

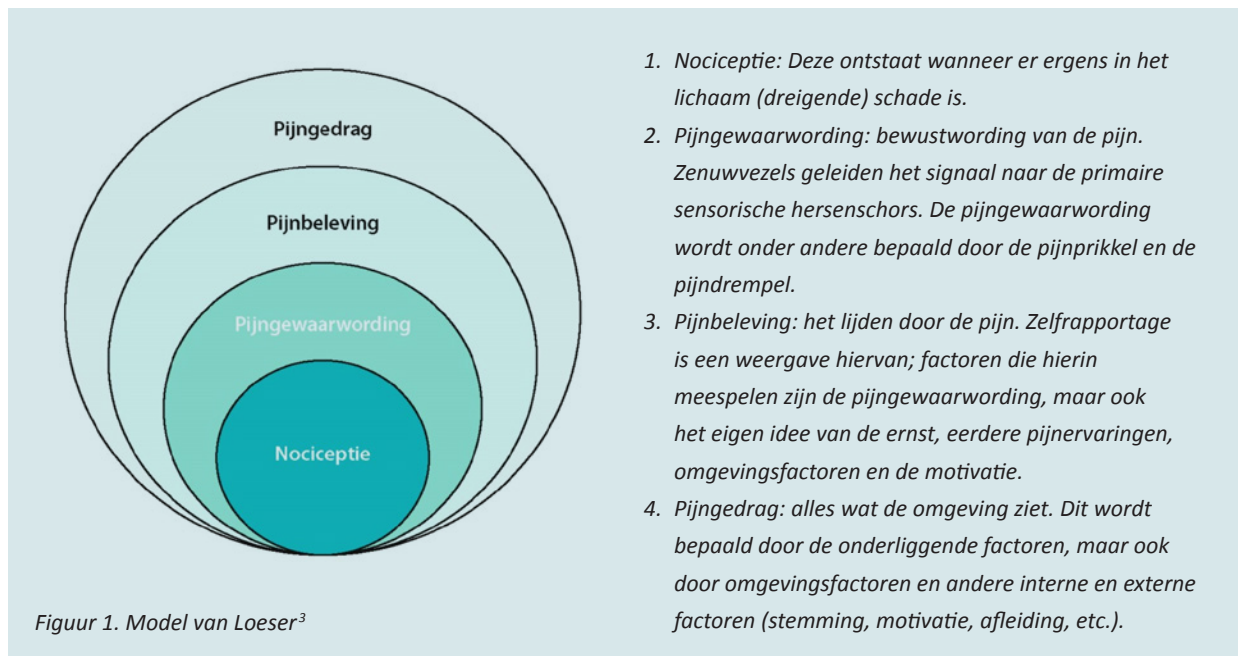
Stappenplan voor diagnostiek en behandeling

Pijn bij mensen met een verstandelijke beperking? “Zo doet ie toch altijd!”

Tekst: Leendert Sneep en Karin van Asten

Beeld: auteurs

Mensen met een verstandelijke beperking hebben doorgaans meer ziekten en medische aandoeningen en ondergaan vaker procedures die gepaard (kunnen) gaan met pijn.¹ Maar juist bij deze mensen, die pijn vaak niet op de gebruikelijke manier kunnen uiten, wordt pijn vaak onderschat en dus onderbehandeld. Dat heeft een negatieve invloed op hun kwaliteit van leven. Bij Ipse de Bruggen ontwikkelde het multidisciplinaire pijnteam een zorgprogramma pijn² waarin beschreven staat hoe diagnostiek en behandeling van pijn uitgevoerd wordt. In dit artikel lichten we deze werkwijze verder toe.



Pijn onderschat

Waarom wordt pijn bij mensen met een verstandelijke beperking onderschat, ondergediagnosticeerd en onderbehandeld?

Uit het model van Loeser (zie *Figuur 1*) kunnen een aantal redenen voor ondersignalering en complexiteit van behandeling bij een verstandelijke beperking worden gehaald.

Waar in de algehele bevolking zelfrapportage (pijnbeleving) gebruikt wordt als gouden standaard en criterium voor de behandeling, is dit bij mensen met een verstandelijke beperking veelal niet adequaat en niet betrouwbaar. In dat geval zijn we aangewezen op observatie van het pijngedrag, wat beïnvloed wordt door meerdere factoren en daardoor minder betrouwbaar is.

