

## Evaluatie project PGA

### Inleiding

In de periode september 2012 tot september 2013 is door de expertisegroepen EVMB en Ouderen in 10 projectgroepen rondom individuele cliënten gewerkt aan ervaring opdoen met de pijnlijst PijnGedragAnalyse, kortweg de PGA. PGA is een instrument waarmee systematisch een analyse van pijngedrag kan worden gemaakt en een plan van aanpak gemaakt wordt voor de bestrijding van pijn. Ook zijn er instrumenten om systematisch te evalueren of het beleid tot resultaten leidt. Dit schrijven bevat een evaluatie van hoe dit project is opgezet en welke resultaten het heeft opgeleverd.

Voor dit onderzoek is de PGA gebruikt bij vijf ouder wordende cliënten met een verstandelijke beperking en vijf cliënten met een ernstige verstandelijke en meervoudige beperking (EVMB) waarbij een vermoeden van pijn bestond. Dit project is een samenwerkingsverband tussen de expertisegroepen EVMB en Ouderen. Twee vragen stonden in deze pilot centraal: is de PGA een bruikbaar instrument voor de analyse en aanpak van pijn en hoe zetten de verschillende organisaties dit instrument in hun eigen realiteit in en wat valt daarin op?

### Opzet project

Door de betrokken projectleiders en leden van beide expertisegroepen is gevraagd naar deelnemers voor dit project. Na een kort schrijven met de bedoeling van het project (doel, rol van de plaatselijke coördinatoren en het benadrukken van het betrekken van familie o.a.) is in september 2012 een scholingsmiddag PGA georganiseerd. Alle betrokken gedragsdeskundigen die in hun eigen organisatie de PGA pilot gingen uitvoeren, waren hierbij aanwezig. Anne Wil Eertink en Kim de Weijer van Fatima Zorg hebben de workshop gegeven. Na deze scholing zijn afspraken gemaakt in de vorm van een voorgenomen planning. In de beginfase is een deelnemer uitgevallen. Alle betrokkenen hebben binnen de werkwijze van hun eigen organisatie de pilot zelf kunnen vorm geven. Dit hing mede samen met de verschillende wijzen van georganiseerd zijn en al dan niet betrokken zijn van bijv. een AVG.

De betrokken professionals zijn per mail benaderd over de voortgang in januari 2013 en er is een bijeenkomst belegd om ervaringen uit te wisselen in juni 2013. Door verschillende omstandigheden was de opkomst beperkt in aantal. Per telefoon is een aantal betrokken professionals benaderd om hun ervaringen met de PGA in hun eigen organisatie te delen. Voor inhoudelijke vragen tijdens het project was Anne Wil Eertink beschikbaar rondom het gebruik van de PGA, voor de projectvragen Arianne Uijl en Cathelijn Oudshoorn voor de doelgroepen Ouderen en EVMB.

### Aandacht voor onderwerp pijn bij mensen die niet sprekend zijn

Er zijn verschillende instrumenten in omloop die gebruikt worden in de professionele zorg voor mensen die niet zelf kunnen aangeven of ze pijn hebben. De meest bekende instrumenten zijn de CPG, REPOS, PACSLAC-D en de PGA. Alleen de PGA is specifiek ontwikkeld in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking die alleen non verbaal communiceren. De andere instrumenten zijn afkomstig als instrument na een operatie of in de verpleeghuiszorg en soms in een latere fase onderzocht bij de doelgroep mensen met een verstandelijke beperking. Binnen de RUG wordt in samenwerking met 's Heerenloo gekeken naar de REPOS (Kreukniet & Bruns in samenwerking met van der Putten en Vlaskamp). De vraag is of dit instrument op een betrouwbare en valide manier pijn kan scoren. De uitkomsten van de eerste pilot (N=10) zijn dat de geschiktheid lastig te beoordelen is vanwege de combinatie van een hoge pijnscore op de REPOS en het klinisch oordeel van weinig pijn. De vraag van de onderzoekers is of het

