

Richtlijn Pijn bij mensen met een verstandelijke beperking

CONCEPT

Colofon

Opdrachtgever

V&VN

5

Werkgroep

Mw. dr. A.A. Boerlage (voorzitter)

Mw. dr. A.M. Boonstra

Mw. drs. E.C.M. Bouvy-Berends

10 Mw. drs. C.I. van Bussel

Dhr. dr. M.A. Echteld

Mw. A. Horikx

Dhr. B. Kleijwegt

Mw. drs. M. Mastebroek

15 Dhr. dr. H. Moser

Mw. M. Snoeykiewit-Heeren

Projectgroep

Mw. Drs. I. Boerema (projectleider)

20 Mw. Drs. D. Meije, Trimbos-instituut

Dhr. Drs. P. van Splunteren, Trimbos-instituut

Mw. N. van Zon, Trimbos-instituut

Mw. Drs. I. Cronenberg, Pallas Health Research and Consultancy

25 **Tekstredactie**

Textability (G. Kienhorst)

Inhoudsopgave

	Colofon	2
	Inhoudsopgave	3
	Inleiding	4
5	1 Pijn bij mensen met een verstandelijke beperking	6
	1.1 Waarom wordt pijn niet goed herkend?.....	6
	1.2 Verschillen in pijngedragingen en pijngevoeligheid	6
	1.3 Rol van communicatie bij pijnsignalering.....	7
	2 Signaleren van pijn.....	9
10	2.1 Niet-pluisgevoel serieus nemen en onderzoeken	9
	2.2 Pijngedragingen: observeren en meten.....	9
	2.3 Aandachtspunten bij het signaleren van pijn.....	11
	2.4 Speciale aandacht voor mondgezondheid	12
	3 Meten van pijn	13
15	3.1 Inzet van meetinstrumenten	13
	3.2 Gezichtenschaal.....	14
	3.3 Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS)	14
	3.4 Pijn Gedrag Analyse (PGA)	15
	4 Vervolgacties na pijnsignalering	17
20	4.1 Observeren: context is belangrijk.....	17
	4.2 Overleg met collega's en familie of naasten	18
	4.3 Raadplegen of inschakelen van deskundigen	18
	4.4 Pijnbestrijding of pijnbehandeling.....	20
	4.5 Monitoren van de pijn en effect pijnbestrijding.....	22
25	4.6 Rapporteren	23
	5 Samenwerken met familie en naasten	25
	5.1 Afspraken maken en vastleggen	25
	5.2. Organisatie van zorg	26
	6 Voorwaarden.....	27
30	6.1 Continuïteit van zorg en multidisciplinaire samenwerking	27
	6.2 Kennis en training	28
	6.3 Coördinatie en organisatie van zorg	28
	Bijlage 1 Medicamenteuze pijnbestrijding	30
	Bijlage 2 Bijwerkingen medicatie.....	32

Inleiding

Waarom deze richtlijn?

Als begeleider en zorgverlener van mensen met een verstandelijke beperking moet je alert zijn op pijnsignalen bij cliënten.

- 5 Pijn is een belangrijk waarschuwingssignaal voor een ziekte of aandoening en is naast hartactie, bloeddruk, ademhaling en temperatuur de vijfde vitale functie. Pijn op tijd signaleren en goed op ernst kunnen beoordelen is juist bij mensen met een verstandelijke beperking heel belangrijk omdat zij pijn vaak minder goed kunnen uiten of anders uiten en ook vaker met pijn gepaard gaande ziekten en aandoeningen hebben.
- 10 Lange tijd werd aangenomen dat mensen met een verstandelijke beperking minder of geen pijn voelden, maar er komt steeds meer bewijs voor het tegendeel. Uit onderzoek is bekend dat begeleiders, maar ook medisch onderlegd personeel onvoldoende kennis hebben over pijnsignalering en pijnmanagement. Deze richtlijn wil in de lacune voorzien en zo het signaleren van pijn verbeteren.

15

Voor wie is deze richtlijn bedoeld?

De richtlijn is allereerst een hulpmiddel voor begeleiders en zorgverleners van mensen met een verstandelijke beperking die een verpleegkundige, verzorgende, ondersteunende en/of begeleidende rol hebben op minimaal opleidingsniveau 3 en de familie of naasten van de mensen met een verstandelijke beperking. Daarnaast is de richtlijn ook bruikbaar voor het multidisciplinaire team van zorgverleners, gedragsdeskundigen, therapeuten en artsen werkzaam in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.

20

Over wie gaat deze richtlijn?

De richtlijn is van toepassing op volwassen mensen (vanaf 18 jaar) met een verstandelijke beperking en een uitingsbeperking. Voor het signaleren van pijn specifiek bij kwetsbare ouderen wordt ook verwezen naar de multidisciplinaire richtlijn Herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen (Verenso, 2011). Voor het signaleren van pijn bij kinderen met een verstandelijke beperking verwijzen we naar de richtlijn Pijnmeting en behandelen van Pijn bij Kinderen van de NVK (2007).