Mensen met een verstandelijke beperking zijn dan afhankelijk van hun begeleiders of verzorgers voor het herkennen van 'pijngedrag'. Veel begeleiders zijn agogisch en niet (para)medisch geschoold, waardoor zij signalen van lichamelijke aandoeningen minder goed herkennen.⁴ Ook kan de observatie door de beleving of ervaring van de begeleider zelf (bijvoorbeeld zelf een knieblessure hebben) worden beïnvloed. Daarnaast kan de pijngevoeligheid en pijnbeleving veranderd zijn door het syndroom of de onderliggende (hersen)aandoening.⁵ Ten slotte kan de behandeling gecompliceerd worden door comorbiditeiten (het hebben van meerdere aandoeningen) en beperkingen.

Werkwijze bij (sub)acute pijn

Pijndiagnostiek bij subacute pijn is opgebouwd uit drie stappen:^{2,6}

Stap 1: is er sprake van pijn?

Deze stap begint met een vermoeden van pijn. Dit vermoeden ontstaat vaak door een verandering in gedrag in brede zin (bewegen, eten, slapen, stemming, houding, etc.). Daarvoor is het van belang dat de mensen die dagelijks omgaan met de cliënt kennis hebben van signalen die op pijn kunnen wijzen en daar ook alert op zijn. Wanneer er sprake is van regelmatig terugkerende pijnklachten of onbegrepen gedrag, kan er dagelijks op gerapporteerd worden om dit beter in kaart te krijgen. Een hulpmiddel hierbij is een pijnsignaleringsplan. Zie *Figuur 2*.

Wanneer er een vermoeden van pijn is, zal als eerste de huisarts of praktijkondersteuner ingeschakeld worden.

Die neemt een pijnanamnese af en waar mogelijk wordt de cliënt zelf bevraagd. Dit wordt aangevuld met informatie van iemand die de cliënt goed kent. Door verschillende mensen te laten observeren op verschillende vaste momenten op de dag neemt de betrouwbaarheid toe. Voor zelfrapportage kan een hulpmiddel gebruikt worden zoals de faces scale, hierbij moet goed worden nagegaan of de cliënt het begrijpt.⁷ Aanvullend kan gebruik gemaakt worden van een gestandaardiseerde gedragsobservatie, zoals de REPOS⁸ of een ander meetinstrument.⁹ Houd in de gaten dat het gebruiken van meetinstrumenten of hulpmiddelen uiteindelijk moet leiden tot het aannemelijk maken van de aanwezigheid van pijn. Wees je er ook van bewust dat uitspraken die betrokkenen doen over de pijnbeleving van de cliënt een interpretatie zijn en zoveel mogelijk onderbouwd moeten worden door het omschrijven van concreet gedrag.

Stap 2: wat kan de oorzaak van de pijn zijn?

Voor het bepalen van de oorzaak van de pijn is een goede (hetero)anamnese het startpunt. Goede informatie over het (pijn)gedrag, de aard, lokalisatie, tijdstip, tijdsduur, relatie met activiteit en intensiteit van de pijn geeft aanwijzingen over een mogelijke oorzaak en geeft richting aan het lichamenlijk onderzoek en de differentiaaldiagnostiek. Aangezien klachten in het mondgebied relatief vaak voorkomen bij mensen met een verstandelijke beperking, is het tevens belangrijk hier in je differentiaaldiagnostiek rekening mee te houden.

Wanneer de differentiaaldiagnostiek onvoldoende uitsluitsel geeft, kan worden gekozen voor een proefbehandeling. Dit kan in de vorm van pijnstilling, maar ook in de vorm van paramedische behandeling of advies, zoals het aanpassen van de zithouding of adviezen voor de lichamenlijke verzorging. Omdat mensen met een verstandelijke beperking vaak niet adequaat kunnen communiceren over pijn, kan het een uitdaging zijn om de oorzaak van de pijn vast te stellen. Daarom is een proefbehandeling regelmatig noodzakelijk.

Gedragingen als gevolg van pijn kunnen zijn:

- inactiviteit/immobiliseren of juist overactief worden;
- het pijnlijke lichaamsdeel beschermen;
- prikkelbaarheid of teruggetrokken gedrag vertonen;
- passiviteit/zichzelf afsluiten;
- geluiden, zoals gillen, schreeuwen of 'au' zeggen;
- zelfverwondend gedrag vertonen;
- gedrag vertonen dat afwijkt van het normale gedrag van deze persoon;
- afwijkingen in het slaap-waakritme of het eetpatroon.

