar afnemen van de instrumenten van belang.

### 7.3 Multidisciplinaire samenwerking

Van belang zijn goede afspraken over de rol van een persoonlijk of eerstverantwoordelijke begeleider of zorgcoördinator in het verzamelen en doorgeven van informatie binnen het team en daarbuiten. Structurele samenwerking met de arts, de tandarts en gedragswetenschapper en andere disciplines rond de cliënt is essentieel om de signalen die begeleiders geven goed op waarde te kunnen schatten. Bij vermoeden van pijn in het mondgebied of het aangezicht dient zo spoedig mogelijk de tandarts betrokken te worden bij het proces van pijnsignalering en pijnbeleid.

Wanneer een cliënt in een ambulante situatie woont is het ook van belang goed contact met de huisarts te onderhouden en deze op de hoogte te stellen wanneer zich mogelijke signalen van pijn voordoen. Zeker wanneer er sprake is van gedragsproblemen bij de cliënt kunnen de eerste signalen zowel bij de gedragsdeskundige als bij een verpleegkundige of de arts terechtkomen. Zowel de gedragsdeskundige als de arts dient op basis van de informatie die zij hebben gekregen, hypothesen te formuleren over wat de reden van de waargenomen gedragsverandering zou kunnen zijn en deze met elkaar en met de begeleiders te delen.

Zorgverleners moeten op de hoogte zijn van welke verschillende beroepsgroepen in de organisatie aanwezig zijn en voor welke zaken zij met wie contact op moeten nemen. Binnen organisaties mensen met een verstandelijke beperking werken doorgaans samen: begeleiders/verpleegkundigen, eerstverantwoordelijk begeleider, teamleider of leidinggevend, gedragswetenschapper deskundige en een arts (AVG of huisarts). Andere betrokken disciplines kunnen zijn: tandarts, praktijkverpleegkundige, palliatief zorgconsulent, fysiotherapeut, ergotherapeut, et cetera.

### 7.4 Coördinatie en organisatie van zorg

De organisatie moet mogelijkheden creëren om goede pijnsignalering en het gebruik van pijnmeetinstrumenten daarbij te implementeren, als dit nog niet gedaan is. Dat vraagt om investering in tijd en personeel en de planning van trainingen. Het inrichten van een speciaal pijnteam is een manier om de implementatie goed aan te pakken. Het team kan verantwoordelijk zijn voor de coördinatie en de continuïteit bij de implementatie.

Naast een pijnteam kan de aanstelling van een palliatief verpleegkundig zorgconsulent overwogen worden. Deze heeft toegevoegde waarde in het ondersteunen van zorgverleners en behandelaars bij pijnsignalering en pijnmanagement.

Binnen een team kan één van de zorgverleners aangewezen worden als aandachtspersoon voor pijnsignalering en pijnmanagement. Deze persoon kan zich uitgebreider bekwamen op het gebied van pijnsignalering en coördinatie van zorg rondom pijn. Ook kan hij zijn collega's daarbij ondersteunen en van advies voorzien.

### 7.5 Aanbevelingen

Continuïteit van zorg vraagt om een stabiel (kern)team van begeleiders, niet te korte diensten en structurele betrokkenheid van en korte lijnen met de andere betrokken disciplines, met name arts en gedragsdeskundige.

Ononderbroken informatieoverdracht (van niet-pluis-gevoel tot (h)erkenning van pijn) is bij pijnsignalering cruciaal, om tot de noodzakelijke vervolgstappen te komen. Zorg daarom voor voldoende ruimte in teambesprekingen en tussentijds overleg voor overleg, overdracht en uitwisseling.

Zorg voor een gericht scholingsaanbod voor zorgverleners om ontbrekende kennis aan te vullen.

Implementeer het gebruik van pijnmeetinstrumenten in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, via training, terugkombijeenkomsten en toetsingsmomenten voor het betrouwbaar afnemen van de instrumenten.

Maak training ook voor disciplines zoals arts en gedragsdeskundige beschikbaar. Idealiter beschikt elk team over de benodigde bekwaamheid wat betreft het gebruik van pijnmeetinstrumenten.

Faciliteer voldoende aandacht voor pijnsignalering en pijnmanagement binnen de organisatie of afdeling.

Overweeg het oprichten van een pijnteam ter verbetering van de pijnsignalering of een aandachtspersoon gericht op pijnbeleving bij cliënten binnen de instelling of de afdeling, eventueel supraregionaal samen met andere instellingen.

## 8 Commentaarronde en autorisatie

Voor de het tot stand komen van de richtlijn zijn professionals, expert en vertegenwoordigers van familie- en cliënten verenigingen en relevante beroepsverenigingen betrokken.

### 8.1 Commentaarronde

#### 8.1.1 Klankbordgroep

De conceptrichtlijn en de onderbouwing zijn als eerste aan de klankbordgroep voorgelegd met het verzoek om commentaar. De klankbordgroep de conceptteksten van zinvol commentaar voorzien. De klankbordgroep bestond uit experts op het gebied van lichamelijke problemen bij mensen met een verstandelijke beperking. De volgende mensen namen deel aan de klankbordgroep: Mw. A. Jansen, Mw. D.van de Kaa, Dhr. M. van den Berg, Mw. M. Clerkx, Mw. M. van Leeuwen, Mw. M. Denkers, Mw. M. Kersten, Dhr. A. Valkenburg, Dhr. E. de Heer, Mw. E. Eppinga, Mw. H. Evenhuis, Mw. E. Mol.

#### 8.1.2 Praktijktest en indicatoren

De praktijktest is uitgevoerd bij vier instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking: Medewerkers (begeleiders, verpleegkundigen, teamleiders, pijnspecialisten en artsen) van vier instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking hebben meegedaan aan de praktijktest ('s Heerenloo Zuid-West in Noordwijk, stichting Philadelphia Zorg in Nunspeet, Pluryn in Nijmegen en de Reinaardegroep, regio Zeist). Ze hebben de richtlijn en de onderbouwing gelezen en van commentaar voorzien. Daarnaast is de richtlijn in een team met begeleiders en verpleegkundigen een maand getest op bruikbaarheid in de praktijk. Zij hebben een vragenlijst ingevuld en op die manier de richtlijn en de onderbouwing van zinvol en bruikbaar commentaar voorzien. Uit de praktijktest kwam naar voren dat de richtlijn zeer goed aansluit bij de behoefte in de praktijk en overeenkomt met de manier van werken, zoals dat idealiter gebeurt. Een kanttekening die hierbij gemaakt is, is dat de richtlijn mogelijk nog eenvoudiger en korter geschreven zou kunnen worden, omdat begeleiders op de werkvloer geen tijd en soms onvoldoende mogelijkheden en kennis hebben om de teksten te lezen. Om hieraan tegemoet te komen is de praktijkkaart (het schema (figuur 3) met stappen) ontwikkeld, die als aparte kaart gepubliceerd kan worden.

#### Indicatoren

Op basis van deze richtlijn zijn drie indicatoren ontwikkeld (zie bijlage 12).

#### 8.1.3 Commentaar beroepsverenigingen

Naast het commentaar uit de klankbordgroep en uit de praktijktest is de richtlijn ook ter commentaar voorgelegd aan betrokken beroepsverenigingen, verenigingen voor familie en cliënten en de VGN.

### 8.2 Autorisatie

De richtlijn is ter autorisatie voorgelegd aan de betrokken (beroeps)organisaties.



## Literatuur

- Abu-Saad, H.H. (2000). Challenge of pain in the cognitively impaired. *Lancet*, 356, 1867-1868.
- Allely, C.S. (2013). Pain sensitivity and observer perception of pain in individuals with autistic spectrum disorder. *The Scientific World Journal*, 2013, Article ID 916178.
- Allen, P.F. (2003). Assessment of oral health related quality of life. *Health Qual Life Outcomes*, 1, 40.
- Biersdorff, K.K. (1991). Pain insensitivity and indifference: alternative explanations for some medical catastrophes. *Ment Retard*, 29, 359-362.
- Biersdorff, K.K. (1994). Incidence of significantly altered pain experience among individuals with developmental disabilities. *Am J Ment Retard*, 98, 619-31.
- Blyth, F.M. & Lee, L. (2011). Giving a voice to the vulnerable. *Pain*, 152, 1937.
- Bodfish, J. W., Harper, V.N., Deacon, J.M., Deacon, J.R. & Symons, F.J. (2006). Issues in pain assessment for adults with severe to profound mental retardation. From Research to practice. In Oberlander, T.F. & Symons F.J., eds. *Pain in children and adults with developmental disabilities* (pp. 173-192). Baltimore, London, Sydney: Paul H. Brooks.
- Boer, A. de, Broese van Groenou, M. & Timmermans, J. (red). (2009). *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boerlage, A.A., Masman, A.D., Hagoort, J., Tibboel, D., Baar, F.P. & Dijk, M. van (2013). Is pain assessment feasible as a performance indicator for Dutch nursing homes? A cross-sectional approach. *Pain management nursing: official journal of the American Society of Pain Management Nurses*, 14(1), 36-40.
- Bottos, S. & Chambers, C.T. (2006). The epidemiology of Pain in Developmental Disabilities. In Oberlander, T.F. & Symons F.J., eds. *Pain in Children and Adults with Developmental Disabilities* (pp. 67-87). Baltimore, London, Sydney: Paul H. Brooks.
- Breau, L.M., Camfield, C.S., McGrath, P.J. & Finley, G.A. (2003) The incidence of pain in children with severe cognitive impairments. *Arch Pediatr Adolesc Med* 157, 1219-1226.
- Breau, L.M., Finley, G.A., McGrath, P.J. & Camfield, C.S. (2002). Validation of the Non-communicating Children's Pain Checklist-Postoperative Version. *Anesthesiology*, 96, 528-535.
- Buck, D., Baker, G., Jacoby, A., Smith, D., Chadwick D.(1997). Patients' experience of injury as a result on epilepsy. *Epilepsia*, 38, 439-444.
- Burkitt, C., Breau, L. M., Salsman, S., Sarsfield-Turner, T., Mullan, R. (2009). Pilot study of the feasibility of the non-communicating children's pain checklist revised for pain assessment for adults with intellectual disabilities. *J Pain Manage*, 2(1), 37-49.
- Carr, D.B. & Goudas, L.C. (1999). *Acute pain*. *Lancet*, 353, 2051-2058.
- Cheng, R.H, Leung, W. K., Corbet, E. F., King, N. M. (2007). Oral health status of adults with Down syndrome in Hong Kong. *Spec Care Dentist*, 27, 134-138.
- Collignon, P. & Giusiano, B. (2001). Validation of a pain evaluation scale for patients with severe cerebral palsy. *Eur J Pain*, 5, 433-442.
- Decker, S.A., Culp, K.R. & Cacchione, P.Z. (2009) Evaluation of musculoskeletal pain management practices in rural nursing homes compared with evidence-based criteria. *Pain Manag Nurs*, 10, 58-64.
- Defrin, R., Lotan, M., Pick, C. G. (2006). The evaluation of acute pain in individuals with cognitive impairment: a differential effect of the level of impairment. *Pain*, 124 (3), 312-20.
- Defrin, R., Pick, C. G., Peretz, C., Carmeli, E. (2004). A quantitative somatosensory testing of pain threshold in individuals with mental retardation. *Pain*, 108 (1-2), 58-66.
- Dubois, A., Capdevila, X., Bringuier, S. & Pry, R. (2010) Pain expression in children with an intellectual disability. *Eur J Pain*, 14, 654-660.
- Duivenvoorden, H.J., Tibboel, D., Koot, H.M., Dijk, M. van & Peters, J.W. (2006). Pain assessment in profound cognitive impaired children using the Checklist Pain Behavior; is item reduction valid? *Pain*, 126, 147-154.
- Fuchs-Lacelle, S. & Hadjistavropoulos, T. (2004). Development and preliminary validation of the pain assessment checklist for seniors with limited ability to communicate (PACSLAC). *Pain Manag Nurs*, 5, 37-49.
- Gabre, P. (2000). Studies on oral health in mentally retarded adults. *Swed Dent J Suppl.*, 142, 1-48.
- Gezondheidsraad. (2012). *De mondzorg van morgen*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Hadjistavropoulos, T., Herr, K., Turk, D.C., Fine, P.G., Dworkin, R.H. & Helme, R. (2007). An interdisciplinary expert consensus statement on assessment of pain in older persons. *Clinical Journal of Pain*, 23, S1-43.

