

## SAMENVATTING

Pijnbeoordeling en behandeling van verpleeghuisbewoners met dementie is een complexe uitdaging voor het verplegend personeel in de verpleeghuizen. Het doel van deze studie is inzicht te krijgen in pijnbeoordeling bij verpleeghuisbewoners met dementie. De studie beschrijft onder andere het tot stand komen van een pijnschaal, PACSLAC-D genaamd, voor de Nederlandse verpleeghuissetting. In het eerste hoofdstuk, de introductie, wordt achtergrondinformatie verstrekt over pijn bij ouderen met dementie. Er wordt ingegaan op de doelstellingen die aan het onderzoek ten grondslag liggen en de hoofdlijnen worden weergegeven.

Hoofdstuk 2 beschrijft de resultaten van een vragenlijstonderzoek naar de kennis over pijn bij verpleeghuisbewoners, uitgevoerd in een steekproef van verpleeghuismedewerkers. Kennistekorten beïnvloeden mogelijk de inschatting en bestrijding van pijn bij ouderen met dementie. Kennistekorten over pijn zijn in kaart gebracht middels een hiervoor speciaal ontwikkelde vragenlijst. Vervolgens zijn de gegevens van de vragenlijst verspreid onder de medewerkers vergeleken met twee groepen hoogopgeleide verpleegkundigen. De ontwikkelde vragenlijst met 17 items is intern consistent gebleken met een Cronbach's alfa van .78. Op basis van een Principale Componenten Analyse zijn 4 componenten geïdentificeerd. Kennistekorten zijn met name aangetoond op het terrein van pijnbestrijding en medicatie. Daarnaast hebben de respondenten over het algemeen aangegeven tevreden te zijn over hoe pijn gemeten en behandeld wordt bij deze doelgroep. Lager opgeleide medewerkers blijken meer kennistekort te hebben dan hoger opgeleiden. Oftewel hoger opgeleiden zijn zich meer bewust van aspecten rondom pijn bij ouderen met dementie.

Hoofdstuk 3 geeft een systematisch overzicht van de literatuur betreffende observationele pijnbeoordelingsinstrumenten. De laatste jaren is men zich in toenemende mate bewust geworden van het probleem pijn bij ouderen met dementie. Deze toenemende bewustwording heeft geleid tot meer onderzoek en kennis op het terrein van pijnbeoordeling. De betrouwbaarheid, validiteit en bruikbaarheid van 12 getraceerde observationele pijnschalen zijn beoordeeld en met elkaar vergeleken in deze review. Deze 12 schalen zijn getraceerd door gebruik te maken van een uitgebreide zoekstrategie. Vervolgens is een psychometrische kwaliteitsmeting verricht aan de hand van vooraf opgestelde criteria. De meeste van de geselecteerde schalen zijn nog steeds in ontwikkeling. Meer dan de helft is na 2002 gepubliceerd. De psychometrische kwaliteit van de geselecteerde studies blijkt in de meeste gevallen matig te zijn. Slechts 4 van de schalen scoren 11 kwaliteitspunten tijdens de evaluatie (range 0-20), te weten DOLOPLUS-2, ECPA, PAINAD, PACSLAC. Gebaseerd op de psychometrische criteria sensitiviteit en de klinische bruikbaarheid concluderen we dat met name de DOLOPLUS en de PACSLAC vooralsnog de voorkeur verdienen. De conclusie luidt verder dat geen van de schalen uitvoerig getest zijn



buiten hun oorspronkelijke onderzoekssetting. Gezien de beperkte psychometrische kwaliteit lijkt verder onderzoek aan te bevelen waarin de psychometrische kwaliteit verder wordt getest.

Hoofdstuk 4 beschrijft de resultaten van deze verdere psychometrische evaluatie van de 3 vertaalde versies van de PAINAD, PACSLAC en de DOLOPLUS-2, uitgevoerd in een steekproef van 128 verpleeghuisbewoners van 12 psychogeriatrische afdelingen. Aan de hand van observaties, uitgevoerd tijdens de griep prik en tijdens een aanvullend individueel bepaald zorgmoment (bijvoorbeeld tijdens het wassen in de ochtend) werd de mogelijke aanwezigheid van pijn gemeten. De drie schalen tonen aan voldoende valide en betrouwbaar te zijn. Wat betreft de bruikbaarheid, scoort de PACSLAC aanmerkelijk beter dan de andere schalen. De PACSLAC werd door de verpleegkundige en verzorgende gezien als gebruiksvriendelijk en niet tijdrovend, hetgeen voor de klinische bruikbaarheid van groot belang is. De Cronbach's alfa voor de totale PACSLAC bleek hoog ( $>.80$ ) te zijn. Dit was eveneens het geval voor twee van de vier subschalen, te weten 'gezichtsuitdrukkingen' en 'sociaal emotioneel/stemming'. De twee andere subschalen, 'activiteit/ lichaamsbeweging' en 'fysiologische indicatoren etc' scoorden beduidend lager. Verder was er sprake van goede betrouwbaarheid en validiteit, alhoewel verder uitvoerig psychometrisch testen aan te bevelen is. Daarnaast is het van belang dat de schaal wordt ingekort, aangezien dit hoogstwaarschijnlijk een positief effect zal hebben op de bruikbaarheid en de homogeniteit van de schaal. De PAINAD werd als minder bruikbaar beschouwd maar scoorde wat betreft psychometrische kwaliteit goed. De interne consistentie was acceptabel met een alfa variërend van .69 tot .74 (met uitzondering voor het item 'ademhaling').