instrument te snel op pijn scoort of dat pijn onderschat wordt door de betrokken professionals (klinisch oordeel). Ook zijn er vragen over de geschiktheid van het instrument omdat een aantal items bewegingsgerelateerd is en dit voor EVMB'ers vaak een forse beperking is en daarom als te observeren gedrag niet geschikt. In een document van een bijeenkomst van orthopedagogen van grote zorgorganisatie over pijngedragsinstrumenten wordt een voorstel voor een beslisboom gelanceerd. Daarin wordt de PGA als bruikbaar bij ASS, ingewikkelde casuïstiek en vreemd pijngedrag voorgesteld. De PACSLAC-D bij vermoedens van dementie en de CPG bij EVMB/Kinderen. En de REPOS bij alle overige pijnvragen. De ervaringen van begeleiders die veel ervaringskennis hebben bij pijngedrag is dat de CPG beperkt is als pijn moeilijk af te lezen is. Zij ervaren de uitgebreide CIP (vragenlijst pijnervaringen en Individueel PijnProfiel) van de PGA als prettiger als instrument om het gesprek over vermoedens van pijn in te gaan. De hypothese is dat het in geval van de deelnemers aan dit project allemaal gaat over mensen met ingewikkelde problematiek en dat het gebruik van de PGA meer recht doet aan die complexiteit. Dit geldt zeker voor de lijst waarmee pijngedragingen worden gescoord als zeker zichtbaar en als een mogelijke indicator voor pijn.

Ook binnen het EMC en het VU wordt onderzoek naar pijngedrag gedaan.

#### **Ervaringen van de gebruikers met de PGA in de pilot**

Hendrieke Adema, gedragsdeskundige bij Triade. "Het levert altijd wat op. Gedragingen waarvan we dachten dat ze door pijn kwamen, bleken dat niet te zijn en andersom. Het ging om twee cliënten met dementie die bijna geen signalen meer afgeven. In de laatste fase van dementie wordt het toch al steeds moeilijker om signalen goed op te vangen en te duiden. Pijnsignalen uit het verleden, geven bij dementie geen aanknopingspunten voor het heden."

"Eerst hebben de de PGA samen met een begeleider ingevuld," vervolgt Hendrieke, "daarna met de broer van de cliënt en de derde met de fysiotherapeut. Vooral de broer kon goede aanvullingen geven. De bijdrage van de familie had een grote meerwaarde voor beide cliënten. Het stelde de familie gerust dat wij aandacht besteden aan pijn. Want niemand wil dat zijn kind pijn lijdt. Ook al pas je de PGA toe bij maar twee cliënten en vul je alleen het IPP in, dan nog levert het veel op. Soms zien mensen er als een berg tegenop om de PGA te gebruiken vanwege de omvang van het hele instrument. Maar je kunt dus ook al veel bereiken door één onderdeel in te vullen."

Renate Hilgers, gedragsdeskundige bij Amerpoort: "We hebben de PGA toegepast bij cliënt met EVMB die meerzorg heeft. Bij hem hadden we het vermoeden van pijn in drie situaties bij het insmeren van de voeten, uit bed halen en bij het douchen 's avonds." Vooral voor cliënten met meerzorg en een vermoeden van pijn heeft de PGA een meerwaarde. Maar ook bij andere EVMB-clieënten is het pijnprofiel ingevuld en daar komen soms werkdoelen uit, vult Renate aan.

"Het bleek lastig om alle betrokken zorgverleners rond de tafel te krijgen," zegt Renate, "daarom zijn we begonnen met de fysiotherapeut en begeleiders van wonen en dagbesteding. Samen hebben we het Individueel Pijn Profiel (IPP) ingevuld, één van de onderdelen van de PGA. Daarna hebben we overleg met de arts gehad. Vervolgens hebben we één maand geobserveerd met pijnmedicatie en één maand zonder pijnmedicatie. Het beeld bleef wisselen. Tijdens de periode dat hij paracetamol kreeg, beet hij meer op zijn handen. We zagen bij verschillende begeleiders een lagere dan wel hogere pijnscore. Dat waren begeleiders die een heel verschillende begeleidingsstijl hebben. De een is rustiger en geeft meer eigen regie, de ander is gehaaster. We hebben al vaste protocollen voor de verzorging, maar bejegening en sensitiviteit kun je daarin niet vastleggen."

