



## Vragen over pijn zorginstelling voor mensen met verstandelijke beperking 1

### Pijnbeleving: 2 vragen

-In hoeverre voelt iemand met het syndroom van Down pijn? Hoe kunnen we dat vergelijken met onszelf?

ANTWOORD: de meest recente stand van zaken in de wetenschappelijke literatuur (namelijk het review van McGuire & Defrin 2015) is dat mensen met Down syndroom een vertraagde verwerking hebben maar uiteindelijk een verhoogde pijnbeleving. De vertraagde verwerking kan veroorzaakt worden door een onvermogen om snel te reageren of een verstoorde sensorische verwerking. De verhoogde pijnbeleving zou verklaard worden doordat het pijnsignaal versterkt binnen komt of vertraagd dan wel inefficiënt onderdrukt wordt. De verhoogde pijnbeleving is echter alleen gebaseerd op een onderzoek met toegediende hitte (waarbij het belangrijkste resultaat net niet significant was) en een langer aanhoudende pijnresponse bij baby's. Overigens heb ik in mijn promotieonderzoek ook een verhoogde zelf gerapporteerde pijnbeleving gevonden bij DS, maar de gemiddelde schaalwaarde was alsnog niet alarmerend hoog en komt misschien door niet goed begrip van de schaal. Er is kortom geen bewijs dat mensen met Down syndroom een verminderde pijnbeleving hebben.

-Dementie en pijn hoe zit dit.

ANTWOORD: Dit is afhankelijk van het type dementie (waarbij ook gemengde typen voor kunnen komen, zoals Alzheimer met vaatproblemen). Bij de ziekte van Alzheimer is de pijndrempel onveranderd en is de pijntolerantie omhoog, bij frontotemporale dementie zijn zowel de pijndrempel als de pijntolerantie omhoog en bij vasculaire dementie is er nog weinig bekend over de pijndrempel maar is de pijntolerantie in ieder geval verlaagd.

### Pijngedrag: 8 vragen

-Hoe kun je bij iemand met een verstandelijke beperking zien dat hij/zij pijn heeft?

ANTWOORD: Zowel standaard pijngedragingen (beweging, gezichtsuitdrukking, geluiden, stemming/omgang, etc) als individuele pijngedragingen (uiting van de pijngedrag categorie zoals meer of minder bewegen, maar ook individuele atypische pijngedragingen zoals lachen).

-Geven sommige mensen met een verstandelijke beperking ook op een andere manier pijn aan? Bijvoorbeeld: Iemand gaat zingen als hij/zij pijn heeft? Is dit mogelijk?

ANTWOORD: Ja, het is heel belangrijk om ook individuele pijngedragingen te kennen (bijv door dit uit te vragen bij de familie en te noteren in het cliëntendossier), omdat deze niet in de standaard observatielijsten staan. Het is bij zingen denkbaar dat het een coping strategie is (afleiding van de pijn). Dit kan uitgezocht worden door goed te rapporteren (wanneer treedt het zingen op? Waarom vermoeden dat dit gerelateerd is aan pijn?) en aan de cliënt te vragen naar pijn. Daarna kan er eventueel verdere pijndiagnostiek worden gedaan (lichamelijk onderzoek).

-Hoe herken ik pijn bij mensen die dit verbaal niet goed aan kunnen geven?

ANTWOORD: zie antwoord op de vraag 'Hoe kun je bij iemand met een verstandelijke beperking zien dat hij/zij pijn heeft?', alleen vervallen dan de verbale pijngedragingen. Overigens is er gevonden dat kinderen die niet over pijn kunnen praten minder pijngedrag vertonen (gezicht expressie, bewegingen, etc) en meer afwijkend gedrag (zelfmutilatie, stereotype gedrag) -> men zou verwachten dat meer gezicht expressie en bewegingen om i.p.v. verbaal pijn aan te geven, maar deze kinderen hebben waarschijnlijk geen doel om pijn bewust te communiceren naar de omgeving (kinderen die wel over pijn kunnen praten hebben dat wel en gebruiken meer pijngedrag in het algemeen): Dubois et al. 2010.



-Hoe verhoudt probleemgedrag zich met pijn? Welk gedrag laten ze dan vaak zien?

ANTWOORD: bijvoorbeeld agressie, onrust, of zelfmutilatie (De Knegt et al., 2013). Overigens kan men vraagtekens zetten bij het begrip 'probleemgedrag': dit geeft meestal aan dat de omgeving het gedrag als problematisch ervaart, maar er is ook veel gedrag dat een pijnuiting is ook al heeft de omgeving er geen last van (terugtrekken, gezicht, etc).