- Harstall, C., Ospina, M. (2003) How prevalent is chronic pain? *Pain: Clinical Updates*, vol. XI, 2, <http://www.iasp-pain.org/PublicationsNews/NewsletterIssue.aspx?ItemNumber=2136>
- Hennequin, M., Morin, C. & Feine, J.S. (2000a). Pain expression and stimulus localisation in individuals with Down's syndrome. *Lancet*, 356, 1882-1887.
- Hennequin, M., Faulks, D., Roux, D. (2000b). Accuracy of estimation of dental treatment need in special care patients. *Journal of Dentistry*, 28(2), 131-136.
- Herk, R. van, Dijk, M. van, Biemold, N., Tibboel, D., Baar, F.P. & Wit, R. de (2009). Assessment of pain: can caregivers or relatives rate pain in nursing home residents? *J Clin Nurs*, 18(17), 2478-2485.
- Herk, R. van, Dijk, M. van, Tibboel, D., Baar, F.P.M., Wit, de R. & Duivenvoorde, H.J. (2009). The Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS); A new behavioral pain scale for non-communicative adults and cognitive impaired elderly. *Journal of Pain Management*, 1, 357-366.
- Hicks, C.L., Baeyer, C.L. von, Spafford, P.A., Korlaar, I. van & Goodenough, B. (2001). The Faces Pain Scale-Revised: toward a common metric in pediatric pain measurement. *Pain*, 93(2), 173-183.
- Hunt, A., Goldman, A., Seers, K., Crichton, N., Mastroyannopoulou, K. & Moffat, V. (2004). Clinical validation of the paediatric pain profile. *Dev Med Child Neurol*, 46, 9-18.
- Hunt, A., Wisbeach, A., Seers, K., Goldman, A., Crichton, N. & Perry, L. (2007). Development of the paediatric pain profile: role of video analysis and saliva cortisol in validating a tool to assess pain in children with severe neurological disability. *J Pain Symptom Manage*, 33, 276-289.
- International Association for the Study of Pain (1986): Pain terms. A current list with definitions and notes on usage. *Pain*, 27, Supplement 3:s217.
- Jackson, R. (2006). The role of social pedagogy in the training of residential child care workers. *J Intellectual Disabil*, 10, 61-73.
- Jensen, M.P., Karoly, P. & Braver, S. (1986). The Measurement of Clinical Pain Intensity: A Comparison of Six Methods. *Pain*, 27, 117-26.
- Jensen, M.P., Karoly, P., O'Riordan, E.F., Bland, F., Jr., Burns, R.S. (1989). The subjective experience of acute pain. An assessment of the utility of 10 indices. *Clin J Pain*, 5, 153-159.
- Ketels, C.G.M. (2008). *Pijngedraganalyse: Systeem voor het vaststellen en bestrijden van pijn bij zorgvragers met een verstandelijke beperking*. Alkmaar: Falstaff Media.
- Knegt, N.C. de & Scherder, E.J. (2011). Pain in adults with intellectual disabilities. *Pain*, 152, 971-974.
- Knegt, N.C. de, Evenhuis, H.M., Lobbezoo, F., Schuengel, C. & Scherder, E.J. (2013). Does format matter for comprehension of a facial affective scale and a numeric scale for pain by adults with Down syndrome? *Res Dev Disabil*, 34, 3442-3448.
- Knegt, N. de & Scherder, E. (2011). Pain in adults with intellectual disabilities. *Pain*, 152, 971-974.
- De Knegt, N.C., Pieper, H.M., Lobberzoo, F., Schuengel, Evenhuis, H. M., Passchier, J., & Scherder, E.J.A. (2013). Behavioural pain indicators in people with intellectual disabilities: a systematic review. *The Journal of Pain*, 14(9), 885-896.
- Krulewicz, H., London, M. R., Skakel, V. J., Lundstedt, G. J., Thomason, H., & Brummel-Smith, K. (2000). Assessment of pain in cognitively impaired older adults: a comparison of pain assessment tools and their use by nonprofessional caregivers. *J Am Geriatr Soc*, 48, 1607-1611.
- Lobbezoo, F., Weijenberg, R. A. F. & Scherder, E. (2011). Orofacial pain in dementia patients: a diagnostic challenge. *J Orofacial Pain*, 25, 6-14.
- Lotan, M., Moe-Nilssen, R., Ljunggren, A.E. & Strand, L.I. (2009). Reliability of the Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC), assessed by different groups of health workers. *Res Dev Disabil*, 30 (4), 735-745.
- Lotan, M., Moe-Nilssen, R., Ljunggren, A.E. & Strand, L.I. (2010). Measurement properties of the Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC): a pain scale for adults with Intellectual and Developmental Disabilities, scored in a clinical setting. *Res Dev Disabil*, 31, 367-375.
- Malviya, S., Voepel-Lewis, T., Tait, A.R., Merkel, S., Lauer, A. & Munro, H. (2001). Pain management in children with and without cognitive impairment following spine fusion surgery. *Paediatr Anaesth*, 11, 453-458.
- Malviya, S., Voepel-Lewis, T., Burke, C., Merkel, S. & Tait, A.R. (2006). The revised FLACC observational pain tool: improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment. *Paediatr Anaesth*, 16, 258-265.
- Mastebroek, M. et al. (i.o.). *Health information exchange in general practice care for people with intellectual disabilities*. PhD Project, afdeling Eerstelijns geneeskunde, Radboudumc.
- McCaffery, M. & Beebe, A. (1989). *Pain: Clinical manual for nursing practice*. St. Louis: C.V. Mosby.
- McCaffery, M. & Pasero, C.L. (1997). Pain ratings: the fifth vital sign. *Am J Nurs*, 97, 15-16.
- McGuire, B.E. & Kennedy, S. (2013). Pain in people with an intellectual disability. *Curr Opin Psychiatry*, 26, 270-275.

- Messmer, R.L., Nader, R. & Craig, K.D. (2008). Brief report: judging pain intensity in children with autism undergoing venepuncture: the influence of facial activity. *J Autism Dev Disord*, 38, 1391-1394.
- Miró, J., Huguet, A., Nieto, R., Paredes, S. & Baos, J. (2005) Evaluation of reliability, validity, and preference for a pain intensity scale for use with the elderly. *J Pain*, 6, 727-735.
- Molony, S.L., Kobayashi, M., Holleran, E.A. & Mezey, M. (2005). Assessing pain as a fifth vital sign in long-term care facilities: Recommendations from the field. *J Gerontol Nurs*, 31, 16-24.
- Nader, R., Oberlander, T.F., Chambers, C.T. & Craig, K.D. (2004). Expression of pain in children with autism. *Clin J Pain*, 20, 88-97.
- NVK (2007). *Richtlijn Pijnmeting en behandelen van Pijn bij Kinderen*. Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde.
- O'Keefe, E. (2010). Oral health of patients with intellectual disabilities. *Evid Based Dent.*, 11(3), 81.
- Palliative (2009). Richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.
- Putten, A. van der & Vlaskamp, C. (2011). Pain assessment in people with profound intellectual and multiple disabilities; a pilot study into the use of the Pain Behaviour Checklist in everyday practice. *Res Dev Disabil*, 32, 1677-1684.
- Reuland-Bosma, W., Reijden, W. A. van er, Winkelhoff & A. J. van. (2001). Absence of a specific subgingival microflora in adults with Down's syndrome. *J Clin Periodontol*, 28, 1004-1009.
- Rond, M.E. de, Wit, R. de, Dame, F.S. van, Campen, B.T. van, Hartog, Y.M. & Klievink, R.M. (2000). A pain monitoring program for nurses: effects on nurses' pain knowledge and attitude. *J Pain Symptom Manage*, 19, 457-467.
- Sackett, D.L., Straus, S.E., Richardson, W.S., Rosenberg, W. & Haynes, R.B. (2000). *Evidence-based medicine: How to Practice and Teach EBM*. Edinburgh: Churchill Livingstone.
- SCP (2005). Cijfermatige ontwikkelingen in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Een vraagmodel. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- SCP (2010). Steeds meer verstandelijk gehandicapten? Ontwikkelingen in vraag en gebruik van zorg voor verstandelijk gehandicapten 1998-2008. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Scherder, E., Herr, K., Pickering, G., Gibson, S., Benedetti, F. & Lautenbacher, S. (2009). Pain in dementia. *Pain*, 145, 276-278.
- Scholten, C. (2013). Toolkit familieparticipatie. Retrieved August, 2013 from <http://www.vilans.nl/Pub/Home/Ons-aanbod/Producten/Producten-Toolkit-Familieparticipatie.html>
- Schrojenstein Lantman-de Valk, H.M.J. van & Noonan Walsh, P. (2008). Managing health problems in people with intellectual disabilities. *BMJ*, 337, 1408-1412.
- Serlin RC, Mendoza TR, Nakamura Y, et al. When is cancer pain mild, moderate or severe? Grading pain severity by its interference with function. *Pain* 1995; **61**: 277-284.
- Sobsey, D. (2006). Pain and disability in an ethical and social context. In Oberlander, T.F. & Symons F.J., eds. *Pain in Children and Adults with Developmental Disabilities* (pp. 19-39). Baltimore, London, Sydney: Paul H. Brooks.
- Solodiuk, J.C., Scott-Sutherland, J., Meyers, M., Myette, B., Shusterman, C. & Karian, V.E. (2009). Validation of the Individualized Numeric Rating Scale (INRS): a pain assessment tool for nonverbal children with intellectual disability. *Pain*, 150, 231-236.
- Stuppy, D.J. (1998). The Faces Pain Scale: reliability and validity with mature adults. *Applied nursing research*, 11(2), 84-89.
- Stuurgroep Zichtbare Zorg GGZ/VZ (2013). Kernset Prestatie-indicatoren 2013. Geestelijke gezondheidszorg en verslavingszorg. Den Haag, Stuurgroep Zichtbare Zorg GGZ/VZ.
- Taylor, L.J., Harris, J., Epps, C.D., Herr, K. (2005). Psychometric evaluation of selected pain intensity scales for use with cognitively impaired and cognitively intact older adults. *Rehabil Nurs*, 30, 55-61.
- Terstegen, C. M., Koot, H. M., Boer, J. B. de & Tibboel, D. (2003). Measuring pain in children with cognitive impairment. Pain response to surgical procedures. *Pain*, 103, 187-198.
- Terstegen, C., Koot, H.M., Deventer, P.L., Lanjouw, E., Boer, J.B. de & Tibboel, D. (2004). *The Checklist Pain Behavior in daily practice: assessing everyday pain responses in children with profound cognitive impairment*. ISBN 90-9018062-1
- Tulder, M.W. van, Koes, B.W. & Bouter, L.M. (1997) Conservative treatment of acute and chronic nonspecific low back pain. A systematic review of randomized controlled trials of the most common interventions. *Spine* (Phila Pa 1976), 22, 2128-2156.
- Verrips, G.H.W. & Schuller, A. A. (2011). De invloed van mondgezondheid op de levenskwaliteit van volwassen Nederlanders. *Ned Tijdschr Tandheelkd*, 118 (3), 162-164.
- Verenso (2011). *Multidisciplinaire richtlijn Pijn. Herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen*. © Verenso, 2011. ISBN 978-90-74785-11-2

- Versloot J., Veerkamp, J.S.J., Hoogstraten, J (2004). Dental Discomfort Questionnaire: predicting toothache in preverbal children. *European Journal of Paediatric Dentistry*, 3, 170-173.
- VIKC. (2010). *PZ voor mensen met een verstandelijke beperking. Landelijke richtlijn*. Utrecht: Vereniging van Integrale KankerCentra.
- Voepel-Lewis, T., Zanotti, J., Dammeyer, J.A. & Merkel, S. (2010). Reliability and validity of the face, legs, activity, cry, consolability behavioral tool in assessing acute pain in critically ill patients. *Am J Crit Care*, 19(1), 55-61.
- Wullink, M., Schroyensteen Lantman-de Valk, H.M.J. van, Dinant, G.J. & Metsemakers, J.F.M. (2007). Prevalence of people with Intellectual Disability in the Netherlands. *J Intellect Disabil*, 51(7), 511-519.
- Zwakhalen, S.M., van Dongen, K.A., Hamers, J.P. & Abu-Saad, H. H. (2004). Pain assessment in intellectually disabled people: non-verbal indicators. *J Adv Nurs*, 45 (3), 236-245.
- Zwakhalen, S.M., Hamers, J.P., Berger, M.P.F.(2006). The psychometric quality and clinical usefulness of three pain assessment tools for elderly people with dementia. *Pain* 126 (2006) 210–220.
- Zwakhalen, S.M., Hamers, J.P., Peijnenburg, R.H. & Berger, M.P. (2007) Nursing staff knowledge and beliefs about pain in elderly nursing home residents with dementia. *Pain Research Management*, 12, 177-184.

## Bijlage 1 Literatuuronderzoek

Het bureau Pallas Health Research and Consultancy heeft in opdracht van het Trimbos Instituut een systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd voor deze richtlijn. De richtlijn beschrijft het proces bij het signaleren van pijn bij personen met een verstandelijke beperking en het handelen wanneer pijn gesignaleerd is. De doelgroep van de richtlijn is volwassen mensen (18-50 jaar) met een verstandelijke beperking en uitingsbeperkingen. Gebruikers van de richtlijn zijn verpleegkundigen, verzorgenden en andere hulpverleners 'aan het bed' met een agogische achtergrond.

Op basis van een systematische literatuurreview wordt gezocht naar bestaande literatuur over pijnsignalering bij volwassenen met een verstandelijke beperking en uitingsbeperkingen. Naast pijnsignalering, wil het Trimbos Instituut ook inzicht krijgen in:

1. Het gebruik van valide en bruikbare meetinstrumenten om pijn te signaleren bij volwassen mensen met een verstandelijke beperking;
2. Noodzakelijke vervolgacties nadat pijn signalen zijn geconstateerd bij volwassen mensen met een verstandelijke beperking;
3. Voorwaarden om het proces van signaleren van pijn bij volwassen mensen met een verstandelijke beperking te optimaliseren.

De literatuurreview is uitgevoerd in nauwe samenwerking met het Trimbos Instituut en een werkgroep bestaande uit experts op het gebied van verstandelijke gehandicaptenzorg.

Het onderzoek ter ondersteuning bij de ontwikkeling van de richtlijn bestond uit twee onderdelen:

1. Een systematische literatuurreview naar pijnsignalering bij volwassen mensen (18-50 jaar) met een verstandelijke beperking en uitingsbeperkingen, voor uitgangsvraag 1.
2. Een desksearch naar bestaande landelijke en instellingsgebonden pijnrichtlijnen voor begeleiders in de verstandelijke gehandicaptenzorg.

### Systematische literatuurreview

De systematische literatuurreview was er op gericht relevante artikelen voor pijnsignalering bij volwassen mensen met een verstandelijke beperking en uitingsbeperkingen te identificeren.

Voor de richtlijn is gezocht naar artikelen over pijn in het algemeen en het signaleren daarvan. Deze selectiecriteria gelden voor de artikelen die meegenomen zijn in de wetenschappelijke onderbouwing en niet in de algemene teksten in de richtlijn. Het kan dus voorkomen dat er aan artikelen gerefereerd wordt in de algemene teksten van de richtlijnen, maar dat deze artikelen niet gebruikt zijn in de wetenschappelijke onderbouwing.

### Zoekstrategieën

De systematische literatuurreview is uitgevoerd in twee literatuur databases: PubMed en CINAHL. Als basis voor het opstellen van de zoekstrategie is gebruikgemaakt van de PICO-methode. PICO staat voor Patiënt Interventie Controle Outcome. Voor elk van deze onderdelen kan een zoekstring worden opgesteld. Om te voorkomen dat er relevante artikelen gemist zouden worden, is er gekozen om alleen zoekstrings op te stellen voor "Patiënt" en "Outcome" (zie onderstaand) en geen zoekstrings op te stellen voor de PICO-onderdelen "Controle" en "Interventie".

Voor "Patiënt" is een zoekstring opgesteld om alle artikelen over verstandelijke beperkingen te identificeren. Hierbij is de definitie van het begrip "verstandelijke beperkingen" van de American Association on Mental Retardation (AAMR)<sup>4</sup> gebruikt:

"een verstandelijke beperking kenmerkt zich door zowel een significante beperking van de intelligentie als van het adaptief gedrag (conceptuele, sociale en praktische vaardigheden). De beperking uit zich voor de leeftijd van 18 jaar".