Figuur 2. Enkele voorbeelden uit de multidisciplinaire richtlijn signaleren van pijn⁴

Het diagnosticeren en behandelen van pijn bij mensen met een verstandelijke beperking is complex.

Stap 3: instellen behandeling en evalueren

In de behandeling wordt bij voorkeur gekozen voor behandeling van de oorzaak van de pijn. Wanneer dit niet mogelijk is, bijvoorbeeld omdat de oorzaak van de pijn niet bekend of niet behandelbaar is, zal worden gekozen voor behandeling van de pijn als symptoom. Bij de behandeling dient niet alleen aandacht te zijn voor de fysieke aspecten, maar ook voor de psychosociale aspecten van de pijn.

Werkwijze bij chronische pijn

Bij chronische pijn is er sprake van een leereffect: het brein slaat de pijn op en de pijnervaring kan blijven, ook wanneer de prikkel weggenomen of onderdrukt wordt. Ook ontstaat er een leereffect door de interactie op het pijngedrag. De evaluatie van de behandeling is hierdoor lastig en kost veel tijd. Mensen met een verstandelijke beperking zijn vaak afhankelijk van anderen voor hun ADL en hebben vaker bijkomende lichamelijke aandoeningen. Hierdoor komt pijn als gevolg van deze hulp en ondersteuning regelmatig voor. Bij de behandeling hiervan moeten we alert zijn op aspecten van chronische pijn.

Interdisciplinair overleg

In deze vaak complexe gevallen is het belangrijk om te starten met een interdisciplinair overleg. In elk geval zijn aanwezig: de persoonlijk begeleider van de cliënt, de gedragskundige en arts en/of de betrokken praktijkverpleegkundige. In sommige gevallen kan de cliënt er zelf bij zijn of zijn/haar wettelijk vertegenwoordiger. Daarnaast kunnen paramedici van belang zijn voor de behandeling. In dit overleg is het zinvol om de verschillende dimensies van pijn te bespreken volgens het SCEGS (Somatisch – Cognitief – Emotioneel – Gedrag – Sociaal) acroniem.¹¹ De pijn wordt ingedeeld in één van de volgende categorieën:

- chronische pijn met lichamelijke oorzaak;
- somatisch onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten (SOLK);
- neuropathische pijn;
- combinaties van bovenstaande.

Voor de behandeling worden interdisciplinaire doelen gesteld. Deze kunnen gericht zijn op:

- cliënt/cliëntstelsel leren omgaan met de pijn;
- het weer opbouwen van de activiteiten in het dagelijks leven;
- het verbeteren van de belastbaarheid;
- (medische) behandeling van de onderliggende problematiek;
- in de behandeling moet rekening worden gehouden met de psychosociale en interactie-aspecten van de pijn.

Bij de behandeling van de pijn is het belangrijk te streven naar zo min mogelijk en zo kort mogelijke medicatie. Zoek daarom naar alternatieven voor medicamenteuze behandeling.

Aanvullende diagnostiek

Naar aanleiding van de uitkomsten van het overleg wordt bepaald of er aanvullende diagnostiek gedaan wordt. Die kan bestaan uit:

- gebruik van een meetinstrument voor chronische pijn. Denk daarbij aan de REPOS, CPS-NAID⁹ of de pijngedraganalyse¹²;
- indien er aanwijzingen zijn voor neuropathische pijn is het van belang een indruk te krijgen over de soort pijnsensatie (bijvoorbeeld branderig of schietend). Waar mogelijk kan gebruik worden gemaakt van de DN4¹³ of de pictogrammen over pijnsensatie⁷;
- gebruik van meetinstrumenten voor het in kaart brengen van belasting, belastbaarheid en de dagindeling van de cliënt.

Pijneducatie en voorlichting

Eén van de betrokken behandelaars geeft altijd pijneducatie aan de cliënt en/of het cliëntstelsel, bij voorkeur aan beide op een passend niveau. Bij chronische of terugkerende pijnklachten is het zinvol om in samenwerking met de begeleider(s) een pijnsignaleringsplan¹⁰ voor die cliënt op te stellen. Het doel van dit pijnsignaleringsplan is om er voor te zorgen dat iedereen die met de cliënt werkt pijnsignalen kan herkennen en rapporteren.

De ergotherapeut kan een steeds terugkerende rol spelen in het behandelen van de pijn.

