

SAMENVATTING

Pijn komt veel voor onder ouderen: de prevalentie wordt op 40 tot 85 procent geschat. De vergrijzing van onze bevolking zal naar verwachting doorgaan tot 2050. Daarom is pijn één van de aspecten binnen de gezondheidszorg die speciale aandacht vereist. Het adequaat meten en behandelen van pijn is een grote uitdaging, met name bij cognitief beperkte en niet-communicatieve personen. Er is behoefte aan een gestandaardiseerde, betrouwbare en valide pijnobservatieschaal in combinatie met een beslisboom voor non-farmacologische en farmacologische behandeling. Het gebruik van zo'n schaal zou de onderrapportage en –behandeling van pijn kunnen verbeteren. In 2002 was zo'n instrument nog niet beschikbaar. Het Pijnkenniscentrum Rotterdam is in de lijn van onderzoek bij andere groepen wilsonbekwamen, zoals pasgeborenen en verstandelijk gehandicapte kinderen, gestart met het ontwikkelen en implementeren van een betrouwbare, valide en klinisch bruikbare pijnobservatieschaal bedoeld voor verpleeghuisbewoners die niet in staat zijn zelf hun pijn te uiten.

Het doel van de studie in **Hoofdstuk 2** was het in kaart brengen van pijn in het dagelijkse leven van bewoners van vier Nederlandse verpleeghuizen. De bewoners werden benaderd om een aantal vragen over hun pijn en pijnbehandeling te beantwoorden. Uitgesloten werden echter bewoners met cognitieve beperkingen (17%). De bewoners werd gevraagd de intensiteit van eventuele pijn aan te geven op een numerieke schaal van 0 (geen pijn) tot 10 (ergst denkbare pijn). Van de 233 participanten had 68% pijn, veelal chronisch, met een mediane intensiteit van 5. Daarnaast rapporteerde 41% hun pijn als ondraaglijk. Meer dan de helft van de bewoners rapporteerde slaapproblemen, moeite met fysieke verzorging en andere activiteiten, en ongeveer 60% voelde zich gespannen en/of somber als gevolg van hun pijn. Een kwart van de bewoners met pijn kreeg geen enkele vorm van pijnmedicatie. Tussen de 40 en 80% van de bewoners (variërend per verpleeghuis) gaf aan dat verpleegkundigen en artsen voldoende aandacht hadden voor hun pijnklachten. Gezien de hoge pijn prevalentie, de hoge intensiteit en de hoge mate van voorkomen van ondraaglijke pijn, alsmede de negatieve invloed daarvan op andere activiteiten, concluderen we dat pijnmeting en –behandeling alle aandacht behoeven.

Hoofdstuk 3 beschrijft de resultaten van een onderzoek, waarin pijnscores door de verpleeghuisbewoners zelf worden vergeleken met de pijnscores gerapporteerd door hun proxies, dat wil zeggen verzorgenden en familieleden. Het doel was om na te gaan of proxy-rapportage wellicht bruikbaar is voor het bepalen van pijn van de bewoners, en welke aspecten hierop van invloed waren. Interviews werden afgenomen met 171 verzorgenden en 122 familieleden van cognitief intact tot cognitief beperkte en non-communicatieve bewoners. Zowel de bewoners zelf als beide proxy-groepen gaven een mediane intensiteit van 6 aan voor pijn in de voorgaande week. De pijnintensiteit in rust werd significant hoger beoordeeld door

de bewoners dan door de proxies. De intraclass correlatiecoëfficiënten tussen bewoners en verzorgenden, bewoners en familieleden, en verzorgenden en familieleden, waren laag tot matig. Verzorgenden gaven significant hogere pijnscores voor die bewoners die pijnmedicatie kregen, en significant lagere als zij meer tevreden waren over de voorgeschreven pijnmedicatie. Familieleden rapporteerden een significant hogere pijnintensiteit bij cognitief intacte bewoners dan bij cognitief beperkte bewoners. We concludeerden dat proxy-rapportage niet altijd betrouwbaar was, met name voor ernstig cognitief beperkte en non-communicatieve personen. Er blijft derhalve een grote behoefte aan een meer objectieve manier om pijn te meten.