"Werken met de PGA geeft bewustwording over de uitingsvormen van pijn," vervolgt Renate, "soms was het lastig om in te vullen. Dan maakten we video-opnames van situaties waarin pijn een rol kan spelen. De PGA werd geschikt gevonden, maar wel tijdrovend. Samenwerking met arts en fysiotherapeut bij het invullen heeft een grote meerwaarde. Maar de regie moet wel liggen bij de orthopedagoog. Het is belangrijk de verwachtingen rond de PGA realistisch te houden. We kregen eens de vraag om de PGA te gebruiken om te bepalen of de dosis morfine omhoog moet. Daar is het niet voor bedoeld." Anne Wil Eertink van het pijnteam van Fatima Zorg geeft aan dat de PGA daar wel ondersteunend in kan werken.

Gerry van Dijk, gedragsdeskundige bij Fatima Zorg heeft de PGA ingevuld voor een oudere cliënt met een vermoeden van dementie. "We hebben de vragenlijst en checklist individuele pijn binnen een uur ingevuld, samen met een begeleider en een geïnteresseerde collega. De resultaten hebben we besproken in de zorgplanbespreking. Daarbij was wel familie aanwezig, (bij het invullen van het IPP niet). De familie vertelde dat deze cliënt vroeger vaak over pijn sprak. De fysiotherapeut gaf aan dat ze bepaalde bewegingen niet meer wilde maken, die ze vroeger wel maakte. En dat ze pijn aangeeft bij bepaalde oefeningen. Interessante aanvullingen die je anders niet had gekregen. Prettig aan de PGA is ook dat je dingen niet alleen signaleert, maar ook meteen actie moet ondernemen. Bij Fatima Zorg is er een knop 'PGA' in Plancare, het elektronisch cliëntendossier. De wens is om voor iedere cliënt een pijnprofiel te maken, maar we beginnen met degene waarbij een vermoeden van pijn is."

Marije Ravesteijn, gedragsdeskundige bij Amerpoort, heeft de ervaring dat het in eerste instantie lastig was om de betrokkenen rond de tafel te krijgen. Door verloop in betrokken begeleiders en het verstrijken van de tijd werd de vraag naar het vermoeden van pijn minder een prioriteit. Bij de gedragsproblemen van de betrokken oudere cliënt waren verschillende hypothesen opgesteld waaronder pijn. Het IPP van de PGA en een hoge score op vermoeden van pijn zijn tegenwoordig indicatief voor pijn en leidt ook tot een meer gerichte behandeling van pijnklachten. Marije heeft samengewerkt met een begeleider die enthousiast werd om de PGA uit te proberen en een verpleegkundige die als brug naar een behandelend arts werd gebruikt. De arts was via een andere organisatie in de ouderenzorg betrokken bij deze cliënt en een fysiotherapeut als behandelaar, maar niet als onderdeel van het PGA projectteam. De IPP ziet Marije als bruikbaar instrument om een indruk te krijgen van hoe pijngedrag eruit ziet bij een individu. Bij terminale zorg of een hoge urgentie in de behandeling van pijnklachten vraagt de PGA te veel tijd die er niet is. Dan is de intuïtie van de betrokken begeleiders en de objectivering van dit gevoel met concrete gedragssignalen door een gedragsdeskundige een meer beproefde weg.

Arianne Uijl, orthopedagoog bij ASVZ heeft de PGA gebruikt bij een oudere cliënt in een dementeringsproces. Door het zorgvuldig nalopen van de voorgeschiedenis werd duidelijk dat deze cliënt lijdt aan vasculaire dementie in plaats van de ziekte van Alzheimer, waar tot dan toe vanuit gegaan werd. Deze informatie werd in nauwe samenwerking met de familie geïnventariseerd. Het team rondom deze persoon was enthousiast en het verdere traject van observatie werd door Arianne met een persoonlijk begeleider als coördinator in de uitvoering gedaan. Er werd van vastgestelde momenten een video-opname gemaakt. Deze verschillende fragmenten werden in het teamoverleg bekeken en besproken. Dit leidde tot een verdere verfijning in de benaderingswijze waar al een aantal belangrijke aandachtspunten in waren gerealiseerd. Het familielid heeft de opnames van deze momenten in een later stadium gezien omdat zij niet aanwezig kon zijn in de teambespreking. Bij deze cliënt was er een behandelend huisarts betrokken die in bepaalde gevallen ruggenspraak had met een AVG die als teamarts bij