30

Waar gebruik je de richtlijn voor?

Richtlijnen vatten beschikbare kennis voor professionals inzichtelijk samen en bevorderen gewenst handelen. Deze richtlijn geeft begeleiders of zorgverleners die verantwoordelijk zijn voor de dagelijkse zorg van mensen met een verstandelijke beperking, handvatten om pijn (beter) te herkennen aan de hand van signalen en dan de juiste acties in te zetten. De richtlijn helpt beslissen wanneer pijn moet worden gemeten en om daar een meetinstrument voor te kiezen. Ook bevat de richtlijn noodzakelijke basiskennis over pijn en pijnsignalering bij mensen met een verstandelijke beperking.

35

40

De richtlijn geeft antwoord op de volgende vragen:

- Wat moet ik ten minste weten over pijn bij mensen met een verstandelijke beperking? → [hoofdstuk 1 Pijn bij mensen met een verstandelijke beperking](#)
- Hoe kan ik pijn signaleren bij volwassen mensen met een verstandelijke beperking en uitingsbeperkingen? Wat zijn belangrijke aandachtspunten daarbij? → [hoofdstuk 2 Signaleren van pijn](#)
- Welke meetinstrumenten kan ik gebruiken om pijn vast te stellen en wanneer kan of moet ik ze inzetten? → [hoofdstuk 3 Meten van pijn](#)

45

- Welke (vervolg) acties moet of kan ik inzetten wanneer ik (een vermoeden van) pijn heb geconstateerd? → [hoofdstuk 4 Vervolgacties](#)
 - Hoe betrek ik familie en naasten bij het signaleren? → [hoofdstuk 5 Optimaal samenwerken met familie en naasten](#)
- 5
- Wat heb ik nodig van mijn instelling of binnen het team om dit alles goed te doen? → [hoofdstuk 6 Voorwaarden](#)

Leeswijzer

10 De richtlijn is gemaakt op basis van de onderbouwing. De aanbevelingen zijn hieruit overgenomen en verder praktisch uitgewerkt.

Hoe is de richtlijn gemaakt?

15 Deze richtlijn werd in opdracht van de beroepsvereniging voor verpleegkundigen en verzorgenden (V&VN) ontwikkeld door een multidisciplinair samengestelde werkgroep en een klankbordgroep. Daarin waren experts, zorgverleners en beroepsverenigingen en cliënten- en familieorganisaties op het gebied van zorg aan mensen met een verstandelijke beperking vertegenwoordigd. Met de concepttekst is een praktijktest uitgevoerd in...instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking (*Volgt*).

20 Deze richtlijn is gebaseerd op resultaten uit wetenschappelijk onderzoek, praktijk- en ervaringskennis van experts en professionals en op de voorkeuren van cliënten. Voor de wetenschappelijke onderbouwing is een literatuursearch uitgevoerd door Pallas, in samenwerking met het Trimbos-instituut en de werkgroep, in de databases PubMed en CINAHL. De totstandkoming en de onderbouwing van deze richtlijn worden volledig
25 beschreven en verantwoord in een apart rapport (Onderbouwing richtlijn Signalering Pijn bij mensen met een verstandelijke beperking, 2014, i.o.).

1 Pijn bij mensen met een verstandelijke beperking

Pijn is het natuurlijke beschermingsmechanisme van het lichaam dat ons waarschuwt voor gevaar. Het ontbreken van dit mechanisme is zeldzaam en levensbedreigend.

- 5 Mensen met een verstandelijke beperking hebben doorgaans meer ziekten en medische aandoeningen en ondergaan procedures die gepaard (kunnen) gaan met pijn. Maar juist bij deze mensen, die pijn vaak niet goed op de gebruikelijke manier kunnen uiten, wordt pijn vaak onderschat en dus onderbehandeld¹. Dat heeft een negatieve invloed op hun kwaliteit van leven.

1.1 Waarom wordt pijn niet goed herkend?

- 10 Vaak wijkt het gedrag van mensen met een verstandelijke beperking bij pijnmomenten af van wat je zou verwachten. Zo kunnen sommige cliënten lachen bij een injectie. Zorgverleners hebben soms ook moeite om het gedrag van hun cliënten te 'lezen' en vast te stellen of het door pijn wordt veroorzaakt of niet. Ook wordt gedrag vaak niet als een mogelijke uiting van pijn gezien, maar als typisch voor een cliënt. Daarin speelt ook
- 15 een rol dat veel zorgverleners vaker agogisch dan (para)medisch geschoold zijn. Daardoor kan binnen het totale team onvoldoende kennis aanwezig zijn over pijn, pijnbehandeling, pijnregistratie en achterliggende (medische) problematiek.