Termen als dementie, Alzheimer en autisme zijn niet meegenomen in de zoekstring, omdat deze niet vallen onder de definitie van een "verstandelijke beperking". Deze ziektes kunnen echter wel in combinatie met een verstandelijke beperking voorkomen. Alleen in combinatie zijn deze ziektes relevant voor het onderzoeksdoel. Met behulp van de breed opgestelde zoekstring zouden deze ziektes in mensen met een verstandelijke beperking gevonden moeten worden.

---

<sup>4</sup> American Association on Mental Retardation. Definition of Intellectual Disability. Verkregen op 7-3-2013 via <http://www.verstandelijkbeperkt.nl/aaid.php>  
Onderbouwing-Richtlijn Signaleren van pijn bij mensen met een verstandelijke beperking, V&VN 2015

Om te voorkomen dat mogelijk relevante artikelen zouden worden gemist, zijn aan de zoekstring naast algemene termen (waaronder “mental retardation” en “intellectual disabilities”) ook zoektermen voor relevante syndromen toegevoegd. Het komt voor dat er in recent gepubliceerde artikelen nog geen Mesh labels gekoppeld zijn aan een artikel, waardoor ze buiten een brede zoekstring zouden kunnen vallen. Er is besloten om de zoekstring voor “Patiënt” niet in te perken met zoektermen voor leeftijd (zoals “adults” of “adolescents”).

Voor “Outcome” zijn verschillende zoekstrategieën opgesteld voor pijn. Specifieke pijnsignalen (waaronder gillen, stress, etc.) worden niet genoemd in de zoekstring, omdat dit een gewenste uitkomst is van een van de uitgangsvragen.

Om geen artikelen te missen is gezocht naar artikelen in alle publicatietypes. De tijdsperiode 1 januari 2000 tot 13 januari 2013 is geselecteerd door de werkgroep. Het jaar 2000 is gekozen omdat er vanaf dit jaartal meer onderzoek is gepubliceerd over mensen met een verstandelijke beperking.

De zoekstrategie is voorgelegd aan en goedgekeurd door de werkgroep met experts op het gebied van verstandelijke gehandicaptenzorg. De zoekstrategie voor de databases Pubmed en CINAHL en het aantal hits dat de strategieën opleverden is weergegeven in bijlage I.

### *Selectie van artikelen*

Relevante artikelen zijn geselecteerd op basis van een selectieprocedure die uit twee opeenvolgende stappen bestaat. De inclusie- en exclusiecriteria van artikelen zijn in overleg met het Trimbos Instituut en de werkgroep vastgesteld.

#### 1. Selectie op basis van titel en abstract

In de eerste selectiestap zijn alle gevonden artikelen door een onderzoeker beoordeeld op relevantie van het onderwerp op basis van titel en abstract. Deze stap resulteerde in een selectie artikelen die doorgingen naar de volgende stap, waarbij de artikelen volledig werden gelezen (“fulltext” beoordeling). Artikelen die geen relevante informatie bevatten, gingen niet mee naar de volgende stap. In geval van twijfel werd een artikel fulltext beoordeeld in de tweede selectiestap. De eerste selectie is gecontroleerd door een tweede onderzoeker vanuit het Trimbos Instituut.

#### 2. Beoordeling van het volledige artikel

In de tweede stap zijn de artikelen die in de eerste stap werden geselecteerd volledig beoordeeld. Dit houdt in dat er een kwaliteitsbeoordeling plaatsvond met behulp van een gestandaardiseerde checklist. Deze zijn beschikbaar voor verschillende studiedesigns. Er is hierbij gebruikgemaakt van de CoCanCPG checklists voor Randomized Controlled Trials (RCT's), cohortonderzoek, patiënt-controle onderzoek en systematische reviews. De CoCanCPG (Coordination of Cancer Clinical Practice Guidelines) checklists zijn opgesteld door de ‘Coordination of Cancer Clinical Practice Guidelines in Europe’ voor de beoordeling van kankerliteratuur. Deze checklists zijn ook goed toepasbaar voor andere onderwerpen. Classificatie van mate van bewijs werd uitgevoerd volgens de EBRO-methode (Evidence Based RichtlijnOntwikkeling) van het Centraal BegeleidingsOrgaan (CBO).

Hierbij kan op basis van een aantal criteria het niveau van bewijs worden vastgesteld, variërend van de laagste classificatie D tot de hoogste classificatie A1 (zie bijlage II).

Voor dit onderzoek zijn in totaal 102 artikelen fulltext beoordeeld. Hiervan kwamen twee artikelen uit de handmatige search van de referentielijsten van de geselecteerde artikelen. De artikelen werden op basis van de fulltext beoordeling opgenomen in de rapportage of geëxcludeerd.

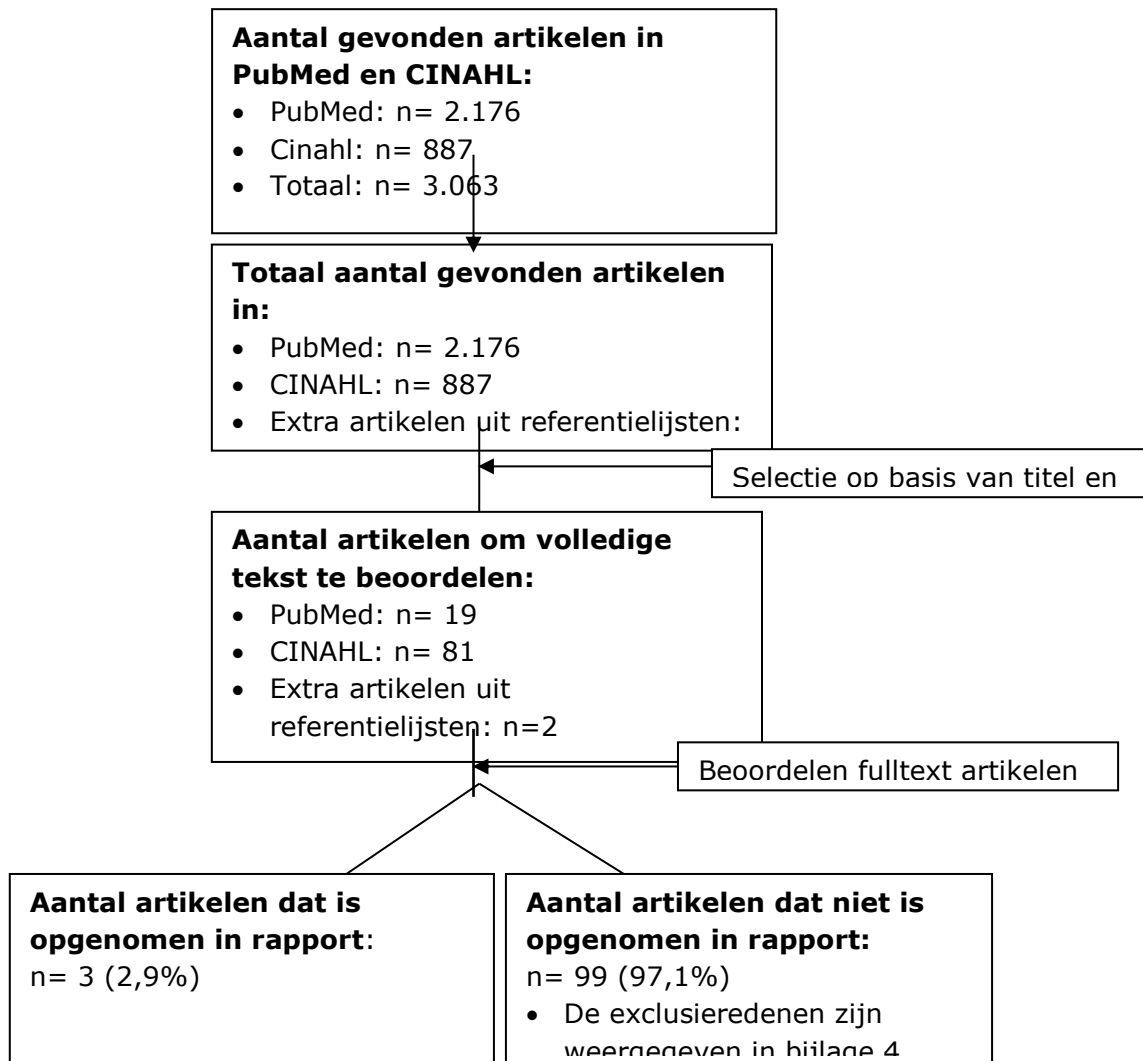
#### **De exclusieredenen waren:**

- Studies met een populatie van <18 of >50 jaar. Studies met een bredere leeftijdsrange, maar zonder resultaten voor leeftijdsgroepen werden geëxcludeerd.
- Studies met een focus op mentale aandoeningen – waaronder dementie, schizofrenie en Alzheimer – en niet in combinatie met een verstandelijke beperking;
- Studies met niet relevante resultaten voor de uitgangsvragen;
- Studies die niet gepubliceerd zijn in het Engels of Nederlands;
- Niet-systematisch uitgevoerde reviews;
- Artikelen van onvoldoende methodologische kwaliteit;
- Studies waarin een te specifieke pijnsituatie werd onderzocht.

Voor de richtlijn is gezocht naar artikelen over pijn in het algemeen en het signaleren daarvan. Artikelen die voldoen aan bovenstaande selectiecriteria zijn meegenomen in de wetenschappelijke onderbouwing. Het kan voorkomen dat er in de algemene teksten van de richtlijnen naar geëxcludeerde artikelen of grijze literatuur gerefereerd wordt. Deze artikelen zijn echter niet gebruikt voor de wetenschappelijke onderbouwing. Het doel van deze artikelen is – onder andere – het verschaffen van achtergrond informatie.

In figuur 1 wordt een schematisch overzicht weergegeven van de selectieprocedure, inclusief het aantal artikelen uit PubMed en CINAHL dat gevonden is.

*Figuur 1. Selectieprocedure artikelen uit literatuurdatabases PubMed en CINAHL*



## Bijlage 2 Zoekstrategie voor PubMed en CINAHL

### Pubmed zoekstrategie

#### Zoekstrategie #1 voor verstandelijke beperking

("Mentally Disabled Persons"[Mesh] OR "mentally disabled"[tiab] OR "Intellectual Disability"[Mesh] OR "intellectual disability"[tiab] OR "intellectually disabled"[tiab] OR "intellectual disabilities"[tiab] OR "mental impairment"[tiab] OR "mental impairments"[tiab] OR "mental disorder"[tiab] OR "mental disorders"[tiab] OR "mental deficit"[tiab] OR "mental deficits"[tiab] OR "mental deficiency"[tiab] OR "mental deficiencies"[tiab] OR "mental retardation"[tiab] OR "intellectual impairment"[tiab] OR "intellectual impairments"[tiab] OR "intellectual disorder"[tiab] OR "intellectual disorders"[tiab] OR "intellectual deficiency"[tiab] OR "intellectual deficiencies"[tiab] OR "intellectual deficit"[tiab] OR "intellectual deficits"[tiab] OR "intellectual retardation"[tiab] OR "intellectually retarded"[tiab] OR "cognitive impairment"[tiab] OR "cognitive impairments"[tiab] OR "cognitive disorder"[tiab] OR "cognitive disorders"[tiab] OR "cognitive deficit"[tiab] OR "cognitive deficits"[tiab] OR "cognitive disability"[tiab] OR "cognitive disabled"[tiab] OR "cognitive disabilities"[tiab] OR "cognitive retardation"[tiab] OR "cognitive deficiency"[tiab] OR "cognitive deficiencies"[tiab] OR idiocy[tiab] OR "mental incapacity"[tiab] OR "mental incapacities"[tiab] OR "intellectual handicap"[tiab] OR "intellectually handicapped"[tiab] OR "mental handicap"[tiab] OR "mentally handicapped"[tiab])

#### Zoekstrategie #2 voor relevante syndromen

("Cockayne Syndrome"[Mesh] OR "Cockayne Syndrome"[tiab] OR "Congenital Hypothyroidism"[Mesh] OR "Congenital Hypothyroidism"[tiab] OR "Cri-du-Chat Syndrome"[Mesh] OR "Cri-du-Chat Syndrome"[tiab] OR "Crying cat syndrome"[tiab] OR "De Lange Syndrome"[Mesh] OR "De Lange Syndrome"[tiab] OR "Cornelia de Lange Syndrome"[tiab] OR "Down Syndrome"[Mesh] OR "Down Syndrome"[tiab] OR "Down's syndrome"[tiab] OR "Fragile X Syndrome"[Mesh] OR "Fragile X Syndrome"[tiab] OR "Laurence-Moon Syndrome"[Mesh] OR "Laurence-Moon Syndrome"[tiab] OR "Prader-Willi Syndrome"[Mesh] OR "Prader-Willi Syndrome"[tiab] OR "Rubinstein-Taybi Syndrome"[Mesh] OR "Rubinstein-Taybi Syndrome"[tiab] OR "Rett Syndrome"[Mesh] OR "Rett Syndrome"[tiab] OR "Angelman Syndrome"[Mesh] OR "Angelman Syndrome"[tiab] OR "Williams Syndrome"[Mesh] OR "Williams Syndrome"[tiab] OR "Bardet-Biedl Syndrome"[Mesh] OR "Bardet-Biedle Syndrome"[tiab] OR "Kanner Syndrome"[tiab] OR "Kanners Syndrome"[tiab] OR "Kanner's Syndrome"[tiab] OR "Fetal Alcohol Syndrome"[tiab] OR "Tuberous sclerosis complex"[tiab] OR "Bourneville disease"[tiab] OR "Wolf-Hirschhorn Syndrome"[tiab] OR "Smith-Lemli-Opitz Syndrome"[tiab] OR "Smith-Magenis Syndrome"[tiab] OR "Sotos Syndrome"[tiab] OR "Velo-cardio-facial Syndrome"[tiab] OR "DiGeorge syndrome"[tiab] OR "DiGeorge syndrome"[Mesh] OR "Charge Syndrome"[tiab] OR "Kabuki Syndrome"[tiab] OR "Kleefstra Syndrome"[tiab] OR "Phelan McDermid Syndrome"[tiab] OR "Pitt-Hopkins Syndrome"[tiab] OR "De Grouchy Syndrome"[tiab] OR "Dyggve-Melchior-Clausen Syndrome"[tiab] OR "Dyggve-Melchior-Clausen disease"[tiab] OR "Alstrom syndrome"[Mesh] OR "Alstrom syndrome"[tiab] OR "Barth syndrome"[Mesh] OR "Barth syndrome"[tiab] OR "Basal Cell Nevus Syndrome"[Mesh] OR "Basal Cell Nevus Syndrome"[tiab] OR "Beckwith-Wiedemann Syndrome"[Mesh] OR "Beckwith-Wiedemann Syndrome"[tiab] OR "Bloom Syndrome"[Mesh] OR "Bloom Syndrome"[tiab] OR "Branchio-oto-renal Syndrome"[Mesh] OR "Branchio-Oto-Renal Syndrome"[tiab] OR "Carney Complex"[tiab] OR "Carney Complex"[Mesh] OR "Costello syndrome"[tiab] OR "Costello Syndrome" OR "Coffin-Siris syndrome"[tiab] OR "Ectodermal dysplasia"[tiab] OR "Ectodermal dysplasia"[Mesh] OR "Gardner syndrome"[tiab] OR "Gardner Syndrome"[Mesh] OR "Lacrimoauriculodentodigital syndrome"[tiab] OR "Leopard syndrome"[tiab] OR "Leopard syndrome"[Mesh] OR "Loeys-Dietz syndrome"[tiab] OR "Loeys-dietz syndrome"[Mesh] OR "Marfan Syndrome"[tiab] OR "Marfan syndrome"[Mesh] OR "Mobius Syndrome"[tiab] OR "Mobius Syndrome"[Mesh] OR "Nail-Patella Syndrome"[tiab] OR "Nail-Patella syndrome"[Mesh] OR "Pallister-Killian Syndrome"[tiab] OR "Proteus Syndrome"[tiab] OR "Proteus Syndrome"[Mesh] OR "Prune Belly Syndrome"[tiab] OR "Prune Belly Syndrome"[Mesh] OR "Congenital Rubella syndrome"[tiab] OR "Rubella Syndrome, Congenital"[Mesh] OR "Silver-Russell Syndrome"[tiab] OR "Silver-Russell Syndrome"[Mesh] OR "Stickler Syndrome"[tiab] OR "Trisomy 13"[tiab] OR "Trisomy 18"[tiab] OR "Waardenburg's syndrome"[tiab] OR "Waardenburg Syndrome"[Mesh] OR "Weill-Marchesani Syndrome"[tiab] OR "Weill-Marchesani Syndrome"[Mesh] OR "Wolfram Syndrome"[tiab] OR "Wolfram Syndrome"[Mesh] OR "Coffin-Siris Syndrome"[tiab] OR "Phenylketonurias"[Mesh] OR "Phenylketonuria"[tiab])