Verwijscriteria ergotherapie

Zowel bij subacute als bij chronische pijn wordt er naar de ergotherapeut verwezen voor advies over dagindeling en belastbaarheid en/of het opheffen van beperkingen in het dagelijks handelen, eventueel ondersteund door aanpassingen of hulpmiddelen. Daarnaast kan het zijn dat aanpassingen of hulpmiddelen geëvalueerd en aangepast moeten worden.

Diagnostiek

Gezien de complexiteit van de doelgroep zijn vele instrumenten niet in zijn geheel bruikbaar, maar zijn onderdelen daarvan veelal zinvol om toch – in combinatie met een flinke dosis creativiteit – tot een oplossing te komen:

- het doornemen van de voorgeschiedenis betreffende de diagnostiek van subacute pijn, plus de eventueel al beschikbare gegevens vanuit de SCEGS¹¹ en/of Theory of Mind (ToM)¹⁴;
- het handelen van een cliënt in alledaagse huishoudelijke en zelfzorgtaken inventariseren. Dit kan door ter plekke te observeren, door video-observatie of bijvoorbeeld door het afnemen van de Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)¹⁵;
- het beoordelen van de belastbaarheid en trainbaarheid van de cliënt;
- het in kaart brengen van de zintuigelijke prikkelverwerking;
- het in kaart brengen van de effectiviteit van informatieverwerkingsstrategieën tijdens het uitvoeren van alledaagse handelingen door het afnemen van de Perceive Recall Plan and Perform system¹⁶;
- een houdingsanalyse en -advies met behulp van het Dynamisch Analyse Model-houdingen (DAM-h model)¹⁷, een manier van kijken die nuttig is bij pijn die vooral door de zithouding veroorzaakt lijkt te worden;
- samen met de fysiotherapeut een mobiliteitsonderzoek doen;
- voor de cliënten die gesproken taal begrijpen en zelf kunnen vertellen (zo nodig met hulp van familie of persoonlijk begeleider) kan de Canadian Occupational Performance Measure (COPM)¹⁸ helpend zijn bij de diagnostiek.

Behandeling

Bij chronische pijn proberen we de focus te verleggen van de pijn naar het oppakken van dagelijkse activiteiten, waarbij het een uitdaging is om activiteiten te vinden die de cliënt zodanig leuk en interessant vindt dat die ze ook wil doen. Oefenen om het oefenen is meestal een zinloze weg. We stellen prioriteiten of maken keuzes ten aanzien van activiteiten, bijvoorbeeld door middel van de Activiteitenweger¹⁹ of Niet Rennen Maar Plannen (NRMP).²⁰ We gaan hiervoor in overleg met de cliënt, het cliëntstelsel en/of observeren zelf. We leren het cliëntstelsel om te herkennen wat de grenzen zijn van de cliënt en hoe ze hiermee om kunnen gaan. We werken toe naar een dag- en nachtprogramma dat past binnen de belastbaarheid van de cliënt. Indien mogelijk bouwen we activiteiten uit om de belastbaarheid te vergroten. We maken zo nodig gebruik van hulpmiddelen of ondersteuning, bijvoorbeeld door middel van Passiviteit Dagelijks Leven (PDL)²¹ om de belasting te verminderen. Meestal zal dan de directe omgeving aangepast moeten worden, uiteraard binnen de grenzen van wat past binnen het vaste patroon van de cliënt. Weet je bijvoorbeeld dat iemand niet pijnvrij kan bukken door heftige artrose in de heupen maar gefixeerd is op rommeltjes van de vloer oprapen, dan is het prettig als de omgeving daar rekening mee houdt.

CASUS: DAVID

David is een man van 36 jaar met een ernstige meervoudige beperking als gevolg van een trauma bij de geboorte. Hij heeft een spastische tetraplegie, epilepsie, reflux en cerebrale slechthoortoestand. David is erg gevoelig voor tast- en gehoorprikkelers en raakt hierdoor regelmatig overprikkeld. David functioneert op het niveau van een kind van 1 jaar. Hij begrijpt geen gesproken taal en kan ook niet praten.