Tabel 1.1 Indeling van pijn naar duur en type

Soorten pijn

Acute pijn - Pijn die recent is begonnen, waarschijnlijk kort duurt en meestal samenhangt met letsel of ziekte. Ook kan sprake zijn van een inflammatoire respons, waardoor de pijn wat langer dan acuut kan duren maar nog niet meteen chronisch is.

Subacute pijn - Pijn die aanwezig is gedurende minimaal zes weken en maximaal drie maanden.

Chronische pijn - Pijn die aanhoudt voorbij het punt, waarop genezing naar verwachting volledig zou zijn (meestal drie maanden) of die optreedt bij ziekteprocessen waarbij geen genezing plaatsvindt. Chronische pijn kan ernstige psychische, lichamelijke, functionele en sociale gevolgen hebben en ook worden ervaren wanneer er geen aanwijzingen voor weefselschade zijn.

Nociceptieve pijn - Pijn als gevolg van een actieve of dreigende weefselschade waardoor de perifere nociceptoren worden geactiveerd. Bijvoorbeeld door stoten of vallen.

Neuropathische pijn - Pijn als gevolg van een primaire laesie of disfunctie van het zenuwstelsel. Een voorbeeld is fantoompijn.

20 1.2 Verschillen in pijngedragingen en pijngevoeligheid

- De verschillen binnen de groep mensen met een verstandelijke beperking en uitingsproblemen zijn groot. Er komt wel steeds meer bewijs dat zij pijn ervaren en in hun gedrag tot uiting brengen. Een belangrijke vraag is, in hoeverre subgroepen verschillen in hun gevoeligheid voor pijn. Er zijn aanwijzingen dat er bij verschillende
- 25 groepen sprake is van zowel hogere als lagere pijngevoeligheid dan bij niet verstandelijk beperkte mensen. We kunnen er geen algemene uitspraken over doen. Iets soortgelijks geldt bij de vraag in hoeverre de mate van verstandelijke beperking een rol speelt in het pijngedrag. Er zijn wel aanwijzingen dat het niveau een rol speelt. Maar door het grote

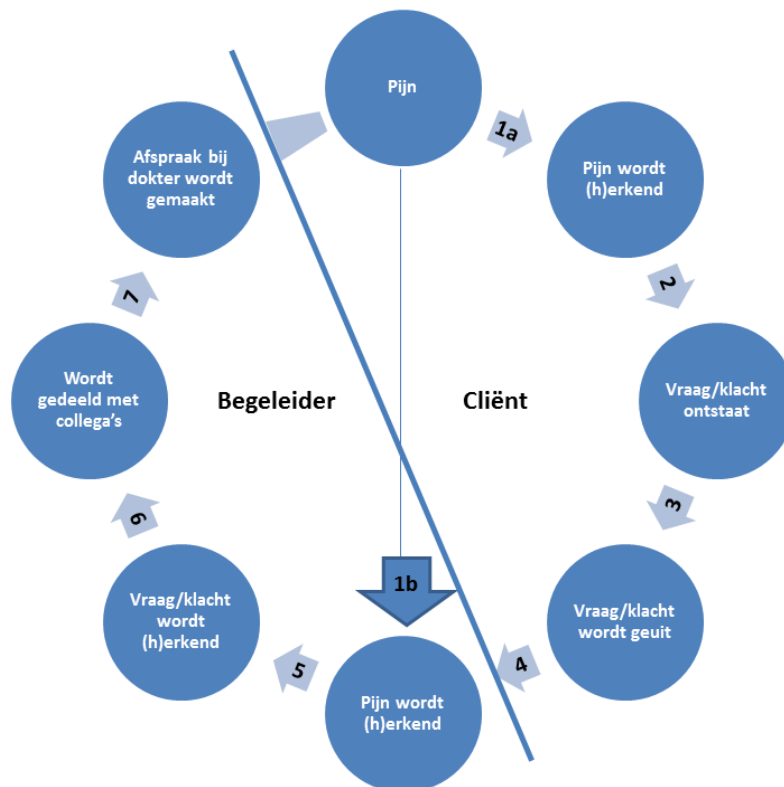
¹ Zie ook de Richtlijn Signaleren lichamelijke aandoeningen

repertoire aan mogelijke pijngedragingen, kunnen we weinig met zekerheid zeggen over de manier waarop mensen met een specifieke verstandelijke beperking of uitingbeperking hun pijn laten blijken. Daarvoor is eerst meer onderzoek nodig.