-Hoe kunnen wij als begeleiding pijn herkennen?

ANTWOORD: zie antwoord op de vraag 'Hoe kun je bij iemand met een verstandelijke beperking zien dat hij/zij pijn heeft?'

-Op welke signalen moeten we letten. Bijvoorbeeld gezichtsuitdrukkingen.

ANTWOORD: zie antwoord op de vraag 'Hoe kun je bij iemand met een verstandelijke beperking zien dat hij/zij pijn heeft?'. Zie ook items in standaard observatieschalen zoals de Repos.

-Zijn er standaard uiterlijke kenmerken waren die over het algemeen vele mensen vertonen?

ANTWOORD: zie antwoord op de vraag 'Hoe kun je bij iemand met een verstandelijke beperking zien dat hij/zij pijn heeft?'. Zie ook items in standaard observatieschalen zoals de Repos.

-Dementie en pijn hoe zit dit. Hoe geven mensen dit aan.

ANTWOORD: pijngedrag bij dementie (algemene bevolking: Smith 2005) is vergelijkbaar met dat bij verstandelijke beperking: gezicht, beweging, geluiden, onrust, etc. American Geriatrics Society (Herr et al. 2006): gezicht, verbalisaties/vocalisaties, bewegingen, veranderde interpersoonlijke interacties, veranderde activiteit patronen, veranderde geestelijke toestand (huilen, verward, geïrriteerd, gestrest).

#### Pijndiagnostiek/signaleren: 4 vragen

-Hoe kun je de pijnbeleving toetsen en wat is daarin het meest betrouwbaar?

ANTWOORD: zelfrapportage schalen (alleen als deze begrepen is volgens een standaard begriptoets). Toedienen van pijnlijke stimuli is alleen op een bepaalde manier mogelijk in wetenschappelijk onderzoek. Verder gehele pijndiagnostiek fase met observatie van pijngedrag etc.

-Zijn er verschillende methodes om er achter te komen hoeveel pijn iemand heeft? Voorbeeld: Een ronde cirkel met daarin aangegeven met rood hoe erg de pijn is. Hij/zij kan dan de cirkel aanwijzen bij de pijn die hij/zij voelt.

ANTWOORD: er zijn veel verschillende mogelijkheden voor zelfrapportage schalen. Belangrijk:

- zoek in de wetenschappelijke literatuur
- geschikt voor verstandelijke beperking, dementie of kinderen
- geschikt materiaal (groot en duidelijk geprint, etc)
- gestandaardiseerde begriptoets: schaal niet afnemen als niet begrepen

Mogelijkheden:

Blokken van verschillende grootte

Coloured Analogue Scale

Visual Analogue Scale

Regenboog Pijnschaal

Pieces of Hurt

-Hoe kom ik erachter waar in het lichaam de pijn gevoeld wordt?

ANTWOORD: mensen met verstandelijke beperking kunnen moeite hebben met lokaliseren. In de zelfrapportage kan gevraagd worden om de locatie op het eigen lichaam aan te wijzen of op een afbeelding van een menselijk lichaam (zoals in onze computertool). Verder kan er lichamelijk onderzoek worden gedaan waarbij pijn wordt uitgelokt (bijv door fysiotherapeut).



-Wat kunnen wij nog meer doen om er achter te komen of iemand die het zelf niet kan aangeven pijn heeft?

ANTWOORD: multidisciplinaire pijndiagnostiek, uitsluiten/bevestigen van differentiaal diagnoses, proefbehandeling starten en daarbij goed registreren + evalueren.

### Pijnbehandeling: 2 vragen

-Hoe om te gaan met pijnklachten, als je niet meteen naar allopathische medicatie zou willen grijpen? Zijn er ook nog andere middelen ipv pijn medicatie?

ANTWOORD: allopathische medicatie = reguliere medicatie. Pijnbehandelingen zonder medicatie: massage, kou/warm, TENS, geuren, aanpassen hulpmiddelen (rolstoel, bed).

- Pijnbestrijding in de vorm van medicatie bij downsyndroom:

Als wij 10 mg diazepam voorgeschreven krijgen, schijnt het bij iemand met down gehalveerd te moeten worden. Dit zou dan 5mg moeten zijn, maar net zo heftig aan te komen als wij in 10 mg krijgen. De werking schijnt sterker te zijn bij mensen met down syndroom, klopt dit?

