



Ontcijferde taal

Zeer ernstig gehandicapten: code 'pijnexpressie' gekraakt

Kinderen met een zeer ernstige verstandelijke handicap uit hun pijn wel, maar bijna niemand herkent al die momenten. Voor het eerst is hun 'pijntaal' nu ontcijferd. Vijf jaar onderzoek resulteerde in een lijst harde herkenningspunten die volledige zekerheid verschaft over pijn.

Als verpleegkundig vrijwilliger bezoekt Chantal Terstegen, die orthopedagoog van beroep is, al tien jaar gezinnen

met een zeer ernstig gehandicapt kind. Terwijl vader en moeder met hun overige kinderen een dagje naar een pretpark gaan, uitwaaien op het

strand of een verjaardagsfeestje bijwonen, neemt Chantal thuis de honneurs waar: "Veel kinderen gaan op een stretcher onder de douche. Ik verzorg ze, doe hun kleding aan en geef op vaste tijden medicatie, sondevoeding en wanneer mogelijk gewone voeding. De dagbesteding is afhankelijk van de mogelijkheden van het kind. Een middel dat ik gebruik is 'sensopathisch spel': masseren ter ontspanning en het afwisselen van houding in een aangepaste stoel, bed en watermatras. Of de kinderen mij herkennen, durf ik niet met zekerheid te zeggen. Hun IQ is gemiddeld lager dan 20. Dat betekent dat het kind

functioneert op een niveau van een baby van een paar maanden oud. terwijl een gemiddeld IQ 100, is met een marge van 15 (IQ 85-115). Veel van deze kinderen hebben motorisch beperkingen als gevolg van spasticiteit, epilepsie en samentrekking, schrompeling of verkorting van hun weefsels. Ze zijn slechthorend of slechtziend en soms zelfs doof en/of blind. Dit alles maakt communicatie met deze kinderen knap ingewikkeld. Hun beperkingen vereisen een heel andere aanpak dan bij leeftijdgenootjes zonder verstandelijke handicap. Hun tastzin is trouwens vaak wél goed ontwikkeld. Je kunt deze kinderen

daarom goed non-verbaal benaderen. Aanraking en massage is een prima manier van contact leggen."

Maagklepje sluit niet

In Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis worden elk jaar tientallen van deze zeer ernstig gehandicapte kinderen behandeld. Deze kinderen ondergaan veelal reeksen zware operaties. Een voorbeeld: bij bijna alle patiëntjes sluit het klepje tussen de slokdarm en maag niet goed af. Hierdoor loopt hun maagzuur terug in de slokdarm. Dit kan weefselirritatie veroorzaken, kokhalzen, gebrek aan eetlust en in sporadische gevallen zelfs slokdarmkanker, die uiterst moeilijk te bestrijden is. Het herstel van dit klepje is maar één van de vele operaties die ze moeten ondergaan. Ook grote ingrepen aan hersenen, ogen en het kromme ruggengraat komen geregeld voor.

Zeer gehandicapte kinderen kunnen niet mentaal worden voorbereid op een operatie. Ze begrijpen niet wat zo'n ingreep inhoudt. Als ze na de operatie ontwaken uit de anesthesie, kunnen ze evenmin bevatten wat er gebeurd is, waar ze zich bevinden, en waarom ze opeens wonden hebben. Erasmus MC-Sophia wilde van deze groep uiterst moeilijk toegankelijke kinderen weten hoe hun pijn kan worden 'afgelezen'. Zelf met woorden aangeven dat ze lijden, kunnen ze immers niet. Het doel: pijn tijdig zien aankomen en wegnemen of in ieder geval verlichten. Toen hiervoor eind jaren negentig een vacature in het kinderziekenhuis kwam, viel de keuze niet zoals gebruikelijk op een onderzoeker met een medische achtergrond, maar op orthopedagoog (opvoedkundige) Chantal Terstegen. Zij 'won' dankzij haar praktijkervaring.