1.3 Rol van communicatie bij pijnsignalering

- 5 In de communicatie over pijn kan sprake zijn van 'ruis': er spelen heel veel factoren en omstandigheden een rol in de manier waarop een cliënt een pijnprikkel of pijngevoel omzet ('decodeert') in pijngedrag en een ander (familielid of ouder, verzorger, zorgverlener) dit gedrag opvat of uitlegt. Pijnsignalering is een proces waarbij signalen (informatie) over pijn verbaal of non-verbaal worden overgedragen van een
- 10 boodschapper naar een ontvanger. De boodschapper kan de cliënt zelf zijn, maar ook een begeleider of een familielid. Het proces is te zien als een keten met schakels. Elke schakel is afhankelijk van de vorige. Ontbreekt of stagneert een van de schakels, dan kan de cyclus niet worden doorlopen.
- 15 Figuur 1.2. laat zien wat er allemaal moet gebeuren voor een pijnsignaal tot een geuite vraag of klacht leidt.

Figuur 1.1 Cirkel van pijninformatieoverdracht van cliënt naar begeleiders²



Toelichting

- 20 Na het ontstaan van pijn is de eerste stap pijnherkenning of pijnherkenning bij de cliënt zelf (stap 1a). Hij moet een prikkel als pijn kunnen herkennen en beseffen dat dit een waarschuwingssignaal van het lichaam is en om adequate reactie vraagt. Kan hij dat niet, door de mate van verstandelijke beperking of een uitingprobleem, dan wordt de volgende stap in de keten niet gezet.

² Voor een uitgebreide toelichting op de stappen wordt verwezen naar de onderbouwing.

Als een cliënt een vraag of klacht over ervaren pijn niet kan uiten, dan is de (h)erkenning van pijnsignalen door begeleiders (of naasten) (stap 1b) de enige mogelijkheid om bij de vervolgstappen vanaf stap 4 te komen.

5

CONCEPT

2 Signaleren van pijn

Om pijn te kunnen signaleren moet je behalve scherp en alert kunnen observeren, weten welke signalen kunnen duiden op pijn. Signaleren van pijn bij mensen met een verstandelijke beperking begint vaak met vertrouwen op je eigen 'niet-pluisgevoel'. Dit hoofdstuk gaat in op dit niet-pluisgevoel (→ 2.1) en op pijngedragingen (→ 2.2) en samenvattend, op de aandachtspunten bij het signaleren (→ 2.3).

2.1 Niet-pluisgevoel serieus nemen en onderzoeken

Aanbeveling

Dagelijks observeren en rapporteren draagt bij aan het vroegtijdig signaleren van gedragsveranderingen.

Signaleren van pijn bij deze mensen begint bij een goed gebruik van je eigen zintuigen en alertheid op signalen dat er iets 'niet pluis' is: je raakt bezorgd over een cliënt omdat je het gevoel krijgt dat er iets niet klopt. Dat gaat meestal om veranderingen in het gedrag of stemming. Verschijnselen die niet per se hoeven, maar wel zouden kunnen duiden op pijn. Om adequaat te kunnen signaleren dat er afwijkingen zijn van het normale patroon, heb je altijd een goede en systematische observatie van het dagelijkse functioneren van elke cliënt nodig: goede observatie van veranderingen in de mimiek, lichaamshouding of lichaamsbewegingen of gedragsverandering, gecombineerd met (basis)kennis over pijn en pijngedragingen.

Acties bij niet-pluisgevoel

- Observeer nauwkeurig of er pijngedragingen zijn die tot vermoeden van pijn leiden → par 2.2 → lijst tabel 2.1, blz. 11.
- Overleg zo nodig met een collega en/of naaste.
- Volg de acties van het overzicht → schema blz. 16.

Voorbeelden van signalen die een niet-pluisgevoel kunnen geven

- Gedragsverandering
 - Probleemgedrag zoals agressie of zelfverwonding.
 - Veranderingen in de mimiek, lichaamshouding of lichaamsbewegingen van de cliënt.
 - Veranderingen in de vitaliteit (eten, drinken, slapen, initiatief).
- Plotselinge veranderingen of juist geleidelijk toenemende gedragsverandering.

2.2 Pijngedragingen: observeren en meten

Pijn kun je verbaal of non-verbaal uiten. Mensen met een verstandelijke beperking en een uitingsbeperking uiten pijn vaak non-verbaal, in de vorm van grimassen of tranen of verbaal in de vorm van huilen en kermen. Tabel 2.1 (blz. 12) geeft een overzicht van pijngedragingen en pijnuitingen. Er wordt onderscheid gemaakt tussen signalen die betrekking hebben op vertellen, huilen, bewegen, geluiden, gezichtsuitdrukkingen, gedrag, signalen bij aanraking en verzorging en een aantal overige signalen (eet- en slaappgedrag, zintuiglijke overbelasting en fysiologie).

Het blijkt lastig om een compleet overzicht van signalen voor pijn te benoemen. Op grond van de aanbevelingen in de onderbouwing van de richtlijn (zie kader) geven we een aantal aandachtspunten om rekening mee te houden (→ par 2.3).