ANTWOORD: Diazepam is een benzodiazepine, dat onder andere spierverslappend werkt waardoor de pijn in pijnlijke spieren kan afnemen. Aanbeveling pijnmedicatie bij verstandelijke beperking (boek Oberlander & Symons, 2006, p. 195-196: kinderen en jongeren met significante neurologische beperkingen): WHO pijnladder -> volgorde toedienen totdat pijnstilling is bereikt: non-opiaten (NSAIDs, paracetamol), milde opiaten (codeïne, oxycodone), sterke opiaten (morfine). Aanvullende medicatie zoals antidepressiva en anti-epileptica. Laag beginnen en langzaam opbouwen, waarbij bijwerkingen in de gaten worden gehouden. Nadeel benzodiazepine (p. 198, 207): oversedatie! Verder: verminderde ademhaling en agitatie.

Medicijn interactie (p. 202): opiaten werken versterkt wanneer er ook benzodiazepines worden gebruikt -> dus misschien gaat het hier om Diazepam + opiaat (codeïne, tramadol, etc)?

<https://nl.wikipedia.org/wiki/Pijnladder>

Stap 1

Niet-opiaten: paracetamol en NSAID's (onder andere ibuprofen, diclofenac en naproxen).

Stap 2\*

Toevoegen of vervangen van het niet-opiaat door een zwak werkend opiaat: codeïne of tramadol.

Stap 3\*\*

Het zwak werkend opiaat vervangen door een sterk werkend opiaat: onder andere buprenorfine, fentanyl, morfine, oxycodon en piritramide.

\*Stap twee wordt bij de behandeling van pijn bij kanker vaak overgeslagen. De meerwaarde van deze tussenstap is niet bewezen en geeft relatief gezien meer bijwerkingen dan de sterkere opiaten uit stap drie. Bij andere vormen van chronische pijn kan stap twee eventueel wel worden toegepast.

\*\*Middelen uit stap drie worden vaak gecombineerd met middelen uit stap één vanwege de verschillende werkingsmechanismen van deze groepen pijnstillers. De pijn wordt zo op verschillende manieren bestreden.

Specifiek bij Down syndroom: eerste 5 pagina's van databases gezocht

- boek Oberlander & Symons (2006): staat niets over pijnmedicatie bij Down syndroom
- Pubmed & Google Scholar '(Down syndrome) AND diazepam' 1995-2015: niets
- Pubmed & Google Scholar '(Down syndrome) AND analgesics' 1995-2015: zie hieronder

Valkenburg et al

Gakhal et al

Walker et al

Aguilar Cordero et al

Van Driest et al



Concerning DS, a study with a mouse model of DS shows that the morphine dose-response curve was comparable to that of normal mice [Martinez-Cue et al., 1999]. Studies based on retrospective data have demonstrated no substantial difference in morphine doses between neonates with and without DS after duodenal and cardiac surgery [Van Driest et al., 2013; Valkenburg et al., 2012], but a larger number of children with DS than without DS received morphine on the third day after cardiac surgery [Gakhal et al., 1998]. These retrospective studies provide contrasting results and often contained relatively small sample sizes. These retrospective studies provide contrasting results and often contained relatively small sample sizes. It has been stated that research into perioperative and postoperative pain-related behaviour and response to analgesia is needed for people with DS of all ages [Walker, 2012], also because trisomy 21 might alter pain experience and analgesia requirements due to the location of some pain related genes on chromosome 21 [LaCroix-Frahlich et al., 2007; Valkenburg et al., 2012].

Aguilar Cordero: DS baby's latere pijn detectie maar langer aanhoudende pijnresponse.

Refs over medicamenteuze behandeling van pijn bij DS: alleen bij baby's, kinderen en muismodel -> hoofdzakelijk geen verschil in morfine dosis (hoewel bij Gakhal et al 1998 eerder meer morfine dan controlegroep), maar kleine sample sizes.

Proefschrift Bram Valkenburg 2013: In zowel retrospectief (H10: publicatie 2012, baby's) als prospectief (H11: niet gepubliceerd, kinderen) onderzoek geen aanwijzingen dat baby's en kinderen met DS andere postoperatieve behoeften aan pijnmedicatie (morfine) en kalmeringsmiddelen hebben dan controlepersonen. Geen farmacokinetische verschillen in morfine tussen kinderen met en zonder DS.

Mafrica et al  
Mafrica & Fodale  
Tsang et al

Bij Down syndroom is er een verhoogde concentratie endogene opiaten in de frontale cortex gevonden (Risser et al., 1996): hierdoor zou een opiaat sterker kunnen werken, maar het zegt niets over benzodiazepine receptoren (GABA<sub>A</sub> agonist).