Opmerkelijk was verder dat maar liefst meer dan de helft van de deelnemers aan het onderzoek in staat waren om een zelfrapportageschaal (Verbal Rating Scale) in te vullen. Een hogere score op de VRS bleek samen te hangen met een consistent hogere score op de observatieschalen PACSLAC en PAINAD. De Nederlandse versie van de DOLOPLUS werd gezien als de meest ingewikkelde schaal. De psychometrische kwaliteit van de DOLOPLUS was redelijk, met uitzondering van de subschaal 'psychosociale reacties'. Interne consistentie voor de totale schaal varieerde van .74 tot .75 en de subschalen varieerden van .58 tot .80. Toekomstige studies dienen zich te meer toe te spitsen op de verbetering van pijnschalen en het additioneel testen ervan.

Hoofdstuk 5 beschrijft het tot stand komen van een verkorte versie van de PACSLAC. Deze verkorte versie, PACSLAC-D genaamd, zal moeten resulteren in een schaal met een hoge mate van interne consistentie. Eerder onderzoek toonde verder aan dat medewerkers de 60-item schaal bruikbaar vonden, maar overcompleteet. Dat duidt er op dat een groot aantal items niet of nauwelijks gebruikt worden in de dagelijkse klinische praktijk. Items zijn allereerst verwijderd indien ze niet of nauwelijks gescoord werden. Daarnaast zijn aanvullende criteria en analyses opgesteld op basis van een Principale

Componenten Analyse en een interne consistentie analyse. Uiteindelijk resulteerde deze analyses in de PACSLAC-D. Een schaal bestaande uit 3 componenten die 24 pijnuitingen bevat. De 3 componenten hebben betrekking op 'gelaat', 'verzet/afweer', en 'sociaal emotioneel /stemming'. De 24 item versie vertoonde een hoge mate van interne consistentie voor de totale schaal (alfa  $>.82$ ) en voor alle subschalen (alfa range  $.72-.82$ ). Opmerkelijk is dat een groot aantal items in de uiteindelijke PACSLAC-D refereren aan sociaal emotionele uitingen van pijn. Verpleegkundigen en verzorgenden zullen dus alert moeten zijn op deze uitingen. Gelaatsuitdrukkingen daarentegen lijken meer een universele pijn categorie die bij allerlei doelgroepen van belang is. Nu een handzame praktische schaal beschikbaar is, zal toekomstig onderzoek moeten uitwijzen wat de effectiviteit is van de implementatie van een pijnschaal in de klinische praktijk. Het verdient aanbeveling dit nader te onderzoeken.

Hoofdstuk 6 onderzoekt de prevalentie van pijn bij verpleeghuisbewoners met dementie gemeten met behulp van de PACSLAC-D tijdens de ochtendzorg. Daarnaast hebben we gekeken naar de associatie tussen verschillende parameters zoals cognitieve status, geslacht, het gebruik van analgetica, co-morbiditeit en de aanwezigheid van pijn. In totaal werden 117 bewoners geobserveerd tijdens de ochtendverzorging, waarna de PACSLAC-D werd ingevuld. De resultaten beschreven in hoofdstuk 6 laten zien dat bijna de helft van de onderzoekspopulatie in meer of mindere mate pijn ervaart. Opgemerkt dient te worden dat de meeste pijnscores zich net boven het afkappunt bevonden (gemiddelde pijnscore 6.31 SD 2.8; range 4-13; mediaan 5). Verder werd aangetoond dat 40% van de mensen met een PACSLAC score van 4 of hoger geen pijnmedicatie ontving. De regressieanalyse toont aan dat onder andere comorbiditeit en het gebruik van analgetica significante voorspellers zijn en de sterkste associatie met pijn hebben. Het verdient aanbeveling om de PACSLAC-D te implementeren in de dagelijkse praktijk. Dit zou hulpverleners kunnen helpen om pijn beter te signaleren en te registreren.

Na een korte samenvatting worden in hoofdstuk 7 de belangrijkste resultaten uit het onderzoek besproken. Tevens worden methodologisch kanttekeningen gemaakt, waarbij wordt gekeken naar methodologisch sterke kanten en beperkingen van het onderzoek. Methodologische aandachtspunten zijn onder andere de procedure van data collectie (schaalontwikkeling), externe validiteit en de gebruikte analyses.

Het hoofdstuk wordt afgesloten met implicaties voor de verpleeghuisbewoners, beleidsmakers, gezondheidsmedewerkers en onderzoekers.