de organisatie werkzaam is. Het rechtstreeks afstemmen gedurende het pilotproject van de PGA tussen de gedragsdeskundige/orthopedagoog en de AVG was lastig door planningsmoeilijkheden. In de driehoek teamleider, orthopedagoog en sectormanager was in een eerder stadium met de AVG gesproken over medicatiebeleid en daarin was ook deze cliënt besproken. De begeleiders mailen de orthopedagoog en AVG over de uitgezette stappen en de resultaten van de behandeling. Naast de CIP (anamnese en het Individueel PijnProfiel) heeft Arianne ook de OSP gebruikt om de observaties in gerichte momenten te kunnen vastleggen en zo zorgvuldig te evalueren. Het gebruik van de PGA leverde in deze casus inzicht op in specifieke lastige situaties, maakte de diagnose vasculaire dementie en daarom een andere en meer hevige reactie bij pijn helder (wat vaak samenhangt met deze diagnose), zorgde voor meer eenduidigheid en afstemming in de benadering en wierp een ander licht op een situatie die mogelijk stresserend was door eerder trauma. In deze casus werd geen proefbehandeling pijnmedicatie gedaan. Wel zijn begeleiders de cliënt anders gaan verzorgen (begeleidingsstijl) en meer rekening gaan houden met mogelijk meer of minder pijn aan de rechter dan wel linker (aangedane kant door vasculair letsel).

Ook bij het gebruik van de PGA in deze casus was de vraag van de begeleiders om dit voor meerdere cliënten te gebruiken. Het betrokken team in deze casus is ervaren en er is een goede basis voor gedegen zorg en samenwerking.

De ervaringen van Arianne zijn dat het deel anamnese in de PGA een duidelijk voordeel is van dit pijninstrument. Ook is het belangrijk om pijn en het goed aanpakken ervan op te nemen in de behandeldoelen van de cliënt. De aanwezigheid van een kundige en enthousiaste begeleider was ook in deze casus van grote meerwaarde. Het actief uitvragen van eerdere pijnervaringen bij de familie (hoe ging dat vroeger als hij/zij naar de tandarts moest, hoe ging het als hij/zij viel etc.) was in deze casus van grote meerwaarde voor het opstellen van een goede diagnose en de betekenis van de signalen die pijn deden vermoeden.

Eva Mol, werkzaam als gedragsdeskundige binnen Reinaerde, heeft de PGA uitgewerkt voor een cliënt met EVMB waarbij het vermoeden was dat premenstruele klachten en migraine een rol speelde bij pijn. Eva is zeer enthousiast over de effecten van het werken met de PGA. Ze geeft aan dat alle onderdelen van de PGA zijn gebruikt. Na aanvankelijke scepsis bij de start van de pilot vanwege de investering in tijd, geeft Eva aan dat zij vermoed dat zonder het gebruik van de PGA en systematisch inventariseren en evalueren van de pijngedragingen en het plan van aanpak de cliënt vermoedelijk nog met de klachten te kampen zou hebben en dit toegeschreven zou worden aan wisselende stemmingen. Ook is het enthousiasme voor het instrument bij begeleiders groot en is de wens om dit voor meerdere cliënten met ingewikkelde pijnvraagstukken in te zetten. De VAS scores waarmee de mate van pijn gescoord wordt in een concrete situatie, worden nu -driekwart jaar na de implementatie- nog steeds trouw gebruikt door de begeleiders. De pijn en de verklaringen die pijn bij deze vrouw veroorzaakten zijn goed in beeld gekomen door het gebruik van de PGA. Er is beter te onderscheiden bij deze vrouw wanneer gedragingen door pijn of geen pijn te verklaren zijn. Twee grote factoren die pijn bepaalden zijn door gerichte behandeling of een gericht protocol wanneer pijn waarschijnlijk is onder controle. Er wordt gewerkt met een soort beslisboom. Wanneer bepaalde gedragingen voorkomen in een bepaalde frequentie leidt dit tot een gericht behandelen van pijn en is afname van de gedragingen te zien. Naast het enthousiasme zijn de betrokken begeleiders meer alert op pijn als verklarende hypothese.

Bij deze pilot is de vader van de cliënt betrokken geweest. De familie is erg blij met de uitkomsten van de pilot omdat ze van mening zijn dat er nu eindelijk grondig naar de

problemen van hun dochter/familielid is gekeken en de gerichte behandeling bijdraagt tot een betere kwaliteit van leven. De familie is betrokken bij de start om het doel en de procedure van de pilot uit te leggen en de pijngedragingen vanuit hun ervaring te inventariseren. Ook zijn ze betrokken bij de evaluaties van het plan van aanpak.