#### Zoekstrategie #3 voor pijn

Pain[Mesh] OR pain[tiab] OR pains[tiab] OR ache\*[tiab]



Aantal hits PubMed

Het combineren van bovenstaande zoekstrategieën resulteerde in het volgende aantal hits in PubMed:

Combinaties zoekstrategieën	Aantal hits
#1 OR # 2 AND #3	
Date range 1/1/2000 tot 10/1/2013	
<b>Totaal aantal hits</b>	<b>2.176</b>

Uitgevoerd door Pallas op 10-1-2013

### CINAHL zoekstrategie

#### Zoekstrategie #1 voor verstandelijke beperking Mesh terms

(MH "Intellectual Development Disorder" OR MH "Mentally Disabled Persons" OR MH "Mental Retardation+" OR MH "Cognition Disorders" OR MH "Cri-Du-Chat Syndrome" OR MH "Down Syndrome" OR MH "De Lange Syndrome" OR MH "Angelman Syndrome" OR MH "Bardet-Biedl Syndrome" OR MH "CHARGE Syndrome" OR MH "Smith-Lemli-Opitz Syndrome" OR MH "Fetal Alcohol Syndrome" OR MH "Tuberous Sclerosis" OR MH "Smith-Magenis Syndrome" OR MH "DiGeorge Syndrome" OR (MH "Coffin-Siris Syndrome") OR (MH "Phenylketonuria") OR (MH "Alstrom Syndrome") OR (MH "Barth Syndrome") OR (MH "Basal Cell Nevus Syndrome") OR (MH "Beckwith-Wiedemann Syndrome") OR (MH "Bloom Syndrome") OR (MH "Branchio-Oto-Renal Syndrome") OR (MH "Carney Complex") OR (MH "Costello Syndrome") OR (MH "Ectodermal Dysplasia") OR (MH "Gardner Syndrome") OR (MH "Kabuki Syndrome") OR (MH "Kleefstra Syndrome") OR (MH "Lacrimoauriculodentodigital Syndrome") OR (MH "Leopard Syndrome") OR (MH "Loeys-Dietz Syndrome") OR (MH "Malpuech Syndrome") OR (MH "Marfan Syndrome") OR (MH "Marshall-Smith Syndrome") OR (MH "Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser Syndrome") OR (MH "Mobius Syndrome") OR (MH "Multiple Pterygium Syndrome") OR (MH "Nail-Patella Syndrome") OR (MH "Proteus Syndrome") OR (MH "Prune Belly Syndrome") OR (MH "Rubella Syndrome, Congenital") OR (MH "Silver-Russell Syndrome") OR (MH "Stickler Syndrome") OR (MH "Trisomy 13") OR (MH "Trisomy 18") OR (MH "Waardenburg's Syndrome") OR (MH "Weill-Marchesani Syndrome") OR (MH "Wolfram Syndrome")

#### Zoekstrategie #2 voor verstandelijke beperking in titels

TI ( "mentally disabled" OR "intellectual disability" OR "intellectually disabled" OR "intellectual disabilities" OR "mental impairment" OR "mental impairments" OR "mental disorder" OR "mental disorders" OR "mental deficit" OR "mental deficits" OR "mental deficiency" OR "mental deficiencies" OR "mental retardation" OR "intellectual impairment" OR "intellectual impairments" OR "intellectual disorder" OR "intellectual disorders" OR "intellectual deficiency" OR "intellectual deficiencies" OR "intellectual deficit" OR "intellectual deficits" OR "intellectual retardation" OR "intellectually retarded" OR "cognitive impairment" OR "cognitive impairments" OR "cognitive disorder" OR "cognitive disorders" OR "cognitive deficit" OR "cognitive deficits" OR "cognitive disability" OR "cognitive disabled" OR "cognitive disabilities" OR "cognitive retardation" OR "cognitive deficiency" OR "cognitive deficiencies" OR idiocy OR "mental incapacity" OR "mental incapacities" OR "intellectual handicap" OR "intellectual handicaps" OR "intellectually handicapped" OR "mental handicap" OR "mental handicaps" OR "mentally handicapped" OR Down's syndrome OR crying cat syndrome OR "Cockayne Syndrome" OR "Congenital Hypothyroidism" OR "Cri-du-Chat Syndrome" OR "De Lange Syndrome" OR "Cornelia de Lange Syndrome" OR "Down Syndrome" OR "Fragile X Syndrome" OR "Laurence-Moon Syndrome" OR "Prader-Willi Syndrome" OR "Rubinstein-Taybi Syndrome" OR "Rett Syndrome" OR "Angelman Syndrome" OR "Williams Syndrome" OR "Bardet-Biedl Syndrome" OR "Kanner Syndrome" OR "Fetal Alcohol Syndrome" OR "Tuberous sclerosis complex" OR "Bourneville disease" OR "Wolf-Hirschhorn Syndrome" OR "Smith-Lemli-Opitz Syndrome" OR "Smith-Magenis Syndrome" OR "Sotos Syndrome" OR "Velo-cardio-facial Syndrome" OR "DiGeorge syndrome" OR "Charge Syndrome" OR "Kabuki Syndrome" OR "Kleefstra Syndrome" OR "Phelan McDermid Syndrome" OR "Pitt-Hopkins Syndrome" OR "De Grouchy Syndrome" OR "Dyggve-Melchior-Clausen Syndrome" OR "Dyggve-Melchior-Clausen disease" )

#### Zoekstrategie #3 voor verstandelijke beperking in abstracts

AB ( "mentally disabled" OR "intellectual disability" OR "intellectually disabled" OR "intellectual disabilities" OR "mental impairment" OR "mental impairments" OR "mental disorder" OR "mental disorders" OR "mental deficit" OR "mental deficits" OR "mental deficiency" OR "mental deficiencies" OR "mental retardation" OR "intellectual impairment" OR "intellectual impairments" OR "intellectual disorder" OR "intellectual disorders" OR "intellectual deficiency" OR "intellectual deficiencies" OR "intellectual deficit" OR "intellectual deficits" OR "intellectual retardation" OR "intellectually retarded" OR "cognitive impairment" OR "cognitive impairments" OR "cognitive disorder" OR "cognitive disorders" OR "cognitive deficit" OR "cognitive deficits" OR "cognitive disability" OR "cognitive disabled" OR "cognitive disabilities" OR "cognitive retardation" OR "cognitive deficiency" OR "cognitive deficiencies" OR idiocy OR "mental incapacity" OR "mental incapacities" OR "intellectual handicap" OR "intellectual handicaps" OR "intellectually handicapped" OR "mental handicap" OR "mental handicaps" OR "mentally handicapped" OR Down's syndrome OR crying cat syndrome OR

“Cockayne Syndrome” OR “Congenital Hypothyroidism” OR “Cri-du-Chat Syndrome” OR “De Lange Syndrome” OR “Cornelia de Lange Syndrome” OR “Down Syndrome” OR “Fragile X Syndrome” OR “Laurence-Moon Syndrome” OR “Prader-Willi Syndrome” OR “Rubinstein-Taybi Syndrome” OR “Rett Syndrome” OR “Angelman Syndrome” OR “Williams Syndrome” OR “Bardet-Biedl Syndrome” OR “Kanner Syndrome” OR “Fetal Alcohol Syndrome” OR “Tuberous sclerosis complex” OR “Bourneville disease” OR “Wolf-Hirschhorn Syndrome” OR “Smith-Lemli-Opitz Syndrome” OR “Smith-Magenis Syndrome” OR “Sotos Syndrome” OR “Velo-cardio-facial Syndrome” OR “DiGeorge syndrome” OR “Charge Syndrome” OR “Kabuki Syndrome” OR “Kleefstra Syndrome” OR “Phelan McDermid Syndrome” OR “Pitt-Hopkins Syndrome” OR “De Grouchy Syndrome” OR “Dyggve-Melchior-Clausen Syndrome” OR “Dyggve-Melchior-Clausen disease”  
 ))

**Zoekstrategie #4 voor pijn (Mesh terms and tiab)**

(MH "Pain+") OR TI ( pain OR pains OR ache OR aches ) OR AB ( pain OR pains OR ache OR aches )

**Aantal hits Cinahl**

Het combineren van bovenstaande zoekstrategieën resulteerde in het volgende aantal hits in CINAHL:

<b>Combinaties zoekstrategieën</b>	<b>Aantal hits</b>
#1 OR # 2 OR #3 AND #4	
Date range 1/1/2000 tot 10/1/2013	
<b>Totaal aantal hits</b>	<b>887</b>

Uitgevoerd door het Trimbos Instituut op 28-1-2013

### Bijlage 3 Classificatie van mate van bewijs

Tabel 1. Beoordeling van methodologische kwaliteit van individuele studies<sup>5</sup>

	Interventie	Diagnostisch accuratesse onderzoek	Schade of bijwerkingen, etiologie, prognose*
<b>A1</b>	Systematische review van tenminste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van A2-niveau		
<b>A2</b>	Gerandomiseerd dubbelblind vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit van voldoende omvang	Onderzoek ten opzichte van een referentietest (een 'gouden standaard') met tevoren gedefinieerde afkapwaarden en onafhankelijke beoordeling van de resultaten van test en gouden standaard, betreffende een voldoende grote serie van opeenvolgende patiënten die allen de index- en referentietest hebben gehad	Prospectief cohort onderzoek van voldoende omvang en follow-up, waarbij adequaat gecontroleerd is voor 'confounding' en selectieve follow-up voldoende is uitgesloten
<b>B</b>	Vergelijkend onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 (hieronder valt ook patiënt-controle onderzoek, cohort-onderzoek)	Onderzoek ten opzichte van een referentietest, maar niet met alle kenmerken die onder A2 zijn genoemd	Prospectief cohort onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 of retrospectief cohort onderzoek of patiënt-controle onderzoek
<b>C</b>	Niet-vergelijkend onderzoek		
<b>D</b>	Mening van deskundigen		

\* Deze classificatie is alleen van toepassing in situaties waarin om ethische of andere redenen gecontroleerde trials niet mogelijk zijn. Zijn die wel mogelijk dan geldt de classificatie voor interventies.

Tabel 2. Niveau van bewijskracht van de conclusie op basis van het aan de conclusie ten grondslag liggend bewijs<sup>2</sup>

	Conclusie gebaseerd op
<b>1</b>	Onderzoek van niveau A1 of tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B
<b>2</b>	1 onderzoek van niveau A2 of tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B
<b>3</b>	1 onderzoek van niveau B of C
<b>4</b>	Mening van deskundigen

<sup>5</sup> CBO(2007). Evidence-based Richtlijnontwikkeling – Handleiding voor werkgroepleden. Oorspronkelijke publicatie 2005. Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg Centraal BegeleidingsOrgaan. Onderbouwing-Richtlijn Signaleren van pijn bij mensen met een verstandelijke beperking, V&VN 2015

## Bijlage 4 Desksearch richtlijnen

De desksearch is uitgevoerd op 2 januari 2013. Alle documenten zijn door Pallas gedownload en aangeleverd aan het Trimbos-instituut. Vervolgens zijn de richtlijnen met de werkgroep geselecteerd op relevantie en kwaliteit.

### 1. *Recente richtlijnen over pijn voor de doelgroep*

- KNL (2010). Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Integraal Kankercentrum Nederland.
- Samenvatting kaarten: Palliatieve (2011). Samenvatting richtlijn Pijn (in de palliatieve fase). KNL.

### 2. *Recente richtlijnen voor pijnsignalering in het algemeen*

- KNL (2010). Pijn – Landelijke richtlijn. Integraal Kankercentrum Nederland.
- Nursing. Richtlijn pijn in palliatieve fase. Verkregen via: <http://www.nursing.nl/verpleegkunde/richtlijnen-en-protocollen/article/4699/pijn-in-de-palliatieve-fase-richtlijn>.
- Fysionet. Richtlijn: pijn bij kanker. Verkregen via: <http://www.fysionet.nl/kennisplein/vakinhoud/multidisciplinaire-richtlijnen/pijn-bij-kanker.pdf>.