Hoofdstuk 4 is een review van 17 bestaande pijnobservatieschalen voor ouderen (tot februari 2008). Omdat deze voor verschillende types pijn en situaties zijn ontwikkeld, en de betrouwbaarheid en validiteit zijn vastgesteld aan de hand van verschillende methoden, is vergelijking niet gemakkelijk. Echter, de voorlopige psychometrische kwaliteiten van sommige zijn veelbelovend. Meer onderzoek is nodig naar psychometrische eigenschappen en bruikbaarheid van verschillende schalen alvorens definitief een keuze te kunnen maken voor de optimale pijnschaal. Daarnaast verdient de ontwikkeling van een behandelprotocol gebaseerd op een reëel afkappunt voor pijn speciale aandacht. Pijnobservatieschalen zouden in ieder geval moeten zijn geënt op de eigenschappen en behoeftes van ouderen met communicatieproblemen. Zolang een betrouwbare en valide observatieschaal nog niet beschikbaar is, adviseren wij bewoners die niet kunnen communiceren maar hoogstwaarschijnlijk toch pijn hebben te behandelen alsof ze pijn hebben. Veelbelovende pijnschalen kunnen dan worden gebruikt om de aanwezigheid van specifieke pijngedragingen te observeren.

We hebben een empirisch-exploratieve pilot-studie uitgevoerd om tot een nieuwe pijnobservatieschaal voor ouderen met uitingsbeperkingen te komen (**Hoofdstuk 5**). Ons eerste doel was een inventarisatie te maken van expliciete gedragingen bij verpleeghuisbewoners die duiden op pijnexpressie. Vervolgens hebben acht pijnexperts het gedrag van 14 verpleeghuisbewoners op video geobserveerd met als doel de meest betrouwbare en valide pijngedragingen te identificeren, maar ook de gedragingen die niet geschikt zijn uit te sluiten. Observatie gebeurde aan de hand van de Checklist Pijn Gedrag (CPG) met 138 items, die ontwikkeld is voor ernstig verstandelijk gehandicapte kinderen. Een stapsgewijze procedure resulteerde uiteindelijk in veertien gedragingen die pijn aantonen:

- | | |
|------------------------------|--------------------------------------|
| 1. gespannen gezicht | 8. troost zoeken |
| 2. grimas | 9. agressie/boosheid |
| 3. ogen (bijna) dichtknijpen | 10. bewegen lichaamsdeel |
| 4. optrekken bovenlip | 11. onrustgeluiden |
| 5. angstig kijken | 12. kreunen/jammeren |
| 6. paniekerig, paniecreactie | 13. zacht huilen |
| 7. niet meewerken | 14. inhouden adem/stokken ademhaling |

Wat betreft de betrouwbaarheids- en validiteitsbepaling laat deze set items veelbelovende resultaten zien. Een volgende stap is inzicht verkrijgen in de interrelaties en dimensionale structuur van deze 14 gedragingen, waarna uiteindelijk het definitieve instrument kan worden ontwikkeld.

Hoofdstuk 6 beschrijft in hoeverre de 14 gedragingen die werden geselecteerd in de vorige fase, samen voorkomen, en welke interrelaties er zijn. Daarnaast werden de psychometrische eigenschappen onderzocht in een grotere populatie verpleeghuisbewoners. Het belangrijkste doel van dit alles was te komen tot een gemakkelijk te gebruiken, betrouwbaar en valide observatieschaal om pijn vast te stellen bij verpleeghuisbewoners voor wie zelfrapportage onmogelijk is. In een multicenter *case-control* design zijn 124 cognitief beperkte en non-communicatieve bewoners en 50 licht cognitief beperkte en cognitief intacte bewoners geobserveerd tijdens een pijnlijke situatie en in rust. Naar aanleiding van de resultaten werd het item 'zacht huilen' geschrapt, omdat het bij minder dan 5% van de bewoners was gezien. Drie andere items bleken overbodig na een regressie-analyse. De uiteindelijke schaal, die we de Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS) hebben genoemd, bestaat derhalve uit tien items. Deze dienen te worden gescoord als afwezig (= 0) of aanwezig (= 1). Ondanks de matige interne consistentie lijkt de REPOS een valide instrument om pijn te meten bij een brede groep verpleeghuisbewoners. De score van 3 als afkappunt voor pijn is gebaseerd op een goede sensitiviteit en specificiteit. De REPOS is kort en bondig, en er is een beslisboom aan toegevoegd die eventueel verder te nemen acties aangeeft. Dit maakt naar verwachting de REPOS gebruiksvriendelijk in de dagelijkse praktijk. Of dit werkelijk zo is zal in de implementatiefase worden geëvalueerd.