Bij Reinaerde zijn naast Eva als gedragsdeskundige, een specialistisch verpleegkundige die deskundig is aangaande pijn, een AVG en een begeleider C betrokken in de pilot. Deze groep mensen vormde samen met de familie het intern pijnteam gedurende de pilot. Voor de pilot werd de gedragsdeskundige gefaciliteerd door Reinaerde met het mogen inzetten van extra uren. De vraag is wel of met de huidige ontwikkelingen de inzet van dit soort instrumenten als de PGA nog haalbaar is. Gezien de resultaten die met de reguliere gang van zaken niet geboekt hadden kunnen worden, is de route naar het ontwikkelen van een specifiek product, dat net als een meerzorgaanvraag tijdelijk zou kunnen worden ingezet, gewenst zijn. Wellicht kan een raamwerk ontwikkeld worden van minimaal in te zetten onderdelen van de PGA tot maximaal alle onderdelen bij zeer complexe pijnvraagstukken. Eva wil de ervaringen met de PGA graag delen binnen Reinaerde.

### **Inhoudelijke aandachtspunten van de PGA**

De anamnese en het individueel pijnprofiel uit het eerste deel van de PGA is door alle aanwezigen gebruikt. Dit wordt als zinvol ervaren en is bij andere pijninstrumenten niet terug te vinden. Het meedoen aan het project is door de aanwezigen besproken in de teams van de cliënt waarmee in het project gewerkt werd. Dit maakte het team bewuster van de hypothese pijn. Er werd eerder aan gedacht als een mogelijke verklaring voor bepaald gedrag. Het CIP (anamnese en Individueel PijnProfiel) werd door de betrokken gedragsdeskundigen in samenwerking met andere professionals en in sommige gevallen de familie ingevuld. Het ordenen van de informatie rondom het vermoeden van pijngedrag werd als prettig ervaren. Er werd door betrokken begeleiders gevraagd om dit voor andere cliënten ook te gebruiken. Twee coördinatoren hebben alle stappen uit de PGA doorlopen. Het betrof hier een cliënt met meerzorg waarin het gebruik en de uitwerking van de PGA in deze tijd werd gerealiseerd en een cliënt waarvoor uren van de gedragsdeskundige door de organisatie voor deze pilot gehonoreerd zijn. Het uitwerken van situaties van vermoedelijke pijn en het systematisch toetsen ervan hebben geleid tot een gericht inzet van de behandeling van automutilatie vanwege pijn bij deze cliënt. Bij de andere cliënt heeft het geleid tot een gericht behandelen van PMS en migraine en een doorverwijzing naar de neuroloog vanwege het vermoeden van absences.

Als de CIP resultaten werden gedeeld met de familie of met de andere teamleden leidde dit tot een verfijning of nuancering van de beeldvorming rondom vermoedens van pijn. De ervaring leert dat het gebruik van de PGA altijd wat oplevert. Ook kon de conclusie zijn dat er geen sprake was van pijn, maar dat de bejegening aandacht vroeg of vroeger trauma meespeelde. Vaak is een combinatie van signalen een indicator van pijn.

Pijngedrag bestaat vaak uit een kenmerkende combinatie van gedragingen. De gedragingen staan los in de CIP benoemd, maar de combinatie maakte het herkenbaar als pijn. Het vastleggen van deze combinatie is wenselijk en het zorgplan/individueel plan lijkt daar de meest logische plek voor. Als er al informatie lag vanuit de ingevulde CIP was het makkelijker om dit te nuanceren voor verwanten of uit eigen ervaringen over de pijn van hun verwant iets toe te voegen. De PGA is niet geschikt bij pijnbeleid uit te stippelen bij terminale cliënten. In de behandeling van deze groep is snel handelen en bijstellen gewenst. Bij de laatste fase van dementie is de vraag of de PGA antwoord geeft op de vraag of er pijn is. De gedragssignalen zijn dan zo minimaal dat er weinig tot geen aanknopingspunten zijn om pijn vast te stellen of

het vermoeden te toetsen. In deze gevallen is de kundigheid, intuïtie en samenwerking met familie de leidraad in het beleid in samenwerking met een medicus. Mogelijk is de PACSLAC-D een betere optie in deze situaties.