Tabel 2.1 Overzicht van mogelijke signalen van pijn (pijngedragingen) (Zwakhalen et al., 2004)

Voorbeelden van veel voorkomende pijngedragingen
Vertellen
Huilen
Signalen m.b.t. bewegen
Bewegen op een specifieke manier (om pijn te laten zien)
Niet bewegen, anders bewegen
Toename buigen of strekken, verstijven, spasmes, overstrekken, uittrekken
Verandering in houding
Aangedaan ledemaat niet gebruiken
Schommelen
Signalen m.b.t. geluiden
Geluiden maken: kreunen, jammeren, huilen, grommen, schreeuwen
Signalen m.b.t. gezichtsuitdrukkingen
Grimassen, onrustig gezicht, gespannen gezichtsuitdrukking
Verandering in de oogopslag; bedroefd kijken, bang kijken
Signalen van angst
Signalen m.b.t. gedrag
Interesse voor de omgeving
Zelfbeschadigend gedrag, hoofd bonken
Agressie
Verandering sociaal gedrag
Stiller of rustiger zijn
Troost zoeken
Minder actief zijn
Moeilijk tevreden te krijgen/stellen
Signalen bij aanraking en verzorging
Huilen/gevoeligheid bij aanraken (manipulatie), niet meewerken
Terugtrekken van ledematen, terugdeinzen
Zwelling
Rusteloos
Overige signalen
Eten: minder eten en verminderde interesse voor eten
Slapen: verandering in slaappatroon
Fysiologie: hogere temperatuur
Zintuiglijke overbelasting

2.3 Aandachtspunten bij het signaleren van pijn

Aanbevelingen

- Houd bij het signaleren van pijn rekening met het feit dat pijngedrag aanmerkelijk kan verschillen tussen mensen met en zonder een verstandelijke beperking.
- Houdt bovendien rekening met een verschil in uiting tussen mensen met een lichte, matige, ernstige en zeer ernstige verstandelijke beperking. Houd er rekening mee dat mensen met een verstandelijke beperking in veel gevallen niet goed in staat zijn pijn adequaat te uiten.
- Openstaan voor signalen van ongemak, mogelijk veroorzaakt door pijn is, daarom een belangrijke basishouding.
- Bij een verandering in gedrag dient een zorgverlener of begeleider er altijd rekening mee te houden dat de verandering veroorzaakt kan worden door pijn. Ook reeds lang bestaand opvallend gedrag kan veroorzaakt worden door pijn.

- **Houd rekening met normale gedragspatronen**

Houd goed voor ogen wat je weet en kent van de cliënt: wat is normaal gedrag voor hem? Welke mimiek is bekend van hem, welke geluiden zijn 'normaal'? Maak gebruik van de ervaring en kennis van mensen die de cliënt goed kennen, zoals familieleden (→ hoofdstuk 5).

- **Houd rekening met anders uiten van pijn**

Mensen met een verstandelijke beperking en een uitingsbeperking uiten pijn vaak op andere manieren. Weten dat allerlei veranderingen in gedrag, vitaliteit of mimiek kunnen duiden op pijn, is cruciaal.

- **Basishouding**

Juist vanwege de uitingsbeperkingen van de cliënt is het belangrijk om de ander te *willen* horen en begrijpen. Sta open voor signalen van ongemak die op pijn kunnen duiden, al is elkaar 'verstaan' soms moeilijk.

- **Basiskennis over pijn**

Combineer wat je waarneemt en weet over de cliënt met basiskennis over de verschillende soorten pijn (→ blz. 7). De indeling is van belang voor de snelheid waarmee je moet handelen, bij het kiezen van de behandeling en van een instrument om pijn te meten.

- **Heb oog voor de combinatie van verstandelijke en lichamelijke beperkingen**

Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak een combinatie van lichamelijke en geestelijke of verstandelijke beperkingen, die vervolgens kan leiden tot lichamelijke problemen die pijn met zich mee (kunnen) brengen. Bijvoorbeeld bij het aankleden of andere dagelijkse activiteiten. Ook kunnen o.a. aandoeningen aan het bewegingsapparaat, zoals artrose, pijn geven. Als verzorger of begeleider ben je daar alert op³.

Voorbeelden combinatie verstandelijke en lichamelijke problemen

Problemen met slikken en verteren van voedsel (gastritis of reflux) komen voor bij 70% van de mensen met verstandelijke beperkingen. Zij kunnen dit uiten door voedsel te weigeren of minder gemakkelijk te eten of te drinken. Ook hart- en vaatziekten en kanker kunnen zich uiten in pijn.

³ Zie hiervoor ook de Richtlijn Signaleren lichamelijke problemen (2014).