### 3. *Recente richtlijnen voor pijnsignalering in een andere doelgroep*

#### *Kinderen*

- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (2007). Richtlijn Pijnmeting en Behandeling van pijn bij kinderen. NVK.
- Nursing. Pasgeboren pijn scoren. Verkregen via: <http://www.nursing.nl/verpleegkunde/richtlijnen-en-protocollen/article/3946/pijn-neonaten-leuvense-neonatale-pijnschaal>.

#### *Kwetsbare ouderen en dementerenden*

- Verenso (2011). Multidisciplinaire richtlijn Pijn: herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen; deel 1. Verenso.
- Verenso (2011). Richtlijn Pijn: herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen; deel 2. Verenso.
- Verenso (2011). Richtlijn Pijn: herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen; deel 3. Verenso.
- Verenso (2011). Ouderen en pijn – tips voor verpleegkundigen en verzorgenden. Gebaseerd op de richtlijn “herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen (2011)”.
- Nursing. Pijn bij dementerende (scales). Verkregen via: <http://www.nursing.nl/verpleegkunde/richtlijnen-en-protocollen/article/2671/pijn-bij-dementerenden>.

### 4. *Richtlijnen voor het verpleegkundig handelen nadat pijn is gesignaleerd*

#### *Richtlijnen*

- Veer A.J.E., Bos J.T., Francke A.L.(2008). Deelrichtlijn Refluxziekte bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking. NIVEL.

## Bijlage 5 Wetenschappelijke onderbouwing NCCPC-R en FACS

Defrin et al. (2006) onderzochten het (acute) pijngedrag van volwassenen met verschillende niveaus van verstandelijke beperking en volwassenen zonder verstandelijke beperking met behulp van drie beoordelingsinstrumenten: Non-Communicating Children's Pain Checklist-Revised (NCCPC-R), Facial Action Coding System (FACS). Gedragsreacties voor en tijdens griepvaccinatie werden beoordeeld en gescoord. De FACS (een observatie meetinstrument gebaseerd op gezichtsreacties bij de cliënt) scores tijdens griepvaccinatie namen weinig tot niet toe vergeleken met de scores voor vaccinatie. Dezelfde deelnemers vertoonden wel een grotere significante toename van de score bij beoordeling van het pijngedrag met behulp van de NCCPC-R (een meetinstrument die het pijngedrag van het hele lichaam beoordeeld). De FACS scores zouden volgens de auteurs kunnen worden beïnvloed door, onder andere, het fenomeen 'freezing', wat voor een verlaagde reactie – voornamelijk in het gezicht – van de proefpersoon kan zorgen. De resultaten geven aan dat 'freezing' vaker voor komt bij personen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking. Ook andere pijnsignalen die niet worden meegenomen in de NCCPC-R en FACS kunnen mogelijk de validiteit van de twee meetinstrumenten negatief beïnvloeden.

Uit deze studie blijkt dat de FACS als instrument om pijn te signaleren bij het zetten van een griepvaccinatie (en waarschijnlijk vergelijkbare specifieke pijnsituaties) minder geschikt is voor alle niveaus van verstandelijke beperking dan de NCCPC-R.

Niveau 3	<p>Er zijn aanwijzingen dat de FACS in vergelijking met NCCPC-R minder bruikbaar is voor het signaleren van pijn bij personen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking bij het toedienen van een pijnstimulus.</p> <p>Er zijn aanwijzingen dat er pijnsignalen tijdens het toedienen van een pijnstimulus (griepvaccinatie) te identificeren zijn die niet zijn opgenomen in de FACS en NCCPC-R en die mogelijk de resultaten van deze pijnmeetinstrumenten kunnen beïnvloeden.</p> <p><i>Defrin et al., 2006</i></p>
----------	---

## Bijlage 6 Evidencetabellen

Methods	Patients	Instruments	Results	Quality Assessment	Comments																																																															
<p><b>Reference:</b> Hennequin et.al , 2000, Lancet<sup>3</sup></p> <p><b>Location:</b> France</p> <p><b>Setting:</b> French dental unit.</p> <p><b>Study aim:</b> To compare sensory abilities of individuals with Down's syndrome to a group of healthy volunteers, focusing on pain location and intensity with cold stimuli.</p> <p><b>Study design:</b> Case-control study.</p> <p><b>Study period:</b> Individuals were recruited over a 12 months period.</p>	<p><b>Number of participants:</b> 101 - 26 cases: 15 males &amp; 10 females with Down's syndrome ( level 1: n=5; level 2: n=12; level 3: n=9) - 75 controls: 36 males &amp; 39 females.</p> <p><b>Age &amp; sex distribution of the participants</b></p> <table border="1"> <thead> <tr> <th rowspan="2">Age (years)</th> <th colspan="2">Cases (n=26)</th> <th colspan="2">Controls (n=75)</th> </tr> <tr> <th>M (n)</th> <th>F (n)</th> <th>M (n)</th> <th>F (n)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>4-5</td> <td>1</td> <td>0</td> <td>6</td> <td>6</td> </tr> <tr> <td>6-11</td> <td>3</td> <td>1</td> <td>6</td> <td>7</td> </tr> <tr> <td>12-17</td> <td>1</td> <td>3</td> <td>6</td> <td>7</td> </tr> <tr> <td>18-23</td> <td>4</td> <td>4</td> <td>6</td> <td>6</td> </tr> <tr> <td>24-30</td> <td>0</td> <td>1</td> <td>6</td> <td>7</td> </tr> <tr> <td>&gt;30</td> <td>6</td> <td>2</td> <td>6</td> <td>6</td> </tr> </tbody> </table> <p>M=males; F=Females</p> <p><b>Inclusion:</b> Individuals with (cases) and without (controls) Down's syndrome from all patients who presented for care at a French dental unit.</p> <p>All patients with Down's syndrome had the ability to independently communicate basic thoughts and emotions.</p> <p><b>Exclusion:</b> Patients with autistic tendency or self-</p>	Age (years)	Cases (n=26)		Controls (n=75)		M (n)	F (n)	M (n)	F (n)	4-5	1	0	6	6	6-11	3	1	6	7	12-17	1	3	6	7	18-23	4	4	6	6	24-30	0	1	6	7	>30	6	2	6	6	<p><b>Test 1:</b> The latency of pain detection to self-administered cold stimuli on the wrist and temple was measured to identify pain sensory threshold. Tool: 3 cm ice-cube wrapped in cling film). The time taken for the participant to express pain sensation was noted for each region stimulated.</p> <p><b>Test 2:</b> To assess the ability to localise a non-painful cold stimulus (cotton wool ball soaked in ethyl-chloride spray) applied to the hands, face, and mouth. Temperatures averaged between 0°C and -5°C. The accuracy of pinpointing the location was assessed with a scale 0 (close) – 2 (far; +2cm).</p> <p><b>Sequence:</b> Test 1; test 2; test 1.</p> <p><b>Time:</b> One session (including all tests) took 25-35 min.</p> <p>The test was interrupted with a positive question if the participant expressed</p>	<p><b>Differences in ability of the cases and controls to localise stimuli according to age and site:</b></p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Age (years)</th> <th>Hand (p-value)</th> <th>Face (p-value)</th> <th>Mouth (p-value)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>4-11</td> <td>0.2</td> <td>0.64</td> <td>0.022*</td> </tr> <tr> <td>12-17</td> <td>0.008*</td> <td>0.019*</td> <td>0.013*</td> </tr> <tr> <td>18-23</td> <td>0.003*</td> <td>&lt;0.0005*</td> <td>&lt;0.0005*</td> </tr> <tr> <td>24-30</td> <td>0.09</td> <td>0.07</td> <td>0.17</td> </tr> <tr> <td>&gt;30</td> <td>0.001*</td> <td>&lt;0.0005*</td> <td>0.042*</td> </tr> </tbody> </table> <p>* Indicates significance; The ability to localise stimuli were compared with the Kruskal-Whallis test.</p> <p>In general, the controls were better able to localise stimuli than the patients with Down's syndrome, no matter what age.</p> <p><b>Other results (not specified in age groups):</b> <b>Test 1</b> - Individuals with Down's syndrome showed longer latencies in reporting pain to both stimulated regions and during both test sessions than controls (p&lt;0.001). <b>Test 2</b> - For the controls, latency values decreased when the test was repeated once (mean change -5.3; p&lt;0.0005), although the value remained unchanged for the case group (mean change: -4.4; p=0.196).</p>	Age (years)	Hand (p-value)	Face (p-value)	Mouth (p-value)	4-11	0.2	0.64	0.022*	12-17	0.008*	0.019*	0.013*	18-23	0.003*	<0.0005*	<0.0005*	24-30	0.09	0.07	0.17	>30	0.001*	<0.0005*	0.042*	<p><b>Quality of evidence: B</b></p> <p><b>Comments:</b> - No blinding → Potential bias would have been introduced if the same clinician had tested both groups, due to the fact that the 2 populations are easily identifiable. - The methods have not been validated against the norms of quantitative sensory testing. Results of a higher sensory threshold could be influenced by delayed pain transmission; a delay in the pain integration process; a delayed (neuro)motor response; or a mix of these factors. - The sample size may not have been adequate to show significant differences regarding the link between the test and</p>	<p>- Pilot study. - Convenience sample. Larger control group due to greater availability of population. - The method of application was as such that individuals with Down could understand protocol. - The test instructions were given orally and by mime to ensure that they were clearly understood. - Although not the preferred method, the researchers found it essential that the tests on the patients with Down be done by a clinician who regularly followed their health and with whom a rapport had already been established. - Even though the setting was a French dental unit, the study did not</p>
Age (years)	Cases (n=26)		Controls (n=75)																																																																	
	M (n)	F (n)	M (n)	F (n)																																																																
4-5	1	0	6	6																																																																
6-11	3	1	6	7																																																																
12-17	1	3	6	7																																																																
18-23	4	4	6	6																																																																
24-30	0	1	6	7																																																																
>30	6	2	6	6																																																																
Age (years)	Hand (p-value)	Face (p-value)	Mouth (p-value)																																																																	
4-11	0.2	0.64	0.022*																																																																	
12-17	0.008*	0.019*	0.013*																																																																	
18-23	0.003*	<0.0005*	<0.0005*																																																																	
24-30	0.09	0.07	0.17																																																																	
>30	0.001*	<0.0005*	0.042*																																																																	

Methods	Patients	Instruments	Results	Quality Assessment	Comments
	injurious behaviour.  <b>Case definition:</b> NR	any non-verbal sign of pain (e.g. wrinkling of the brow or evasive movement), in order to obtain verbal response.  Two clinician researchers gathered data: one gathered data from the control group, and one from the cases.	- Cases made significantly larger errors than controls for the hand ( $p < 0.0005$ ), face ( $p < 0.0005$ ), and mouth ( $p < 0.0005$ ).  For participants with Down's syndrome, no significant difference was found between the median latency value and the degree of social autonomy ( $p = 0.68$ ). Moreover, there was no significant difference in the ability to localise the stimulus and the degree of social autonomy (hand $p = 0.21$ , face $p = 0.38$ , and mouth $p = 0.60$ ).  <b>Conclusion:</b> Patients with Down's syndrome exhibited longer pain latencies and were less precise in their ability to locate cold stimuli for all sites tested. Despite differences in results between the two groups, the responses given by the cases were organised and recognisable and the hypothesis of insensitivity in this population was rejected.	demonstrated social integration among the individuals with Down's syndrome.	focus on dental pain. Therefore it was not excluded.

Methods	Patients	Instruments	Results	Quality Assessment	Comments																		
<b>Reference:</b> Defrin et al., 2006, Pain <sup>1</sup>	<b>Number of participants:</b> 159 - 121 cases: 22 with mild CI, 43 with moderate CI, 32 with severe CI, and 24 with profound CI. - 38 controls.	All participants were videotaped before (T0) and during vaccination (T1). The behavioural responses during T0 and T1 were analysed retrospectively. One camera focussed on the face and one on the entire body.	<b>FACS:</b> <table border="1"> <caption>FACS scores at Baseline and Injection</caption> <thead> <tr> <th>Group</th> <th>Baseline</th> <th>Injection</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Mild CI</td> <td>~7</td> <td>~14</td> </tr> <tr> <td>Moderate CI</td> <td>~8</td> <td>~18</td> </tr> <tr> <td>Severe CI</td> <td>~9</td> <td>~15</td> </tr> <tr> <td>Profound CI</td> <td>~10</td> <td>~13</td> </tr> <tr> <td>Controls</td> <td>~11</td> <td>~14</td> </tr> </tbody> </table> Final score for each participant was the sum	Group	Baseline	Injection	Mild CI	~7	~14	Moderate CI	~8	~18	Severe CI	~9	~15	Profound CI	~10	~13	Controls	~11	~14	<b>Quality of evidence: B</b>  <b>Comments:</b> - No blinding → the time frames were presented to the raters in a random order to prevent any biases due to	- The level of CI is highly and positively correlated with the motor and functional capabilities of an individual and this might affect the
Group	Baseline	Injection																					
Mild CI	~7	~14																					
Moderate CI	~8	~18																					
Severe CI	~9	~15																					
Profound CI	~10	~13																					
Controls	~11	~14																					

Onderbouwing-Richtlijn Signaleren van pijn bij mensen met een verstandelijke beperking, V&VN 2015