### **Ervaringen met pijnvraagstukken in de eigen organisatie**

De begeleiders die betrokken zijn bij de cliënten waarbij de PGA is uitgetoetst waren enthousiast over het instrument. Een indruk was dat dit instrument ook een beroep doet op de kracht en specifieke vakkennis van begeleiders die werken met deze doelgroepen.

Tegelijkertijd geeft een van de begeleiders die het instrument heeft gebruikt aan, dat het een moeilijk instrument is om onder de knie te krijgen door alle verschillende onderdelen. Een meer eenvoudige procedure zou wenselijker zijn. Het in kaart brengen van de pijngeschiedenis en scores van gerichte gedragingen waardoor ook situaties waarin pijn kan voorkomen een rol spelen werden als meest sterke en bruikbare punten door deze begeleider ervaren.

Een andere indruk was dat met het gebruik van de PGA bij familie het gevoel ontstond dat vermoedens van pijn van hun kind, broer/zus etc. serieuze aandacht kreeg. De ervaring is dat vermoedens van pijn altijd emoties oplevert van de betrokkenen. Men wil dat het duidelijk wordt of er sprake is van pijn, het vermindert of weggenomen wordt. Het vermoeden van pijn bij een niet verbale cliënt dat moeizaam te objectiveren is of waarbij interventies niet tot een afname van het vermoeden leiden, geven bijna altijd gevoelens van onmacht bij betrokkenen. De mate van betrokkenheid van familie of verwanten varieerde per pilot van geïnformeerd worden en prettig vinden dat hun familielid meedeed in de pilot tot ervaringskennis delen met de professionals en deelnemen aan de evaluaties.

Het verder uitstippelen van pijnbestrijdingsbeleid en het systematisch observeren is moeizamer uit te zetten vanuit de rol van coördinator. In de teamoverleggen is het lastig om tijd te krijgen om de bevindingen te bespreken en om een proces uit te zetten met het team en inhoudelijk aan te sturen. Voor de betrokken coördinatoren was het hebben van een professioneel maatje om de PGA onder de aandacht te brengen en te gebruiken prettig en zinvol.

We hebben kort gesproken over de verschillende manieren waarop het pijnbeleid in de eigen organisatie is geregeld. De conclusie is dat er geen beleid en borging is. De samenwerking met andere disciplines krijgt op verschillende manieren vorm. Een AVG is niet overal werkzaam. Binnen Triade wordt met een huisarts samen gewerkt. Deze is betrokken en ziet de cliënten zelf ook in hun eigen huis bij consulten. In zo'n situatie is de kwaliteit van de persoonlijk begeleiders en het contact tussen PBer en gedragsdeskundige belangrijk. Door voor te bereiden met de PBer kan het contact met een medicus door de gedragsdeskundige indirect beïnvloed worden. Het elkaar direct kunnen zien en ontmoeten heeft voordelen in een project als dit waarbij meerdere vakdeskundigheid gevraagd wordt. De AVG en fysiotherapeut worden naast begeleiders en een gedragsdeskundige genoemd als van belang. De ervaring is dat de fysiotherapeut ook toegevoegde waarde heeft als zij/hij de cliënt zelf behandelt. Deze discipline heeft een eigen invalshoek en legt eigen, waardevolle accenten bij vermoedens van pijn. In geen enkele organisatie zitten de AVG én fysiotherapeut standaard bij de bespreking van het zorgplan/IP van de cliënten met vermoedens van pijn. Binnen Fatima Zorg is een pijnteam dat vragen in behandeling neemt als het eigen multidisciplinair team er niet uitkomt. Naast de goede effecten daarvan is de vraag of dit soort teams door de werkwijze een te hoge drempel opwerpen van exclusiviteit waardoor vragen niet meer gesteld worden.

Uit de gegevens van de betrokken PGA projectcoördinatoren bleek dat vaak drie hypothesen voorkwamen om het gedrag te verklaren. Verveling, bejegening en pijn. Wanneer de hypothese

verveling en pijn samen het meest waarschijnlijk het gedrag verklaarde, werd niet altijd een proefbehandeling met pijnmedicatie overwogen. Dit is echter relatief het meest eenvoudig te toetsen (pijnmedicatie met resultaat maakt hypothese pijn sterker; pijnmedicatie zonder resultaat maakt alternatieve hypothese sterker). Om de resultaten van een bijstelling in de benadering of een verrijkt programma te kunnen beoordelen is vaak meer tijd nodig dan de tijd waarin het resultaat van een proefbehandeling duidelijk wordt. Het zou wenselijk zijn om deze gedachte met de AVG of medici die verantwoordelijk zijn voor het pijnmedicatie beleid te bespreken.