David zit in een rolstoel en kan motorisch gezien alleen zijn handen en hoofd bewegen. Het zitten wordt beperkt doordat er nauwelijks meer buigmogelijkheid is in zijn heupen en knieën. Daarnaast draaien de armen steeds verder naar

buiten, waardoor ze naast de stoel hangen. Sinds enkele maanden laat David onrustig gedrag zien. Hij jammert en schreeuwt regelmatig. Soms is hier een oorzaak voor aan te wijzen, zoals ontlasting of te veel geluid in de omgeving. Soms is er geen oorzaak te vinden. Het zorgpersoneel hanteert een checklist om mogelijke oorzaken uit te sluiten wanneer David onrustig gedrag laat zien en/of horen. In de loop van een aantal weken neemt dit gedrag ernstig toe.

Diagnostiek is moeilijk te interpreteren, aangezien David zelf niet kan zeggen wat er pijn doet. Omdat hij al erg gespannen is, reageert hij op vrijwel elke aanraking met jammeren of schreeuwen. Er worden verschillende interventies uitgetoetst: verschillende houdingen, waarbij de eindstand vermeden wordt, rustig en ontspannend bewegen van de armen en benen en prikkelreductie. Dit heeft vrijwel geen effect op het onrustige gedrag.

De ergotherapeut gaat observeren als David geholpen wordt bij alle ADL-handelingen door de dag heen en neemt met de begeleider door wat David overdag doet en of het nog uitmaakt welk deel van de dag het is. Daarnaast onderzoekt de ergotherapeut hoe de overprikkeling voor tast en geluid zich uit bij David, en of het echt overprikkeling is of mogelijk een actieve strategie om andere prikkels te overstemmen. Vervolgens wordt David beoordeeld door de orthopeed, waarna er eerst gekozen wordt voor een proefbehandeling met diclofenac. Het gedrag neemt af en David zit beter in zijn vel: hij is minder overprikkeld en jammert en schreeuwt minder. Na het stoppen van de diclofenac neemt het gedrag na enkele weken weer toe.


In deze casus lijkt er sprake te zijn van nociceptieve pijn, waarschijnlijk vanuit de heup. Omdat de pijn al langer bestaat, zijn er ook aspecten van chronische pijn aanwezig: algehele stress en spanning, overprikkeling en mogelijk algehele sensitiviteit, pijngedrag dat ook blijft bestaan wanneer de pijnprikkel onderdrukt wordt. Ook kan er een leereffect ontstaan door de interactie op het pijngedrag. David kan bijvoorbeeld leren dat hij door jammeren aandacht krijgt. Omdat

het niet lukt om de pijn helemaal weg te krijgen en het jammeren mogelijk ook een manier van aandacht vragen kan zijn, wordt er interdisciplinair afgesproken dat de pijn in ieder geval serieus wordt genomen. Met regelmaat wordt opnieuw geëvalueerd of alle opties om de pijn tegen te gaan zijn bekeken.

De ergotherapeut kan daarin ook een steeds terugkerende rol spelen door zijn zit- en lighoudingen te checken en zijn belasting en belastbaarheid te observeren. Het is ook belangrijk om te kijken naar waar David met zijn rolstoel wordt neergezet. Is dat wel een plek waarbij hij met zijn slechthoortheid enig overzicht heeft van wat er om hem heen gebeurt, of loopt iedereen achter hem langs, wat hij wel voelt maar waar hij niks mee kan? Op welke manier wordt de dag gestart? Wordt de ADL zo snel mogelijk gedaan, omdat wordt gedacht dat hij tactiel overprikkeld zou zijn, terwijl dat juist vraagt om rustige, eenduidige en met diepe druk uitgevoerde ADL-handelingen? Zijn dag start dan al vol stress, wat weer zijn invloed kan hebben op de pijnbeleving vanuit zijn heup.

Conclusie

In pijndiagnostiek bij mensen met een verstandelijke beperking is meer nodig dan het gebruik van een meetinstrument. Verschillende informatiebronnen (gedragsobservatie, (hetero)-anamnese, dossierinformatie, lichamelijk onderzoek en proefbehandeling) kunnen worden ingezet en de informatie daaruit moet worden gewogen op betrouwbaarheid en relevantie.

Naar de mening van de auteurs komt chronische pijn relatief vaak voor bij mensen met een verstandelijke beperking en wordt er te vaak gehandeld als bij subacute pijn. Veel van de aandoeningen en comorbiditeiten kunnen chronische pijn tot gevolg hebben. Als pijn langer dan drie maanden bestaat, komen de psychosociale aspecten van pijn en lijden meer naar de voorgrond. Een bredere benadering is dan van belang, waarbij de psychosociale aspecten worden meegenomen in diagnostiek en behandeling. 