In **Hoofdstuk 7** hebben we pijngedrag en pijnbehandeling vergeleken tussen drie groepen verpleeghuisbewoners geclassificeerd naar hun cognitieve/communicatieve niveau gemeten met de *Mini Mental State Examination* (MMSE). Van de 172 bewoners waren 67 niet-communicatief (groep 1), 55 matig tot ernstig cognitief beperkt (groep 2), en 50 waren mild beperkt of cognitief intact (groep 3). Pijn tijdens een pijnlijke situatie was gemeten met REPOS en pijn in de afgelopen week met de Doloplus-2 en de Numerieke Rating Schaal (NRS). De REPOS scores waren significant verschillend voor de drie groepen ($P = 0.04$), waarbij groep 3 het laagst scoorde. De gemiddelde Doloplus-2 totaalscores en de NRS verschilden niet van elkaar. De niet-communicatieve bewoners kregen significant minder pijnmedicatie voorgeschreven dan de cognitief beperkte en intacte bewoners, maar kregen meer niet-farmacologische interventies. De meeste verzorgenden (75%) waren tevreden over de voorgeschreven analgetica. De Pijn Management Index (PMI) werd berekend op basis van de zelf-rapportages, de rapportages van de verzorgenden en de REPOS. Hoge percentages bewoners met inadequate pijnbestrijding werden gevonden (59% tot 69%). Gebaseerd op de REPOS, werden meer bewoners in de niet-communicatieve groep en de matig tot ernstig cognitief beperkte bewoners inadequaat behandeld vergeleken met groep 3. Er is nog meer aandacht nodig in de

dagelijkse praktijk voor pijnmeting aan de hand van een observatieschaal, alsmede voor de maatregelen om de pijn weg te nemen.

In **Hoofdstuk 8** is de implementatie van de REPOS in de praktijk geëvalueerd. Voor dit doel werden vijftien verzorgenden geschoold in het gebruik van de REPOS. Tijdens een theoretisch gedeelte leerden zij de specifieke REPOS items te observeren door het bekijken van verschillende videofragmenten van bewoners. Daarna hebben zij minimaal tien bewoners aan het bed geobserveerd samen met de trainer, en vervolgens onafhankelijk gescoord. Alle verzorgenden bereikten voldoende interbeoordelaarsbetrouwbaarheid met de trainer (mediane Cohen's kappa 0.65; IQR 0.63 tot 0.74) binnen 4 tot 10 weken (mediaan 8). Dit was na gemiddeld 12 observaties (IQR 11 tot 13). Twaalf van de verzorgenden deden 1 of 2 extra video-observaties. Vervolgens werden REPOS observaties verricht bij bewoners die niet in staat waren om hun pijn te communiceren en waarbij pijn werd verondersteld. In een periode van zes maanden werden 52 observaties verricht door zeven verzorgenden op vijf verschillende afdelingen. Uit 42% van deze observaties kwam een combinatie van een hoge REPOS score (≥ 3) en een hoge NRS score (≥ 4) naar voren; in 77% daarvan werd actie ondernomen. We concluderen dat de één-op-één klinische training een goede manier is om binnen een redelijk korte termijn de REPOS te kunnen gebruiken.

Tot slot, in **Hoofdstuk 9** worden de belangrijkste bevindingen beschreven. Daarnaast worden de resultaten van een aantal pilot-studies besproken en aanbevelingen voor toekomstige studies gedaan.