2.4 Speciale aandacht voor mondgezondheid

Aanbeveling

Stimuleer een goede mondhygiëne en een gezond voedingspatroon, om tandbederf te voorkomen. Let op gedragingen die zouden kunnen duiden op pijn in de mond.

- 5 Gebits- en mondproblemen kunnen voor pijn zorgen en deze komen veel voor bij mensen met een verstandelijke beperking. Daarbij lopen zij ook meer risico op tandbederf en tandvleesontsteking door minder toezicht op mondhygiëne en eetgewoonten als ze zelfstandig of begeleid wonen, of omdat ze van anderen afhankelijk zijn voor het goed uitvoeren van de dagelijkse mondzorg. Het bevorderen van mondgezondheid door goede mondzorg kan veel problemen voorkomen.

Voorbeelden van signalen van pijn aan de mond

Mogelijke signalen voor pijn aan het gebit en in de mond zijn: de cliënt wrijft over of drukt op het mondgebied; beperkt de bewegingen van zijn onderkaak; laat verandering zien in zijn eetpatroon of monddrag; toont verzet of afweer bij mondzorg.

10

CONCEPT

3 Meten van pijn

Aanbevelingen

- Bij een vermoeden van pijn wordt pijn gemeten met een pijnmeetinstrument. Als de cliënt tot zelfrapportage in staat is, wordt de Gezichtenschaal gebruikt. Zo niet, dan wordt een pijnobservatie met de REPOS gedaan.
- Welk type instrument wordt gebruikt, wordt bepaald na overleg met een (gedrags)deskundige die goed bekend is met de cognitieve en communicatieve vermogens van de cliënt.
- Voer bij onduidelijkheid over de oorzaak, locatie en de aard van de pijn een pijnanamnese uit, bij voorkeur volgens de methodiek van de PGA (Pijn Gedrag Analyse).
- Gebruik altijd hetzelfde instrument bij een cliënt bij herhaling van metingen (bijvoorbeeld voor het doel van monitoring of evaluatie).

Inleiding

- 5 Pijnmeetinstrumenten gebruik je bij vermoeden van pijn, bij gedragsveranderingen die mogelijk het gevolg zijn van pijn en bij start en afbouw van pijnmedicatie. Begeleiders en verpleegkundigen gebruiken ze om:
- vast te stellen of er sprake is van pijn;
 - een oordeel te vormen over hoe ernstig de pijn is (mate van pijn uitgedrukt in een pijnscore);
 - 10 • te volgen of en hoe interventies om pijn te verlichten of weg te nemen, effect hebben (monitoring).

15 Door de mate van pijn te meten (uitgedrukt in een score) hebben we een maat om de ernst of intensiteit van de pijn voor zover mogelijk objectief vast te stellen. Het gebruik van een score bevordert de communicatie met cliënten, collega's en andere disciplines. Door voor en na een actie of interventie pijn te meten wordt het effect van een interventie op pijn meetbaar.

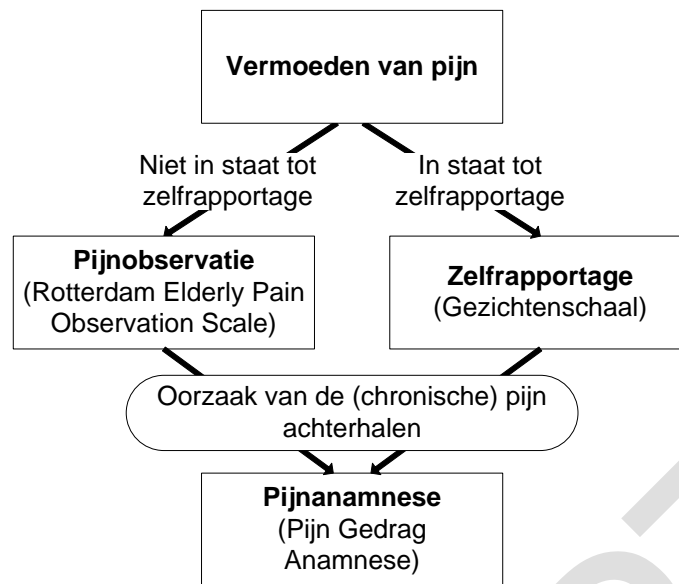
We onderscheiden:

- instrumenten voor zelfrapportage (zoals de Gezichtenschaal → 3.2; bijlage x);
- 20 • instrumenten voor pijnobservatie (zoals de REPOS → 3.3; bijlage x);
- instrumenten voor het achterhalen van oorzaken van pijn (zoals de PGA→3.4; bijlage xx).

3.1 Inzet van meetinstrumenten

25 Zelfrapportage bij pijn heeft de voorkeur. Maar lang niet elke cliënt kan zelf een oordeel geven over zijn pijn. Figuur 3.1 (blz. 13) geeft schematisch weer wanneer en hoe de beschreven meetinstrumenten kunnen worden gebruikt.