## Conclusie en aanbevelingen

De PijnGedragAnalyse (PGA) geeft veel nieuwe inzichten in pijngedrag van cliënten die ouder worden of ernstige en meervoudige beperkingen hebben. Dat blijkt uit de evaluatie van een onderzoek door de expertisegroepen EVMB en Ouderen.

### Waarde van PGA als instrument

Het systematisch ordenen van informatie en gedragingen rondom pijn en vermoedens van pijn zijn waardevol. Het biedt de mogelijkheid om gericht en effectiever pijn te behandelen. Het gebruik van de anamnese en het individueel pijnprofiel geven al de mogelijkheid om de gegevens rondom pijn te kunnen ordenen. Het betrekken van de familie tijdens het verzamelen van de informatie of hen vragen een reactie te geven op de beschikbare gegevens die bij professionals verzameld zijn, geven al meerwaarde. Het individueel pijnprofiel wordt door alle betrokkenen genoemd als een goed basisinstrument voor observatie van pijn en als basismeting bij veranderingen in gedrag die vermoedelijk met pijn samenhangen. De wens is om de gegevens te kunnen opnemen in het digitaal dossier van de cliënten die behoren tot de doelgroep non-verbaal en verhoogd risico op pijn door ouderdom of lichamelijke problemen. Daarnaast wordt het gebruik van videomateriaal waarin gericht situaties zijn gefilmd waarin het vermoeden is dat een vermoeden van pijn is.

Het gebruik van de PGA is een tijdrovende investering waarbij de vraag van de gebruikers is of alle onderdelen even bruikbaar zijn. De CIP (met de anamnese van de pijnklachten, eerdere ervaringen en verhoogde risico's op pijn en het individueel pijnprofiel) zijn elementen van de PGA die in alle gevallen bruikbaar zijn. De andere onderdelen maken een systematische afweging en handelen beter mogelijk. Het overwegen van een meerzorgaanvraag bij deze cliënten en de inzet van de PGA kan een overweging zijn. De twee betrokken gedragsdeskundigen (een in kader van meerzorg en een in kader van toegekende projecturen) hebben beiden rond de 12 uur extra inzet gepleegd voor het implementeren van de PGA met alle elementen. Bij een de twee gedragsdeskundigen zijn ook andere professionals betrokken geweest bij de opzet van de PGA en de evaluatieve besprekingen (AVG is rond de 10 uur betrokken geweest, de specialistisch pijnverpleegkundige 12 uur in een pilotproject. In een ander pilotproject is de fysiotherapeute meer betrokken geweest en is een AVG een uur betrokken geweest bij het nalopen van de onderdelen uit de CIP en het opstellen van een plan van aanpak. Vermoedelijk past de betrokkenheid van deze disciplines binnen de reguliere werkwijze, maar gezien het feit dat een meerzorgcliënt was, is het ook mogelijk dat deze inzet in het meerzorg plan is meegenomen). In de toetsing van de cliënt met meerzorg werd het inzichtelijk maken van de inzet en de resultaten op basis van de instrumenten van de PGA zeer positief gewaardeerd door de toetsers. Het komt tegemoet aan het moeten aandragen van een plan van aanpak, het aantoonbaar maken van een systematische aanpak en evalueren van de effecten. Na het gebruik van alle onderdelen van de PGA in twee pilots kan gesteld worden dat

het positief bijdraagt aan de kwaliteit van leven en meer gerichte, effectievere behandeling van pijn mogelijk heeft gemaakt.

### **Gebruikers**

Het instrument wordt het meest gebruikt door de gedragsdeskundige/orthopedagoog en de begeleiders. De PGA geeft houvast voor begeleiders als zij goed ingewerkt zijn op de PGA en de verschillende onderdelen kunnen plaatsen. Werken met de PGA geeft erkenning aan het vakmanschap van begeleiders; je doet een beroep op hun kennis van de cliënt. Begeleiders zijn er dan ook enthousiast over.