Methods	Patients	Instruments	Results	Quality Assessment	Comments																																																				
<p>impairment (CI)), institutions for mentally disabled persons (moderate, severe, and profound CI) and institutions for physically disabled persons (cognitively intact persons).</p> <p><b>Study aim:</b> Whether acute pain behaviour in adult individuals with CI was: (1) different than normal, (2) affected by the level of CI, (3) and consistent with their verbal reports of pain.</p> <p><b>Study design:</b> Case-control study.</p> <p><b>Study period:</b> NR</p>	<table border="1"> <thead> <tr> <th rowspan="2"></th> <th colspan="4">Cases</th> <th rowspan="2">Con- trols</th> </tr> <tr> <th colspan="4">CI level</th> </tr> <tr> <th></th> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> <th></th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Male (n)</td> <td>1 2</td> <td>2 3</td> <td>1 8</td> <td>1 3</td> <td>22</td> </tr> <tr> <td>Female (n)</td> <td>1 0</td> <td>2 0</td> <td>1 4</td> <td>1 1</td> <td>16</td> </tr> <tr> <td>Mean age (SD)</td> <td>3 (9)</td> <td>4 (8)</td> <td>4 (6)</td> <td>3 (1)</td> <td>43 (10)</td> </tr> </tbody> </table> <p>1=mild CI; 2=moderate CI; 3=severe CI; 4=profound CI</p> <p><b>Inclusion:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cases: adult individuals with various levels of CI in an institutional setting.</li> <li>- Controls: adult individuals with a normal level of cognition in institutions due to physical disabilities associated with cerebral palsy and other neurological conditions (to control for the effects of physical disabilities on behavioural gestures of pain and in order to control the effects of institutionalization).</li> </ul> <p><b>Case definition:</b> Level of CI:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mild (70-55 IQ)</li> <li>- Moderate (54-40 IQ)</li> <li>- Severe (39-25 IQ)</li> <li>- Profound (&lt;25 IQ)</li> </ul>		Cases				Con- trols	CI level					1	2	3	4		Male (n)	1 2	2 3	1 8	1 3	22	Female (n)	1 0	2 0	1 4	1 1	16	Mean age (SD)	3 (9)	4 (8)	4 (6)	3 (1)	43 (10)	<p>Two researchers rated the pain behaviour separately using the NCCPC-R (whole body video) and FACS (close up video).</p> <p><b>Three assessment tools:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>NCCPC-R</i>: pain measurement tool specifically designed for children with CI who are unable to communicate verbally. Score frequency of occurrence: 0-3 (0=not at all; 3=very often)</li> <li>- (<i>modified</i>) <i>FACS</i>: list of facial actions (action units; AU) based on the movement of muscles in the face. Including 14 AUs that were previously found to be characteristic of pain. Intensity scale: 0-5 (0=no action; 5=maximum action).</li> <li>- <i>Faces pain scale</i>: plastic ruler on which 5 faces express varying amounts of distress (0=smiley=no pain; 5=crying face=worst pain)</li> </ul>	<p>total of the intensity scores of the 14 AUs.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- The baseline FACS scores of individuals with severe and profound CI were significantly higher than those with mild (<math>p&lt;0.05</math>), moderate (<math>p&lt;0.01</math>), and cognitively intact controls (<math>p&lt;0.01</math>).</li> <li>- A significant main effect of time and group CI level was found on the FACS values. In addition, the interaction time*CI level was significant, namely the change in scores during vaccination (relative to baseline) was not uniform.</li> <li>- The FACS scores increased significantly during vaccination relative to baseline in individuals with mild (<math>7.8\pm 5</math> to <math>17.7\pm 11</math>), moderate (<math>7.7\pm 5</math> to <math>15\pm 10</math>), and controls (<math>6.7\pm 5</math> to <math>14.2\pm 10</math>). Individuals with severe and profound CI had significantly lower delta scores compared to mild and moderate CI groups.</li> </ul> <p><b>NCCPC-R:</b></p> <table border="1"> <caption>NCCPC-R Scores (Estimated from Graph)</caption> <thead> <tr> <th>Group</th> <th>Baseline</th> <th>Injection</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Mild CI</td> <td>~3.5</td> <td>~10.5</td> </tr> <tr> <td>Moderate CI</td> <td>~4.5</td> <td>~12.5</td> </tr> <tr> <td>Severe CI</td> <td>~8.5</td> <td>~13.5</td> </tr> <tr> <td>Profound CI</td> <td>~9.5</td> <td>~14.5</td> </tr> <tr> <td>Controls</td> <td>~4.5</td> <td>~11.5</td> </tr> </tbody> </table> <p>Total score for each participant: summing up scores of the 30 items.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Baseline scores of individuals with severe and profound CI were significantly higher.</li> <li>- A significant main effect of time was found on the NCCPC-R values in all groups; all</li> </ul>	Group	Baseline	Injection	Mild CI	~3.5	~10.5	Moderate CI	~4.5	~12.5	Severe CI	~8.5	~13.5	Profound CI	~9.5	~14.5	Controls	~4.5	~11.5	<p>immediate comparison between T0 and T1 and to prevent biases due to comparisons between participants of a certain ID level.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Possible observer's bias (downgrade patient's suffering or be affected by stereotyped beliefs).</li> <li>- Pain situations can cause for distress. It is possible some of the observed behaviours are due to affective states, such as anger, fear, and anxiety.</li> </ul>	<p>measurement of pain with behavioural tools. Therefore, it is possible that not all behavioural tools are suitable for all levels of CI.</p> <p><i>Internal reliability of the tools</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- At baseline, the FACS &amp; NCCPC-R had a moderate internal reliability value (<math>\alpha</math>-Cronbach of 0.35 and 0.59 respectively).</li> <li>- During vaccination, the high <math>\alpha</math>-values indicated very good internal reliability (0.78 and 0.84).</li> <li>- The FACS had good reliability when all items were included. NCCPC-R</li> </ul>
			Cases					Con- trols																																																	
CI level																																																									
	1	2	3	4																																																					
Male (n)	1 2	2 3	1 8	1 3	22																																																				
Female (n)	1 0	2 0	1 4	1 1	16																																																				
Mean age (SD)	3 (9)	4 (8)	4 (6)	3 (1)	43 (10)																																																				
Group	Baseline	Injection																																																							
Mild CI	~3.5	~10.5																																																							
Moderate CI	~4.5	~12.5																																																							
Severe CI	~8.5	~13.5																																																							
Profound CI	~9.5	~14.5																																																							
Controls	~4.5	~11.5																																																							



Methods	Patients	Instruments	Results	Quality Assessment	Comments																																			
			<p>exhibit a significant elevation of scores during vaccination relative to baseline values. Individuals with mild and moderate CI exhibited a higher, borderline significant increase. This indicates that the NCCPC-R was equally sensitive to changes in pain behaviour in all groups.</p> <p><b>Faces pain scale:</b> - No significant correlation was found between verbal reports on the Faces scale (from individuals with mild and moderate CI) and behavioural scores. Most participants choose the smiley (which indicates no pain on the faces scale) prior and after vaccination.</p> <p><b>Pain behaviours that are not itemed:</b> - Some participants reacted to the injection with a smile. Care-takers should be aware of this unexpected reaction to pain.</p> <p><b>Prevalence of pain behaviours that are not itemed by the FACS or NCCPC-R:</b></p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Level of CI</th> <th>N</th> <th>Freezing</th> <th>Head turned opposite of</th> <th>Head turned towards</th> <th>Head extended</th> <th>Wide opening of eye</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Mild</td> <td>2 2</td> <td>8</td> <td>40* *</td> <td>48* *</td> <td>0***</td> <td>0*** *</td> </tr> <tr> <td>Moderate</td> <td>4 3</td> <td>13</td> <td>5</td> <td>49* *</td> <td>9</td> <td>11</td> </tr> <tr> <td>Severe</td> <td>3 2</td> <td>47*</td> <td>10</td> <td>32</td> <td>11</td> <td>4</td> </tr> <tr> <td>Profou</td> <td>2</td> <td>50*</td> <td>11</td> <td>14</td> <td>14</td> <td>14</td> </tr> </tbody> </table>	Level of CI	N	Freezing	Head turned opposite of	Head turned towards	Head extended	Wide opening of eye	Mild	2 2	8	40* *	48* *	0***	0*** *	Moderate	4 3	13	5	49* *	9	11	Severe	3 2	47*	10	32	11	4	Profou	2	50*	11	14	14	14		<p>only had good reliability when items for which none of the subjects responded to (items 5,6,7) were excluded. These items are suitable for chronic pain, not for short-term acute pain.</p> <p><i>Inter-rater agreement</i> - For both tools, the scores of the two coders were not significantly different with respect to items and scores chosen.</p>
Level of CI	N	Freezing	Head turned opposite of	Head turned towards	Head extended	Wide opening of eye																																		
Mild	2 2	8	40* *	48* *	0***	0*** *																																		
Moderate	4 3	13	5	49* *	9	11																																		
Severe	3 2	47*	10	32	11	4																																		
Profou	2	50*	11	14	14	14																																		

Methods	Patients	Instruments	Results	Quality Assessment	Comments							
			<table border="1" data-bbox="1084 217 1628 252"> <tr> <td>nd</td> <td>4</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </table> <p data-bbox="1084 255 1628 406">* p&lt;0.01 – compared to mild and moderate CI; ** p&lt;0.001 – compared to severe and profound CI, *** p&lt;0.01 – compared to all other groups, **** p&lt;0.05 – compared to moderate and profound CI</p> <p data-bbox="1084 438 1628 774"><b>Conclusion:</b> The results suggest that the level of CI affects baseline as well as pain behaviour and it is therefore necessary to choose an appropriate behavioural tool to measure pain. Tools based on facial reactions alone might provide the false impression that individuals with severe-profound CI are insensitive to pain. The NCCPC-R can detect changes in all levels of CI whereas the FACS seems more suitable for mild-moderate CI.</p>	nd	4							
nd	4											

Methods	Patients	Instruments	Results	Quality Assessment	Comments															
<p><b>Reference:</b> Defrin et al, 2004, Pain<sup>2</sup></p> <p><b>Location:</b> Israel</p> <p><b>Setting:</b> Individuals with mental retardation (MR) were recruited from 3 boarding hostels. The experiment was conducted in their own rooms to reduce anxiety. Controls were recruited from the university staff and were tested at the university.</p> <p><b>Study aim:</b> To determine the lower sensitivity of individuals with MR to pain and the influence of reaction time (RT) on that sensitivity, by measuring the heat-pain threshold (HPT), RT and conduction velocity (CV).</p> <p><b>Study design:</b> Case-control study.</p>	<p><b>Number of participants :</b> 39 - 25 cases:11 with Down's syndrome (6 males &amp; 5 females) and 14 with unspecified MR (7 males &amp; 7 females). - 14 healthy controls (7 males &amp; 7 females).</p> <p><b>Inclusion:</b> Individuals with an asserted diagnosis of MR documented with an IQ of at least 66 or diagnosed by an psychiatrist of a mild or mild to moderate MR, with free ability to communicate verbally and express emotions and sensory experiences.</p> <p><b>Exclusion:</b> All individuals with chronic or acute pain in the body, an intake of analgesic medications during the days of experiment, any condition that might affect sensibility (e.g. diabetes mellitus), status post-fractures, and irregularities of the skin (e.g. bruises).</p> <p>Subjects were drawn</p>	<p>HPT was measured by using:</p> <p>- <b>MLI</b> (includes RT): subjects received 4 ramps of increasing temperature and were asked to press a switch when a first sensation of pain was perceived. If the subject with MR exhibited a vocal or behavioural expression of pain (e.g. squinting, wide opening of the eyes or pucker of the lips) but did not press, the examiner terminated the stimulus and asked if it was painful. If no, the test was repeated.</p> <p>- <b>MLE</b> (excludes RT): subjects received a series of ascending temperature stimuli with a pre-set destination temperature (38°C). Immediately following each stimulus the subject was asked if they felt pain. If 'no', the destination temperature was raised 3°C. If 'yes', the temperature was decreased by 1,5°C and continued to be halved down to a level of 0,1°C.</p> <p>Thermal stimuli were</p>	<p><b>MLE versus MLI:</b></p> <p><b>Fig. 1. Mean HPT with MLE and MLI in individuals with MR and controls.</b></p> <p>- The HPT measured with MLE in individuals with RM was significantly lower compared to that in controls. The HPT measured with the MLI was not significantly between the groups. - The HPT obtained with MLE was significantly lower compared to the HPT with MLI.</p> <p><b>Table 1. HPT measured with MLE and MLI in all groups, and the difference and correlation (r) in the HPT between the methods</b></p> <table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>MLE</th> <th>MLI</th> <th colspan="2">MLE-MLI</th> </tr> <tr> <th></th> <th>Mean ± SD (°C)</th> <th>Mean ± SD (°C)</th> <th>Diff. (°C)</th> <th>R</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>		MLE	MLI	MLE-MLI			Mean ± SD (°C)	Mean ± SD (°C)	Diff. (°C)	R						<p><b>Quality of evidence: B</b></p> <p><b>Comments:</b> - No blinding → the order of measurements with the methods was random. - No discussion on potential biases.</p>	<p>- First attempt to conduct quantitative somatosensory testing of HPT in people with MR. - Caretaker was present in the room when the experiment took place. - All individuals were trained in pain threshold measurement prior to study.</p>
	MLE	MLI	MLE-MLI																	
	Mean ± SD (°C)	Mean ± SD (°C)	Diff. (°C)	R																

Methods	Patients	Instruments	Results	Quality Assessment	Comments															
<p><b>Study period:</b> NR</p>	<p>randomly from a larger population.</p> <p><b>Case definition:</b> People with an asserted diagnosis of Down's syndrome and unspecified mild MR (IQ of at least 66).</p>	<p>delivered using a Peltier-based, computerized thermal stimulator with a 3x3 cm<sup>2</sup> probe. The maximal temperature range was set to 0-51°C.</p> <p>The measurement of HPT was conducted on the dorsal surface of each of the left and right hands, twice with each testing method.</p> <p>Two pictures were presented after each stimulus (after the yes/no question) with a smiling face and a crying face.</p>	<table border="1"> <tr> <td>Unspecified MR</td> <td>41.2 3 ±1.8 6</td> <td>44.7 7 ±1.6 9</td> <td>- 3.54 **</td> <td>0.52</td> </tr> <tr> <td>Down's syndrome</td> <td>40.9 6 ±2.9 3</td> <td>46.0 ±3.4 5</td> <td>- 5.03 **</td> <td>0.54</td> </tr> <tr> <td>Healthy controls</td> <td>42.8 6 ±2.4 2</td> <td>45.5 0 ±2.8 2</td> <td>- 2.54 **</td> <td>0.75</td> </tr> </table> <p>Diff: difference; r: Pearson's correlation coefficient; **p&lt;0.01.</p> <p>- There is no significant difference in HPT between individuals with unspecified MR and Down's syndrome.</p> <p><b>Reaction time and CV:</b></p> <p><b>Fig. 2. Mean CV (a), RT (b), and distance between mid-dorsal hand</b></p>	Unspecified MR	41.2 3 ±1.8 6	44.7 7 ±1.6 9	- 3.54 **	0.52	Down's syndrome	40.9 6 ±2.9 3	46.0 ±3.4 5	- 5.03 **	0.54	Healthy controls	42.8 6 ±2.4 2	45.5 0 ±2.8 2	- 2.54 **	0.75		
Unspecified MR	41.2 3 ±1.8 6	44.7 7 ±1.6 9	- 3.54 **	0.52																
Down's syndrome	40.9 6 ±2.9 3	46.0 ±3.4 5	- 5.03 **	0.54																
Healthy controls	42.8 6 ±2.4 2	45.5 0 ±2.8 2	- 2.54 **	0.75																

Methods	Patients	Instruments	Results	Quality Assessment	Comments
			<p><b>(c; testing area).</b></p> <p>- Individuals with Down's syndrome exhibited the slowest CVs and longest RT despite significantly long hand distances compared to the other groups. There were no differences in the CV and RT between individuals with Down's syndrome and those with unspecified MR.</p> <p><b>Conclusion:</b> HPT of individuals with MR was lower compared to controls when measured with MLE, but similar with MLI (RT-dependent). A slow RT induces an artificial elevation of the pain threshold. These findings are contrary to previous beliefs.</p>		

AU: Action Unit; CI: Cognitive impairment; CV: Conduction velocity; FACS: Facial Action Coding System; HPT: Heat-pain threshold; ID: Intellectual disability; IQ: Intelligence quotient; MLE: Method of levels; MLI: Method of limits; MR: Mental retardation; NA: Not applicable; NCCPC-R: Non-communicating children's pain checklist Revised; NHS: National Health Service; NR: Not reported; RT: Reaction time; SD: Standard deviation; SIB: Self-injurious behaviour.