- Pubmed & Google Scholar '(Down syndrome) AND benzodiazepine' 1995-2015:
- Pubmed & Google Scholar '(Down syndrome) AND (drug efficacy)' 1995-2015:

(Diazepam = GABA<sub>A</sub> agonist)

Ruparelia et al (2012): verstoord GABA evenwicht, te sterke GABA A remmende werking, waardoor synaptische plasticiteit defecten.

Kalachnik et al (2002): gedragsmatige bijwerkingen van benzodiazepine bij verstandelijke beperking, Down syndroom wordt niet specifiek genoemd

Fernandez & Reeves (2015): niets relevant

Rissman & Mobley (2011): bij DS net zoals bij AD afwijkende GABA receptoren, waardoor er te veel remming is in de hersenen.

KORTOM: geen direct bewijs gevonden voor versterkte werking diazepam bij DS. Houd voorgeschreven dosering aan en evalueer goed de werking en bijwerking. Hanteer bij voorkeur WMO pijnladder.

Ik vraag me sowieso af: wie heeft gezegd dat de werking van Diazepam sterker is bij DS, waarom/in welke context is dat gezegd, waarop is de uitspraak over de werking in pijnstilling gebaseerd (observatie, zelfrapportage, fysiologische maten) en waarom wordt Diazepam voorgeschreven bij pijn?



## Vragen over pijn zorginstelling voor mensen met verstandelijke beperking 2

### Pijnbeleving: 1 vraag

- Hoe wordt je natuurlijke pijngrens ingesteld? Relateer je dat aan een gebeurtenis/ operatie/ ongeval? En in hoeverre heeft dit ook met emotionele pijn te maken als je het relateert aan een gebeurtenis? Voorbeeld: een bevalling is een meting als je die hebt meegemaakt, andere pijnen die je dan later voelt relateer je met die bevalling. 'Dit is niet zo erg als een ...' denk je of je zegt 'ik beval nog liever ...'

ANTWOORD: pijngrens = pijndrempel = minimale sterkte van een pijnprikkel waarbij pijn wordt ervaren. Maar de pijndrempel is eigenlijk de interne ervaring van de persoon (volledig subjectief), waarbij de gemeten intensiteit een externe gebeurtenis is. Een toegediende pijnprikkel (zoals hitte) moet niet gebruikt worden als pijn. De intensiteit waarmee een prikkel (hitte, druk, etc) pijn begint te doen is de drempel intensiteit, zoals pijndrempel temperatuur van 42 °C voor een specifiek stukje huid op een specifiek moment: dit is de externe, objectieve temperatuur waarbij de interne, subjectieve pijndrempel overschreven werd. Het is mogelijk dat een identieke prikkel bij de ene persoon niet als pijnlijk wordt ervaren, en bij de andere persoon wel. Ook kan de pijngrens binnen één persoon veranderen in de tijd.

De pijndrempel hangt af van iemands pijntolerantie: de hoeveelheid of de intensiteit van pijn die een individu kan verdragen, zonder fysiek of emotioneel te bezwijken. De pijnintensiteit waarbij de grens van pijntolerantie wordt bereikt, de pijntolerantiedrempel, ligt hoger dan de pijngrens. Evenals de pijngrens kan de pijntolerantiegrens verschillen per persoon en per tijdstip. <https://www.iasp-pain.org/Taxonomy#Painthreshold> en <https://nl.wikipedia.org/wiki/Pijngrens>

Pijngevoeligheid wordt beïnvloed door een samenspel van erfelijkheid (22-60%) en omgeving (zoals opvoeding). Dit verschilt per type pijn (hitte, druk, etc) (Nielsen et al., 2009).

Een onderdeel van de pijnverwerking in de hersenen is pijngeheugen. Er wordt een geheugenspoor aangelegd naar de amandelkern die belangrijk is bij emoties. Wanneer de thalamus experimenteel wordt gestimuleerd (schakelstation in het midden van de hersenen), dan herinneren en ervaren mensen hevige pijn eerder in het leven zoals een bevalling. De pijngeheugenfunctie is nauw gerelateerd aan de pijnbeoordeling functie en planfuncties van gedrag, waardoor toekomstige gevolgen van pijn worden ingeschat (Scherder et al 2003). Dus de pijngrens wordt ingesteld op basis van erfelijkheid, omgeving en pijnervaringen en de pijntolerantie daarnaast op basis van het vermogen om pijn te onderdrukken, pijn in te schatten, emotionele ontwikkeling en coping vaardigheden. Een onderdeel van de pijnbeoordeling functie is vergelijken met eerdere pijnervaringen.

### Pijndiagnostiek/signaleren/behandeling: 4 vragen

- Welk advies geeft u voor cliënten en begeleiders met chronische pijnklachten?