Als er geen AVG is, zoals bij Triade en bij de ouderenzorg (buiten terrein) van Amerpoort, is het soms lastiger om de PGA te gebruiken. Als er een huisarts in het spel is, hangt het af van het contact met de cliënt en de professionals of hij/zij er iets mee wil doen of niet.

Het zou wenselijk zijn om inzicht te krijgen op hoe de afstemming tussen de orthopedagoog/gedragsdeskundige en de betrokken medisch behandelaar is te optimaliseren. Alleen binnen de pilot bij Reinaerde was de AVG nadrukkelijk bij het merendeel van de inventarisatie van de pijn en de evaluatie van de behandeling betrokken. In de andere pilots is de uitkomst dat de wens en bereidheid er is, maar het vormgeven van een daadwerkelijke uitvoering kent belemmeringen in de praktijk. Een verkenning bij de AVG's welke mogelijkheden en oplossingsrichtingen hier liggen is een wenselijke vervolgstap.

### **Procesverloop PGA gebruik gedurende pilot**

Het is afhankelijk van enthousiasme binnen de organisatie of het van de grond komt: kartrekkers en medestanders zijn hard nodig! Het opstarten van het werken met een instrument vraagt veel van de betrokken gedragsdeskundige. De samenwerkingsrelatie en deskundigheid van een team en continuïteit daarin zijn belangrijke factoren. In dit project zijn goede resultaten bereikt als de gedragsdeskundige duidelijk de lijnen uitzette en regie voerde over het proces en de begeleiders goed worden geïnstrueerd op het instrument en de verschillende onderdelen. Dit sluit aan bij de ontwikkelingen van de gedragsdeskundige als behandelcoördinator.

### **Pijnbeleid**

Het integreren van een pijnbeleid in de organisatie is een aandachtspunt. Weinig organisaties hebben vastgelegd pijnbeleid. Fatima Zorg heeft een pijnteam, maar dat wordt alleen ingeschakeld als het eigen multidisciplinair team er niet uit komt. Amerpoort werkt aan een pijnbeleid. Het is gewenst om een pijninstrument te gebruiken om de sensitiviteit op pijn bij professionals te vergroten en een systematisch inventariseren en ordenen van gegevens rondom pijngedrag mogelijk te maken. Binnen de PGA zijn hier zeker mogelijkheden voor. Het is mogelijk een kerndeel te gebruiken (anamnese, IPP en OSP ter evaluatie) of het hele instrument. Het zou wenselijk zijn als alle betrokken organisaties acties zouden uitzetten rondom het vergroten van sensitiviteit voor pijn als hypothese en het gebruiken van een pijngedraginstrument en het borgen van dit thema.

### **Vervolg vanuit pilot**

De projectgroep PGA geeft een terugkoppeling van de resultaten van het project door dit verslag. Dit zal ook op Kennisnet geplaatst worden. Met de directeur Zorgontwikkeling van Carante Groep zal besproken worden waar deze kennis verder te delen. Eind september zal op het NGO congres (ouderen in VG zorg) over pijninstrumenten gesproken worden en 8 november bij het EMG platform in een debat met gebruikers van verschillende pijninstrumenten.



Met het delen van de ervaringen zal aan de betrokken coördinatoren gevraagd worden om pijnbeleid en de ervaringen te agenderen in hun eigen organisatie. Dit kan in een vakgroep overleg of in een overleg met medici en gedragsdeskundigen samen. Daarmee willen we bereiken dat meer aandacht ontstaat voor pijn als hypothese en het gebruik van een pijnlijst wordt bevorderd.

In maart 2014 willen we in een bijeenkomst voor de coördinatoren PGA die nu hebben meegedaan aan deze pilot vragen om hun ervaringen te delen. Hoe heb je het onderwerp pijn in je eigen organisatie onder de aandacht gebracht. We zijn voornemens om een deskundige rondom dit onderwerp uit te nodigen om op inspirerende manier in gesprek te gaan. De betrokken projectleiders hebben niet de intentie dat iedereen binnen Carante Groep met de PGA gaat werken, maar willen het werken met een pijnlijst en het onderwerp pijn onder de professionele aandacht brengen.

November, 2013

Arianne Uijl, Anne Wil Eertink en Cathelijn Oudshoorn