Over de auteurs:

Leendert Sneeep is fysiotherapeut, Karin van Asten is ergotherapeut. Beiden zijn lid van het Pijnteam van Ipse de Bruggen, een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking.

BEGRIPPENLIJST²²

Acute pijn - Pijn die recent is begonnen, waarschijnlijk kort duurt en meestal samenhangt met letsel of ziekte.

Subacute pijn - Pijn die aanwezig is gedurende minimaal zes weken en maximaal drie maanden. Er is in het algemeen een duidelijke relatie met een (lichamelijke) oorzaak.

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 of een verstoring in de werking van het zenuwstelsel, bijvoorbeeld fantoompijn.

Referenties:

1. Stallard P, Williams L, Lenton S, Velleman R: "Pain in cognitively impaired, non-communicating children." Arch Dis Child, 2001.
2. Pijnteam Ipse de Bruggen: "Zorgprogramma pijn". Interne publicatie Ipse de Bruggen, 2020.
3. Dingemans WA, Groenman NH, Kleef M van, Krijgsman MJ. Pijn en pijnbehandeling. Een basaal onderwijscurriculum, Nederlandse Vereniging ter Bestudering van Pijn. Maastricht: Universitaire Pers, 1993.
4. "Multidisciplinaire richtlijn signaleren van pijn bij mensen met een verstandelijke beperking". V&VN, 2015.
5. De Knecht, NC: "Pain assessment and experience in adults with Down syndrom and the relationship with neuropsychological cognition." Vrije Universiteit, 2015.
6. Herr et al: "Pain Assessment in the Patient Unable to Self-Report: Clinical Practice Recommendations in Support of the ASPMN 2019 Position Statement" Pain Management Nursing, 2019.
7. De Knecht, NC, Schuengel, C, Lobbezoo, F, Visscher, CM, Evenhuis, HM, Boel, JA, Scherder, EJA: "Comprehension of pictograms for pain quality and pain affect in adults with Down syndrome", Journal of Intellectual & Developmental Disability, 41:3, 222-232, DOI: 10.3109/13668250.2016.1176129.
8. Boerlage, et al: "Validity of the Rotterdam Elderly Pain Observation Scale for institutionalised cognitively impaired Dutch adults." Journal of Intellectual Disability Research, 2021. <https://www.comfortassessment.nl/web/index.php/instruments/repos-nederlands1/>
9. <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gezondheid/pijngedrag-mensen-met-verstandelijke-beperking-observatie-richtlijn-oiv>
10. De Knecht, NC: "Pain in older adults with intellectual disabilities". Pain management in older adults, 2018.
11. Olde Hartman, TC, ea: "NHG standaard Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten (SOLK)." NHG, 2013.
12. <http://www.clemensketels.nl/pijngedraganalyse.html>
13. Van Severter, Huygen, ea: "Gevalideerde Nederlandse vertaling van de DN4", 2009.
14. ToM, Happé, F.G.E., An advanced test of theory of mind: Understanding of story characters' thought and feelings by able autistic, mentally handicapped, and normal children and adults, april 1994.
15. Fisher, AG: "Assessment of motor and process skills", 1985. <https://meetinstrumentenzorg.nl/instrumenten/assessment-of-motor-and-process-skills/>
16. <https://www.prpp.nl/het-prpp-systeem/>
17. DAM-h: Frank Kerkhof, Meer impact van je houdingsanalyse met Dynamisch Analyse Model-houdingen, 2018.
18. Van Duijn, HM, et al: "Canadian Occupational Performance Measure, Nederlandse versie", 2018. <http://www.thecopm.ca/buy/translations>
<https://meetinstrumentenzorg.nl/instrumenten/canadian-occupational-performance-measure/>
19. Hulstein, ten Hove: "de Activiteitenweger", Meander Medisch Centrum, 2008. <https://activity-matters.com/>
20. Kenniscentrum revalidatiegeneeskunde Utrecht & Universiteit Maastricht, School for mental health and neuroscience: "Niet Rennen Maar plannen versie 2.0". <https://www.umcutrecht.nl/nl/niet-rennen-maar-plannen>
21. <https://stichtingpdl.nl/>
22. Part III: Pain Terms, A Current List with Definitions and Notes on Usage" (pp 209-214) Classification of Chronic Pain, Second Edition, IASP Task Force on Taxonomy, edited by H. Merskey and N. Bogduk, IASP Press, Seattle, ©1994. <https://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698>