Figuur 3.1 Schema inzet van pijnmeetinstrumenten



3.2 Gezichtschaal

Beschrijving

5 De schaal bestaat uit zeven gezichten op een lijn oplopend van neutraal (geen pijn) tot grimas (ergste pijn). Aan de cliënt wordt gevraagd het gezicht aan te wijzen dat de pijn het beste weergeeft (zie bijlage Gezichtschaal).

Gebruik

- 10 • Wanneer een cliënt in staat is om door middel van zelfrapportage betrouwbare informatie over de ernst van de pijn te geven.
- De persoon moet beschikken over vaardigheden zoals abstract denken en communiceren.
- 15 • Niet alleen het IQ of de ontwikkelingsleeftijd bepalen of een cliënt in staat is tot zelfrapportage. Een (gedrags)deskundige die de cliënt goed kent, wordt betrokken bij de beslissing of de cliënt in staat is tot zelfrapportage.
- Controleer na afname van een pijnscore met de Gezichtschaal of de cliënt de bedoeling begrepen heeft, cliënt en begeleider hetzelfde bedoelen en het aangewezen gezichtje inderdaad de ervaren pijnintensiteit weergeeft. Vraag de cliënt na de meting om nu het gezichtje aan te wijzen dat helemaal geen pijn
- 20 vertegenwoordigt.
- Bij twijfel over de betrouwbaarheid van zelfrapportage moet altijd een aanvullende pijnobservatie worden gedaan.

3.3 Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS)

Beschrijving

25 De REPOS bestaat uit 10 gedragingen die als aan- of afwezig worden gescoord bij een persoon na twee minuten observatie (zie bijlage REPOS vragenlijst). Alleen het zichtbare gedrag van een persoon kan worden gescoord. Andere factoren die het gedrag kunnen beïnvloeden (zoals een onrustige of nieuwe omgeving of lichamelijke problemen⁴ blijven buiten beschouwing. Daarom wordt de REPOS-score aangevuld met een pijncijfer op de

30 Numerieke Rating Scale (NRS-obs). Dit instrument vraagt de observator om aan te

⁴Zie ook Richtlijn Signaleren lichamelijke problemen (2014)

geven in hoeverre de REPOS-score werd beïnvloed door de omgevings-en cliënt gerelateerde factoren. De NRS-obs bestaat uit 11 cijfers variërend van 0 (geen pijn) tot en met 10 (allerergste pijn).

5 **Gebruik**

- Pijnobservatie bij een vermoeden van pijn als een cliënt vanwege een uitingsbeperking zijn pijn niet kenbaar kan maken of bij twijfel over de betrouwbaarheid van de zelfrapportage met behulp van de Gezichtschaal.
- Door de gedragingen van de persoon te observeren breng je in kaart of er sprake is van pijn en hoe ernstig die is. REPOS-score ≥ 3 betekent dat er sprake kan zijn van pijn.
- De REPOS-score wordt aangevuld met een pijncijfer op de NRS-obs.
- De REPOS wordt ook gebruikt om de effecten van toediening van pijnmedicatie te monitoren.