#### SCORING:

1. Add up the scores for each subscale and enter below that subscale number in the Score Summary at the bottom of the sheet. Items marked "NA" are scored as "0" (zero).
2. Add up all subscale scores for Total Score.
3. Check whether the child's score is greater than the cut-off score.

#### CUT-OFF SCORE:

Based on the scores of 71 children aged 3 to 18 (Breau, McGrath, Camfield & Finley, 2002), a Total Score of 7 or more indicates a child has pain. This was accurate in the study group 84% of the time. A Total Score of 6 or less indicates a child does not have pain. This was correct in the study group 77% of the time.

#### USE OF CUT-OFF SCORES:

As with all observational pain tools, caution should be taken in using cut-off scores because they may not be 100% accurate. They should not be used as the only basis for deciding whether a child should be treated for pain. In some cases children may have lower scores when pain is present. For more detailed instructions for use of the NCCPC-R in such situations, please refer to the full manual, available from Lynn Breau: Pediatric Pain Research, IWK Health Centre, 5850 University Avenue, Halifax, Nova Scotia Canada, B3J 3G9 (lbreau@ns.sympatico.ca).

Onderbouwing-Richtlijn Signaleren van pijn bij mensen met een verstandelijke beperking, V&VN 2015

## **Bijlage 7    Gebruikte afkortingen**

AAMR – American Association on Mental Retardation  
CBO – Centraal BegeleidingsOrgaan  
CPS-NAID - Chronic Pain Scale for Nonverbal Adults with Intellectual Disabilities  
FACS – Facial Action Coding System  
FLACC - Face Legs Activity Cry Consolability  
FPS – Faces Pain Scale of Gezichtenschaal  
LEVV – Richtlijndatabank Landelijk Expertisecentrum Verpleging & Verzorging  
NCCPC-R – Non-communicating children's pain checklist revised  
NTZ – Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen  
REPOS – Rotterdam Elderly Pain Observation Scale  
V&VN – Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland  
VWS – Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

## Bijlage 8 Bijwerkingen medicatie

De opsomming van bijwerkingen in deze tabel zijn niet uitputtend. Zie ook:

[www.apotheek.nl/Medische\\_informatie/Medicijnen/Producten/](http://www.apotheek.nl/Medische_informatie/Medicijnen/Producten/)  
[www.farmacotherapeutischkompas.nl](http://www.farmacotherapeutischkompas.nl)

### A. Paracetamol

- bij milde pijn

Van paracetamol zijn geen bijwerkingen bekend

### B. Klassieke NSAID's ('Non Steroidal Anti-Inflammatory Drugs') zoals diclofenac, naproxen; selectieve NSAID's zoals celecoxib

- NSAID's worden ook gebruikt voor behandeling van ontstekingsziekten zoals reuma
- NSAID's moeten, vanwege hun bijwerkingen op de maag en hart vaatstelsel, altijd zo kort mogelijk worden gebruikt.

Soms is langdurig gebruik noodzakelijk. De arts zal dan moeten afwegen of maagbescherming volgens de vigerende richtlijnen nodig is.

Signaal	Mogelijk onderliggende oorzaak	Aanvullende informatie
Donker gekleurde ontlasting	Kan duiden op een maagbloeding	Als een cliënt eerder last heeft gehad van maagdarmbloeding en een NSAID nodig heeft, moet een profylaxe (protonpompremmer) bij gegeven worden. Ook als een cliënt naast een NSAID ook nog andere geneesmiddelen gebruikt die een risicofactor zijn voor het krijgen van een maagdarmbloeding, is profylaxe nodig.
Pijn in de maagstreek die tenminste twee dagen duurt	Kan duiden op een maagbloeding	Gebruik dan geen NSAID als pijnstillers
Braken, diarree, dronkemansspraak en -gang, spierschokken en spierzwakte, slaperigheid en sufheid bij een patiënt die ook lithiumtabletten gebruikt	Kan wijzen op een te hoge lithiumspiegel	NSAID's kunnen de bloedspiegel van lithium verhogen
Benauwdheid	Uitlokken astma aanval	NSAID's kunnen, bij cliënten die astma hebben, een astma-aanval uitlokken. Als eenmaal is vast gesteld bij een cliënt dat een NSAID een astma-aanval uitlokt, betekent dit veelal dat andere NSAID's ook niet kunnen worden gebruikt
Snel moe worden al dan niet in combinatie met kortademigheid	Bij cliënten die hartfalen hebben, verergering hartfalen	NSAID's houden vocht vast
Verergering huidaandoening psoriasis	Bij cliënten die in het verleden of nu de huidaandoening psoriasis hebben.	NSAID's kunnen een psoriasis uitlokken
Blaauwe plekken	Bij cliënten die een antistollingsmiddel zoals acenocoumarol/ fenprocoumon of Aspirine® gebruiken en ook NSAID's nemen, kunnen sneller blauwe plekken ontstaan	NSAID's worden bij voorkeur niet gegeven aan cliënten die ook antistollingsmiddelen gebruiken. Zie hiervoor ook signaal "Donker gekleurde ontlasting"

Hoofdpijn	Medicatieafhankelijke hoofdpijn	Treedt alleen op als cliënt langdurig NSAID's gebruikt voor bestrijden van hoofdpijn
-----------	---------------------------------	--

### C. Opioiden

Deze worden gebruikt bij ernstige pijn. Voorbeelden van opioïden zijn morfine, fentanyl (bijvoorbeeld de pleisters), oxycodon en tramadol. Tramadol is de minst sterk werkzame opioïd.

Signaal	Mogelijk onderliggende oorzaak	Aanvullende informatie
Ademhalingsdepressie		Treedt vooral op bij acuut en hoog gedoseerd opioïden. Dit treedt vrijwel niet op bij behandeling van chronische hevige pijn
Geldt alleen voor pethidine, fentanyl, oxycodon, tramadol Opwinding, spierstijfheid, hoge temperatuur, zweten bewusteloosheid	Kan wijzen op serotonergsyndroom	Dit wordt veroorzaakt door wisselwerking tussen pethidine, fentanyl, oxycodon of tramadol met een (niet) selectieve MAO-remmer of SSRI
Obstipatie	Verminderde darmperistaltiek en intestinale secretie.	Bij start van een opioïd moet ook altijd met een laxans worden gegeven. Als opioïd wordt gestopt, moet ook het laxans worden gestopt
Verwardheid, hallucinaties	Bijwerking op centrale zenuwstelsel, of te snelle opbouw van de dosis	Bij aanhoudende verwardheid kan een ander opioïd worden geprobeerd. (opioïdrotatie). Bij te snelle opbouw geen ander middel proberen.
Delirium	Kan ontstaan door een te hoge dosis of te snelle opbouw van de dosis	Soms wordt delirium verward met pijn en daarom de dosis opioïd nog verder verhoogd en kan de cliënt in vicieuze cirkel komen
Sufheid	Bijwerking op centrale zenuwstelsel	Treedt vooral in begin van de behandeling op
Misselijkheid en braken		Treden vooral in begin van de behandeling op

### D. Tricyclische antidepressiva (TCA's) (amitriptyline, nortriptyline)

TCA zijn oorspronkelijk ontwikkeld voor de behandeling van antidepressiva. Later werd duidelijk dat bepaalde TCA's in een lagere dosering ook werkzaam zijn voor bepaald soorten pijnen.

Veel bijwerkingen zijn waargenomen bij de geregistreerde indicatie (depressie). Aangezien bij pijn lager wordt gedoseerd is te verwachten dat de bijwerkingen minder vaak optreden dan bij depressie.

Signaal	Mogelijk onderliggende oorzaak	Aanvullende informatie
Droge mond	Zijn gevolgen van een anticholinerge bijwerking	Nortriptyline heeft minder anticholinerge effecten
Urineretentie		
Wazig zien		
Verwardheid		
Obstipatie		
Gewichtstoename	Mogelijk doordat het basale metabolisme afneemt	

### E. SSRI's (paroxetine) en SNRI's (duloxetine)

Ook SSRI's en SNRI's zijn ontwikkeld voor de behandeling van depressie maar worden ook gebruikt voor de behandeling van bepaalde pijnen. Ook hier betekent het dat veel bijwerkingen zijn waargenomen bij de geregistreerde indicatie (depressie). Aangezien bij pijn lager wordt gedoseerd is te verwachten dat de bijwerkingen minder vaak optreden dan bij depressie.



Signaal	Mogelijk onderliggende oorzaak	Aanvullende informatie
Gewichtsafname of gewichtstoename		
Gynaecomastie (=borstvorming bij de man)		Kan zelfs tot 2 jaar na start optreden
Opwinding, spierstijfheid, hoge temperatuur, zweten bewusteloosheid	Kan wijzen op serotonerg syndroom	Dit wordt veroorzaakt door interactie tussen pethidine, fentanyl, oxycodon, tramadol of (niet) selectieve MAO-remmer met SSRI
Blauwe plekken	Bij cliënten die een antistollingsmiddel zoals acenocoumarol/ fenprocoumon of Aspirine® gebruiken en ook een SRRI nemen, kunnen sneller blauwe plekken ontstaan	

#### F. Carbamazepine

Carbamazepine is geregistreerd voor de behandeling van epilepsie. Voor bepaalde pijnen kan carbamazepine werkzaam zijn.

NB: veel bijwerkingen zijn waargenomen bij de geregistreerde indicatie (depressie). Aangezien bij pijn lager wordt gedoseerd is te verwachten dat de bijwerkingen minder vaak optreden dan bij depressie.

Signaal	Mogelijk onderliggende oorzaak	Aanvullende informatie
Misselijkheid en braken		Dit verdwijnt meestal vanzelf na korte tijd. Dit kan worden voorkomen door het middel met wat voedsel in te nemen
Vermoeidheid, slaperigheid en/of duizeligheid		Reactievermogen kan zijn verminderd. Let op activiteiten waarbij reactie nodig is.
Trillende handen, een onzekere gang bij het lopen, traag of onduidelijk spreken.	Veelal het gevolg van een te hoge dosis carbamazepine	

#### G. Gabapentine

NB: veel bijwerkingen zijn waargenomen bij de geregistreerde indicatie (epilepsie). Aangezien bij pijn lager wordt gedoseerd is te verwachten dat de bijwerkingen minder vaak optreden dan bij depressie.

Signaal	Mogelijk onderliggende oorzaak	Aanvullende informatie
Onzekere gang bij het lopen		
Slaperigheid, sufheid, vermoeidheid, duizeligheid		Reactievermogen kan zijn verminderd. Let op activiteiten waarbij reactie nodig is

## **Bijlage 9 Toelichting cirkel pijninformatieoverdracht**

In de cirkel van pijninformatieoverdracht (figuur 6.1) worden 8 stappen doorlopen (Mastenbroek, 2013).

### **Cliëntniveau**

#### **Stappen 1 t/m 4**

De stappen 1a, 2, 3 en 4 geven cliëntgebonden factoren weer, bijvoorbeeld beperkingen in het communicatieniveau of de verbale vaardigheden, die het verbaal uiten van pijn kunnen belemmeren. Bij de stappen 1a, 2, 3 en 4 kan voorlichting aan cliënten over ziekte en pijn helpen om pijnsignalen door de cliënt te laten herkennen. Daarnaast kunnen pijnmeetinstrumenten (zie hoofdstuk 3) ingezet worden om de cliënt te helpen pijnklachten of pijnvragen te uiten.

### **Begeleiderniveau**

#### **Stap 1b: Het (h)erkennen van pijn door het indirect uiten van pijnsignalen door de cliënt**

Deze stap geeft het (h)erkennen van pijn weer bij cliënten die dit niet zelf door een door hen zelf geuite klacht of vraag kunnen aangeven. Deze stap wordt gevolgd door de stappen 5 t/m 7. De belangrijkste voorwaarden om pijn te (h)erkennen zijn:

- kennis over de verschillende uitings- en presentatievormen van pijn bij mensen met verstandelijke beperkingen;
- interpretatie van pijnsignalen binnen het totaalbeeld (inclusief gedragsrepertoire) van de cliënt;
- adequate informatieoverdracht tussen begeleiders onderling en tussen begeleiders en verwanten/belangenbehartigers;
- het faciliteren van multidisciplinaire informatieoverdracht;
- mogelijkheden voor pijnobservatie door meetinstrumenten en mankracht/kennis om deze instrumenten in de praktijk om te zetten (zie hoofdstuk 3).

#### **Stap 4: Het (h)erkennen van pijn door het uiten van een klacht of vraag door de cliënt**

Deze stap vraagt van de begeleider (net als bij stap 1b) met name kennis over de verschillende uitings- en presentatievormen van pijn bij mensen met verstandelijke beperkingen, zowel in het algemeen als voor de individuele cliënt. Bijvoorbeeld: gedragsproblemen of automutilatie kunnen een teken van pijn zijn; afwezigheid van typisch pijngedrag (zoals het ontzien van een lichaamsdeel) betekent niet automatisch dat er geen pijn aanwezig is. Ook gedrag dat een cliënt al lang vertoont kan opgewekt worden door pijn.