ANTWOORD: zorg dat er manieren worden gevonden samen met cliënt, begeleider, arts en familie om pijn beter te verlichten of in ieder geval mee om te gaan. Het is ook bij deze cliënten zinvol om een individueel pijnprofiel te maken, waardoor alle stappen nogmaals doorlopen worden (heeft pijn een gedragsmatige functie gekregen, zoals gewenning of beloning? Kan er non-farmacologische behandeling worden toegevoegd? Etc).

- In het ziekenhuis of huisarts word er soms geadviseerd om een pijndagboek bij te houden om inzicht te krijgen in de pijn van de cliënt. Hoe kunnen wij pijn 'lezen' bij de cliënt? Welke pijnsignalen zijn er bekend?

ANTWOORD: ook hier helpt een individueel pijnprofiel zodat het al bekend is waarop gelet moet worden wanneer iemand in het ziekenhuis/bij de huisarts komt. Het opstellen van dat profiel is niet makkelijk, want er moet inderdaad goed worden 'gelezen' door gezamenlijk kritisch overleg en observatie bij het kiezen uit de gedragingen uit de OCIP lijst. Voor het bijhouden voor medische doel is het belangrijk dat er een verandering wordt opgemerkt (het kan zijn dat het profiel niet blijkt te kloppen of aangevuld moet worden) en systematisch informatie genoteerd over de pijn (wanneer, hoe vaak, hoe lang, etc).



- Hoe kan je de pijn van de cliënt concreet maken? Voorbeeld: Cliënt geeft buikpijn aan en na enige tijd blijkt dat er op de dagbesteding problemen zijn wat spanning veroorzaakt. Dit verklaart de buikpijn bij de cliënt. Onze cliënten hebben niet altijd het vermogen om te vertellen wat zij voelen.

ANTWOORD: alles over pijn komt in het individueel pijnprofiel of in ieder geval gerapporteerd op thema pijn in het ECD, het is waardevol om te weten dat bij deze cliënt buikpijn aangegeven een psychosociale oorzaak kan hebben. Hier gaat het echter niet om het 'lezen' van gedrag (het wordt duidelijk gezegd), maar om het uitzoeken wat deze pijn betekent: doorloop de standaard stappen van Hiërarchie van Pijn Meting Technieken (Herr et al., 2011) waarbij voor elke pijn wordt nagegaan of er een lichamelijke oorzaak is of iets anders. Voor elke pijn is het belangrijk om kenmerken te rapporteren in ECD (wanneer, hoe vaak, etc), waarbij men bewust moet zijn dat er naast een lichamelijke oorzaak een psychosociale oorzaak kan zijn (functie van gedrag). Dus bewustzijn, toetsen, registreren en (multidisciplinair) overleg.

- Pijn is een waarschuwing van het lichaam om te vertellen dat er iets aan de hand is. Hoe onderscheid je 'aanstellerij' van echte pijn? (niet naar dagbesteding willen en/of aandacht willen hebben).

ANTWOORD: Voor nu gaat het te ver om dit voor een specifieke cliënt te bespreken, maar in het algemeen is het belangrijk om vermoedens te onderbouwen (diagnostisch proces beschrijven: uitvragen/uitzoeken wanneer deze 'pijn' optreedt, zijn er andere pijngedragingen, etc), de oorzaak aan te pakken (waarom zou cliënt tegenzin kunnen hebben om naar de dagbesteding te gaan en wat is daar aan te doen? Communiceert cliënt behoefte aan nabijheid en hoe kunnen we dat op andere momenten geven?) en het gedrag af te leren (eerst met argumenten zeker weten dat er geen pijn is + oorzaak achterhalen, dan cliënt duidelijk oplossing vertellen + dat herhalen als er pijn wordt genoemd bijv taken dagbesteding beter aansluiten op interesses/ritme en stickersysteem voor belonen erheen gaan, extra maar duidelijk themamoment inplannen met begeleider en dezelfde methodes gebruiken waarmee deze cliënt in het algemeen beperkt kan worden in aandacht trekken).

ABC model van gedrag (operant conditioneren): antecedent (aanleiding) -> behaviour (gedrag) <-> consequentie (gevolg). Het gevolg kan het gedrag remmen of versterken (vandaar wederzijdse pijltjes). Dit principe is belangrijk om de functie van gedrag te begrijpen en te beïnvloeden. Krijgt cliënt voldoende positieve aandacht op andere momenten (dat moet worden bekrachtigd terwijl pijngedrag voor aandacht moet worden genegeerd, mits er sterke vermoedens zijn van simulatie, die je met argumenten noteert in het pijnprofiel en misschien ook bespreekt met cliënt).