Braakliggend terrein

Chantal Terstegen: "Toen we in '98 begonnen met het onderzoek naar pijnbeleving van kinderen met een zeer ernstige verstandelijke handicap, was er niets, helemaal niets. We hebben alle internationale vakbladen via databanken afgezocht. Het terrein bleek totaal braak te liggen. Ja, we vonden één publicatie: een onderzoek naar slechts drie kinderen." "Waarom vonden we niets? Deze kinderen zijn zo ernstig gehandicapt dat ze buiten alle medische studies bleken te vallen. Steeds als een onderzoek naar pijn werd ingezet, vielen ze buiten de boot. Ze zijn dusdanig 'anders' vanwege hun beperkingen, dat ze nooit 'passen' in een onderzoeksgroep."

Wat Terstegen in 1998 nog niet wist, is dat het veel meer dan één jaar zou kosten om genoeg kinderen bijeen te krijgen voor de eerste wetenschappelijke pijnstudie. Uiteindelijk duurde dat drie volle jaren. Maar toen kwam de vaart erin. Eerst inventariseerden de onderzoekers de ervaringen van ouders, verzorgers en hulpverleners. De vraag aan hen luidde: waaraan herkent u pijn bij uw kind? Een waslijst karakteristieken kwam hieruit voort. Vaak ook heel specifieke kenmerken, die maar voor één kind golden. Uiteindelijk somden ouders en gespecialiseerde verpleegkundigen en verzorgers maar liefst 209 gedragingen op. Bij bestudering ervan doemde een struikelblok op: ernstig gehandicapte kinderen vertonen gedrag dat bij normale kinderen duidt op pijn en stress, maar dat bij hen geen teken van lijden hoeft te zijn. Sommige kinderen tandknarsen bijvoorbeeld voortdurend en hebben vanwege hun fysieke aandoeningen een (bijna) voortdurend verhoogde spierspanning.

Op het watermatras

Om er zeker van te zijn dat de bovenstaande patronen duiden op pijn, zijn de kinderen thuis bezocht in hun meest comfortabele momenten. Vaak zaten ze op hun gemak in een rolstoel, lagen ze op het watermatras en ontvingen ze massage. Ouders bevestigden dat hun kind op dat moment geen pijn of stress had. Na een schifting bleven van de 209 aangedragen pijnpatronen er 134 over. De momenten van ontspanning thuis zijn door de onderzoekers vergeleken met momenten van pijn en stress in het Sophia. Anesthesiologen, chirurgen en artsen met verschillende specialisaties deelden ingrepen en operaties in drie klassen in: van matig tot erg pijnlijk.

Een eerste verrassing was dat de meeste gehandicapte kinderen niet meer gespannen dan normaal bleken te zijn als ze in het ziekenhuis aankwamen voor een ingreep. Ze herkenden de omgeving niet, beseften niet goed waar ze waren. Zo lang ze de stem van hun moeder of verzorger hoorden, was er meestal geen probleem.

Een tweede verrassing was dat ouders, de 'ervaringsexperts' bij uitstek, erkenden dat ze momenten van pijn bij hun eigen kind konden missen. Zelfs de moeders, vaders en verzorgers vonden het moeilijk de 'pijntaal' te begrijpen.

Het antwoord op de vraag 'hoe uiteten deze ernstig gehandicapte kinderen hun pijn?' kreeg gaandeweg gestalte.

Chantal Terstegen en haar collega's gingen op zoek naar de 'harde kern' pijnpatronen. Dit zijn gedragingen waarvan vast staat dat ze lichamelijke pijn aangeven. En bijvoorbeeld niet aangrenzende emoties als verdriet of spanning.

Zo'n dertig pijngedragingen bleven over, en na nog een schifting twintig. De ultieme lijst was nu geboren. Als eerste ter wereld hadden de afdelingen Kinderheilkunde en Kinder- en Jeugdpsychiatrie van Erasmus MC-Sophia de pijn bij ernstig gehandicapte kinderen in kaart gebracht. De enige andere locatie waar ook zo'n soort pijnlijst is ontwikkeld, is Toronto (Canada). Terstegen benadrukt dat de mentale leeftijd belangrijker is dan de kalenderleeftijd bij het observeren van pijngedrag. De pijnlijst zal waarschijnlijk ook bruikbaar zijn voor volwassenen met een zeer ernstige verstandelijke handicap. Nader onderzoek moet dit echter bevestigen.