#### **Stap 5: Het (h)erkennen van een hulpvraag of klacht die samenhangt met de pijn**

Deze stap kan los gezien worden van de vorige stap: het herkennen van de aanwezigheid van pijn of ongemak leidt niet automatisch tot de conclusie dat hier een hulpvraag of klacht aan verbonden is. Soms wordt pijn niet als zodanig erkend en wordt het als een vanzelfsprekend en onvermijdelijk onderdeel van iemands functioneren beschouwd. Bijvoorbeeld wanneer het poetsen van de tanden pijnlijk is, wanneer poetsen pijnlijk is bij een cliënt die zich tegen deze dagelijkse verzorging verzet. Het kan ook voorkomen dat de ernst van de pijn niet adequaat wordt ingeschat en er daarom geen actie op wordt ondernomen. Daarom mag een dergelijke conclusie nooit zo maar door een verzorger worden getrokken en als beleid voortgezet. Stap 5 vraagt daarom van de begeleider de volgende vaardigheden:

- alert zijn op pijnsignalen binnen het totaalbeeld (inclusief gedragsrepertoire) van de cliënt;
- verzamelen van aanvullende gegevens ter ondersteuning van de interpretatie;
- overleg of consult.

#### **Stap 6: Het delen van de informatie over pijn met collega's (of anderen, zoals naasten en belangenbehartigers)**

Begeleiders, zorgprofessionals en naastbetrokkenen beschikken over het totaal aan pijninformatie over de cliënt, voortkomend uit signalen en observaties van de cliënt.

Een compleet beeld kan hierdoor vaak pas geconstrueerd worden als pijninformatie onderling uitgewisseld wordt. Vaak volgt hieruit ook de gezamenlijke interpretatie van de pijnsignalen en de conclusie over de actie die erop dient te volgen. Voor deze stap is onder meer nodig:

- goede logistieke planning van teambesprekingen, voldoende frequent en met voldoende deelnemers;
- ruime mogelijkheden voor informatieoverdracht tussen begeleiders onderling en tussen begeleiders en verwanten/belangenbehartigers;
  - o *Mondeling*: bijvoorbeeld tijdens teamoverleg, 'wisseling van de wacht' bij een dienstwissel of tijdens telefonisch contact met naasten of belangenbehartigers;
  - o *Schriftelijk*: bijvoorbeeld via een groepsmail, elektronisch of papieren rapportagesysteem, of door middel van het op afstand toegankelijk maken van het rapportagesysteem voor familie en naasten of belangenbehartigers;

- integratie van uitkomsten pijnmeetinstrumenten met dagrapportage;
- integratie van informatie verzameld bij verwanten/belangenbehartigers met dagrapportage.

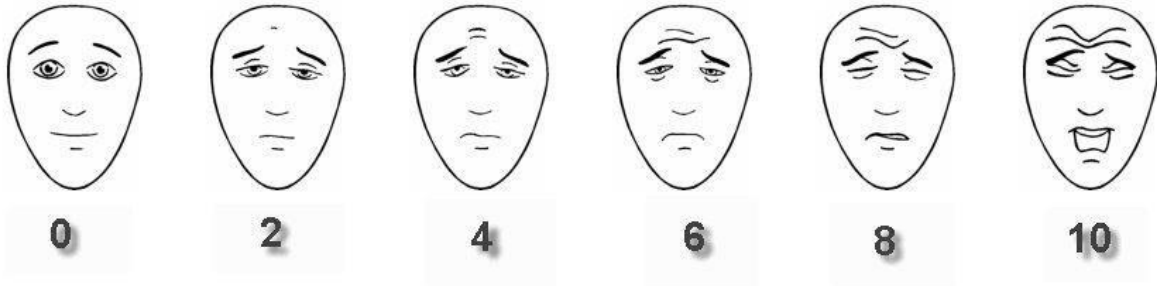
### **Stap 7: Consulteren van een arts**

Deze stap vindt plaats na de conclusie dat er actie moet worden ondernomen op de pijnsignalen bij een cliënt. Ook kunnen er, tegelijk met het consulteren van een arts, andere hulpverleners bij de cliënt worden betrokken.

Voor deze stap zijn nodig:

- de beschikbaarheid van een multidisciplinair behandelteam waar een arts deel van uitmaakt;
- het faciliteren van multidisciplinaire informatieoverdracht;
- mogelijkheden voor pijnobservatie middels instrumenten en menskracht/kennis om deze instrumenten in de praktijk af te laten nemen.

**Faces Pain Scale - Revised**



## Bijlage 11 REPOS

### Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS)

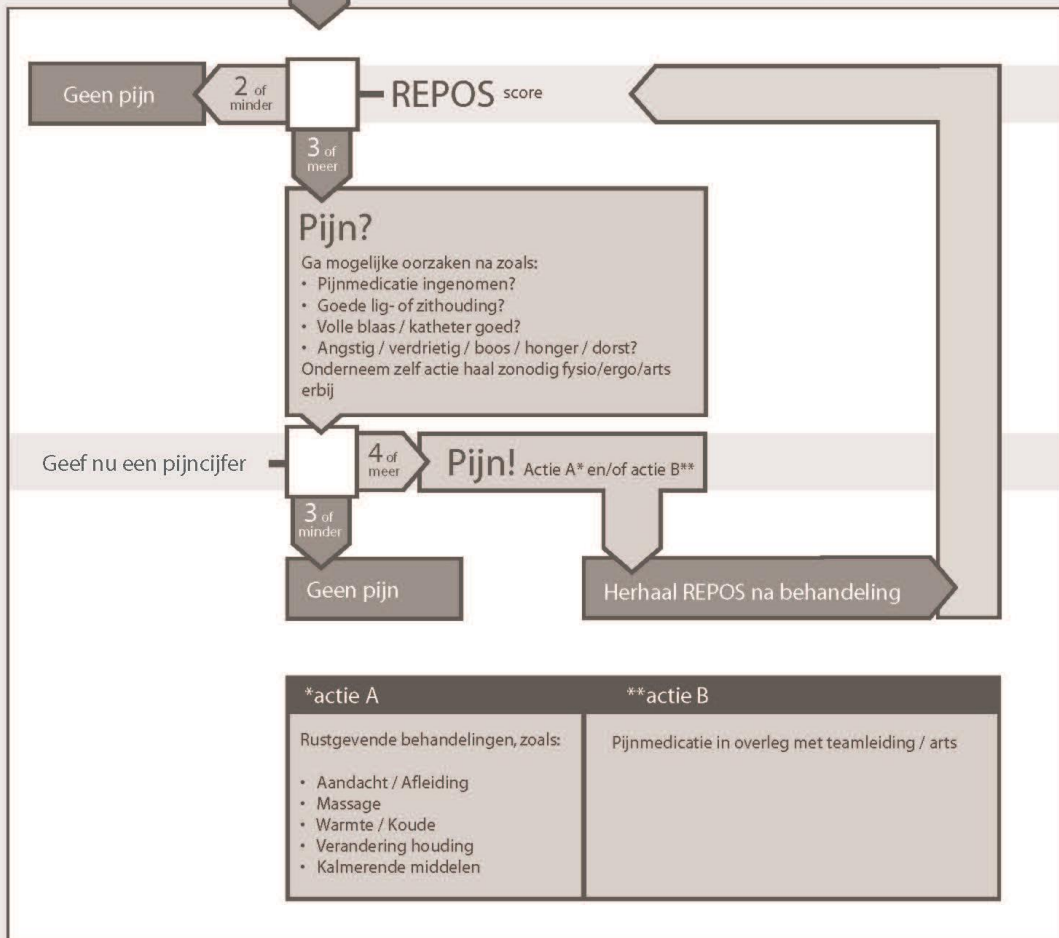
Eerst 2 minuten observeren en daarna aankruisen als gedrag aanwezig was tijdens de observatie.  
Tel daarna alle aangekruiste gedragingen op voor de REPOS totaalscore.



NAAM CLIËNT			
	1 <sup>e</sup> observatie	2 <sup>e</sup> observatie	3 <sup>e</sup> observatie
NAAM OBSERVATOR			
DATUM / TIJDSTIP			
SITUATIE (ADL, transfer, lopen, fysiotherapie, rust, wondverzorging, etc.)			
PIJNMEDICATIE (Soort, dosering en tijdstip laatste gif)			
Gespannen gezicht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ogen (bijna) dichtknijpen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Optrekken bovenlip	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Grimas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Angstig kijken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bewegen lichaamsdeel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Paniekerig, paniekreactie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kreunen / jammeren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Onrustgeluiden / verbale uitingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Inhouden adem / stokken ademhaling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>REPOS TOTAALSCORE</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	zie achterzijde	zie achterzijde	zie achterzijde

REPOS© versie 1.2, Van Herk, Boerlage, Van Dijk, Erasmus MC 2008

## REPOS beslisboom



In onderstaand schema kunt u de REPOS-score en het pijncijfer noteren, en de ondernomen actie vermelden. Het pijncijfer loopt van 0 (geen pijn) tot en met 10 (ergst denkbare pijn).



NAAM CLIËNT			
	1 <sup>e</sup> observatie	2 <sup>e</sup> observatie	3 <sup>e</sup> observatie
NAAM OBSERVATOR			
DATUM / TIJDSTIP			
REPOS-score			
PIJNCIJFER			
ACTIE			

# Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS) Instructiekaart



## Definities van de gedragingen

Elk onderdeel van de REPOS vertegenwoordigt bepaald gedrag of een bepaalde reactie. De REPOS scoort gedragingen niet op intensiteit, maar alleen of ze voorkomen, ja of nee. Een item mag alleen als aanwezig gescoord worden als de betreffende gedraging duidelijk te zien was. Scoren is niet zinvol als de cliënt ontspannen ligt te slapen.



### Gespannen gezicht

Eén of meer spieren in het gezicht worden aangespannen (zijn niet ontspannen).  
Dit wordt NIET gescoord als cliënt praat.



### Ogen (bijna) dichtknijpen

Het samen- of dichtknijpen van de ogen.  
NIET scoren als cliënt knippert met de ogen of als de ogen steeds dicht zijn zonder te knijpen.



### Optrekken bovenlip

Het omhoog trekken van de bovenlip waardoor afstand tussen bovenlip en neus wordt verkleind; lijnen tussen neus en mondhoeken dieper; neusgaten opgetrokken en vergroot.



### Grimas

Alleen scoren als onderstaande drie gezichtsexpressies gezamenlijk voorkomen:

- 1) Wenkbrauwen die samen- en naar beneden getrokken zijn, waarbij de huid tussen de wenkbrauwen opbolt.
- 2) Samen- of dichtgeknepen ogen.
- 3) Lijnen tussen neusvleugels en mondhoeken (naso-labiale plooi) die dieper liggen dan normaal en zijwaarts zijn opgetrokken.



### Angstig kijken

Grote, wijd geopende ogen en wenkbrauwen die aan de binnenzijde iets omhoog en samengetrokken zijn.

### Bewegen van een lichaamsdeel

Iedere beweging die duidt op verzet of het beschermen van een (pijnlijk) lichaamsdeel. Denk bijvoorbeeld ook aan verzitten in een stoel ter ontlasting van stuit of rug en grijpen naar het hoofd.  
NIET scoren wanneer de beweging of handeling functioneel is, b.v. haar uit het gezicht strijken of armen omhoog doen om kleding uit te trekken.

### Paniekerig, paniecreactie

Een extreme vorm van angst die zich uit in willekeurige onrustige lichaamsbewegingen of heftig verzet.  
Dit kan samengaan met:

- Een angstige blik gekenmerkt door grote wijd geopende ogen en wenkbrauwen die aan de binnenzijde iets omhoog en samengetrokken zijn; en/of
- Intense kreten of verbale uitingen van pijn, zoals 'au' of 'je doet me zeer'.

### Kreunen/jammeren

Monotoon en klaaglijk geluid.

### Onrustgeluiden/verbale uitingen

Plotselinge of langer aanhoudende intense kreten of verbale uitingen van pijn, zoals 'au' of 'je doet me zeer'.

### Inhouden adem/stokken ademhaling

Kortstondig stoppen met ademhaling, de adem blijft steken.

## Bijlage 12 Indicatoren

<b>Indicator 1: Pijnsignalering</b>	
Doelgroep	Volwassenen met een verstandelijke beperking
Interventie	Bij een verandering in gedrag dient een begeleider vanaf niveau 3 of verpleegkundige er altijd rekening mee te houden dat de verandering veroorzaakt kan worden door pijn. Ook reeds lang bestaand opvallend gedrag kan veroorzaakt worden door pijn. Om vroegtijdig gedragsveranderingen en afwijkingen van het normale patroon, die kunnen duiden op pijn, te kunnen signaleren, is dagelijkse observatie en rapportage van het functioneren van alle cliënten nodig. De observatie betreft veranderingen in de mimiek, lichaamshouding of lichaamsbewegingen of gedragsverandering, gecombineerd met (basis)kennis over pijn en pijngedragingen, daarbij wordt ook op mogelijke gebitsproblemen gelet.
Norm	Dagelijkse observatie en rapportage door begeleiders vanaf niveau 3 en verpleegkundigen op de bovenstaande punten, wordt uitgevoerd bij alle volwassen cliënten met een verstandelijke beperking, bij wie een vermoeden bestaat dat ze pijn hebben.
Teller	Het aantal volwassen cliënten met een verstandelijke beperking bij wie dagelijkse observatie en rapportage plaatsvindt.
Noemer	Het aantal volwassen cliënten met een verstandelijke beperking bij wie een vermoeden bestaat dat ze pijn hebben.

<b>Indicator 2: Inzetten van adequate vervolgacties bij volwassen mensen met een verstandelijke beperking die pijn hebben</b>	
Doelgroep	Begeleiders vanaf niveau 3 en verpleegkundigen
Interventie	Na het signaleren van pijn worden de volgende vervolgacties ingezet: 7. Observeren en zo mogelijk navragen bij de cliënt 8. Collegiaal overleg (en eventueel familieleden en naasten) 9. Raadplegen en inschakelen van deskundigen (orthopedagogen of medisch onderlegde deskundigen) 10. Inzetten van een pijnmeetinstrument 11. Rapporteren (vastleggen, delen en duiden van informatie) 12. Pijnbestrijding (medicamenteus of niet-medicamenteus) 13. Monitoren en evalueren
Norm	Alle begeleiders vanaf niveau 3 en verpleegkundigen van volwassen mensen met een verstandelijke beperking zetten adequate vervolgacties, op basis van de richtlijn, in na het signaleren van pijn.
Teller	Het aantal begeleiders vanaf niveau 3 of verpleegkundigen dat na het signaleren van pijn bij mensen met een verstandelijke beperking adequate vervolgacties inzet, op basis van de aanbevelingen in de richtlijn.
Noemer	Het aantal begeleiders vanaf niveau 3 en verpleegkundigen, werkzaam bij volwassen mensen met een verstandelijke beperking.