De harde kern pijnpatronen wordt aangeduid als 'CPG': *Checklist Pijn-gedrag*. Deze lijst is te gebruiken ten bate van kinderen met een zeer ernstige verstandelijke handicap, in veel gevallen gepaard gaande met verschillende fysieke aandoeningen, die niet met woorden duidelijk kunnen maken wat ze voelen en willen.

Een paar tehuizen voor kinderen met een verstandelijke handicap in Rotterdam hebben inmiddels deze eerste pijnlijst in de praktijk getoetst. Daartoe bestond groot animo. Al ruim voordat deze lijst goed en wel gereed was, vroeg verzorgend personeel of ze ermee aan de slag konden. Hoewel sommige verpleegkundigen jarenlange expertise met deze kinderen hebben, blijken ze sterk behoefte te hebben aan een toetsing. Ze willen als professional weten: doe ik het wel goed? Aan de ene kant bestaat het risico dat ze pijn niet herkennen, en node loos laten voortduren; aan de

andere kant bestaat het gevaar dat ze te snel paracetamol geven. Dankzij de CPG kunnen ze hun verpleegkundig handelen voortaan toetsen op juistheid.

Een nieuwe 'taal' leren

Binnen Erasmus MC-Sophia is de afdeling 1 Noord (Kinderneurologie en Kinderneurochirurgie) de eerste die de CPG implementeert, dus invoert in de praktijk. Buiten het kinderziekenhuis beleven de Rotterdamse locaties Hoogvliet en Lombardijen van ASVZ de primeur. Via congressen en artikelen in wetenschappelijke vakbladen kijkt de rest van de wereld mee.

Wat trof Chantal Terstegen het meest? "Het leek onmogelijk om het gedrag van deze moeilijk bereikbare kinderen te duiden. Ze zijn zo beperkt in uitingen, ook lichamelijk. Maar iedereen heeft zich vergist. Ook bij zwaar gehandicapte kinderen is pijn wel degelijk te 'lezen'. Je moet dat wel leren, maar het kán. Haasten is daarbij funest. Deze kinderen schrikken zich rot als je ze onverwacht en zonder enige voorbereiding benadert. Ze begrijpen dan totaal niet wat hen overkomt. Het is voor artsen, verpleegkundigen en andere hulpverleners belangrijk dat ze hun handelingen benoemen, ook al zal het kind de woorden niet begrijpen; het horen van de stem werkt vaak geruststellend en het vertraagt bovendien het handelen van de hulpverlener. De arts, verpleegkundige of verzorgende moet zichzelf dus de rust gunnen om de uitgezonden pijnsignalen op te vangen. Dat is niet zo moeilijk, iedereen is daartoe in staat, na enige training. Dat het toch mogelijk is om de 'pijntaal' van deze groep te begrijpen, heeft ook mij wakker geschud. We zijn altijd gefocust geweest op de beperkingen van ernstig gehandicapte kinderen, we hebben nooit hun 'taal' in kaart gebracht. Nu is dat gebeurd en kan iedereen zich die taal eigen maken." ■

ALLES DRAAIT OM OBSERVATIE

Ruim vijf jaar hebben onderzoekers van Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis gewerkt aan een lijst die pijn bij zeer ernstig gehandicapte kinderen in kaart brengt. Met behulp van de *Checklist Pijn-gedrag* (CPG) kunnen verpleegkundigen en verzorgenden gemakkelijker momenten van pijn onderscheiden van die van angst, paniek of verdriet.

De CPG telt twintig gedragingen waarop gelet moet worden. Deze zijn onderverdeeld in de categorieën 'Gezichtsuitdrukking', 'Sociaal gedrag', 'Vocalisatie' en 'Fysiologische signalen'. De gedragingen zijn te scoren van 0 (gedrag is afwezig) tot en met 3 punten (gedrag is permanent aanwezig). De eindscore geeft aan of het geobserveerde kind pijn lijdt, en ook: hoe erg.

Hoewel de lijst er eenvoudig uitziet, is training in gebruik ervan noodzakelijk. Over de CPG is onlangs een publicatie verschenen in het vakblad *Pain*, zie www.elsevier.com/locate/pain.

Titel artikel: *Measuring pain in children with cognitive impairment: pain response to surgical procedures*. Auteurs: Chantal Terstegen, prof. Hans Koot, dr. Josien de Boer, prof. Dick Tibboel.