15 **3.4 Pijn Gedrag Analyse (PGA)**

Beschrijving

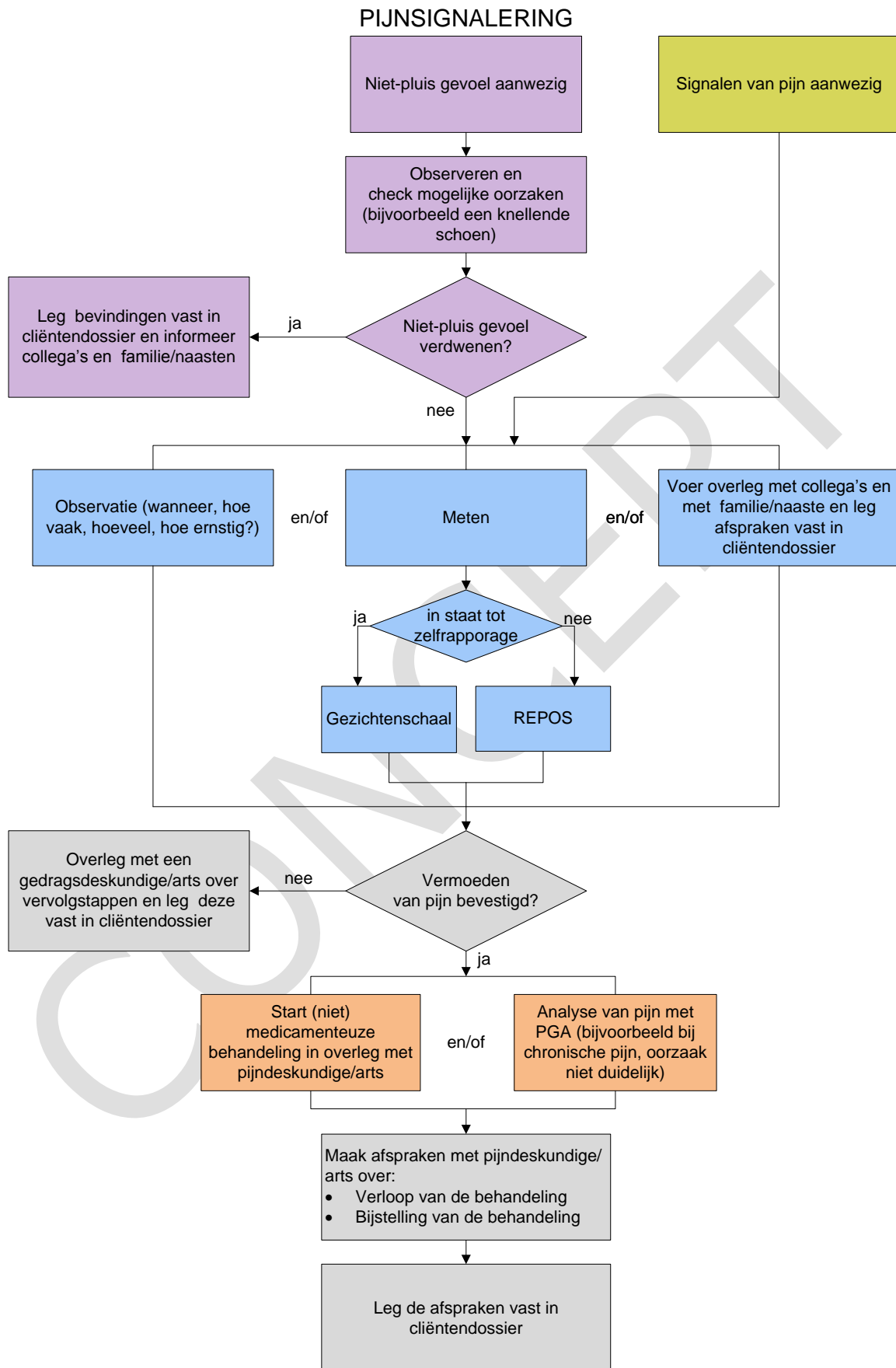
De PGA is een verzameling van verschillende instrumenten waarmee de pijngeschiedenis en de oorzaken van de pijn bij de cliënt methodisch vastgesteld kunnen worden (zie bijlage schema PGA).

Gebruik

- De eerste stap is het invullen van een anamnese op het moment dat er pijngedragingen bij de cliënt worden waargenomen.
- Factoren die een rol kunnen spelen bij het ontstaan van de pijn worden geïnventariseerd (bijvoorbeeld verdriet vanwege een vervelende situatie).
- Genoteerd wordt welke acties of vormen van behandeling al in gang zijn gezet om de pijn te verminderen.
- Om de pijn op tijd en objectief vast te kunnen stellen en om het resultaat van de pijnbestrijding goed te kunnen volgen omvat het systeem van PGA twee observatielijsten. Hiervoor kunnen ook andere observatie- of meetinstrumenten worden gebruikt, zoals de REPOS of de Gezichtschaal.
- Afhankelijk van de individuele pijnsituatie van de cliënt en de kennis van diens pijngedragingen wordt de meest geschikte observatielijst bepaald.

35

Figuur 4.1 Schematisch overzicht proces vervolgacties na pijnsignalering



4 Vervolgacties na pijnsignalering

Welke actie je als begeleider vervolgens onderneemt nadat je pijnsignalen bij je cliënt hebt opgevangen hangt af van hoe je de ernst van de pijn inschat. Pijn kan een belangrijk waarschuwingssignaal zijn van een ziekte of bedreiging van de gezondheid.

5 Pijn kan acuut zijn of al langer bestaan. Soms is de pijn spoedeisend en kan er sprake zijn van een levensbedreigende situatie. Directe actie is dan noodzakelijk. Soms is de oorzaak van pijn snel weg te nemen. Denk aan een knellende schoen. In alle andere gevallen treedt een proces in werking van observeren en meten, overleg en rapportage. Dat proces leidt tot beslissingen over behandeling of pijnbestrijding. Die
10 pijnbestrijding kan medicamenteus zijn of niet-medicamenteus. Tijdens de pijnbestrijding worden veranderingen in de pijnsituatie steeds gevolgd (*monitoring*). Op basis van evaluatie en overleg kan de behandeling worden bijgesteld, gehandhaafd of gestopt.

- 15 Vervolgacties kunnen worden ingedeeld naar
1. Observeren en meten (→par. 4.1);
 2. Collegiaal overleg (en eventueel familieleden en naasten) (→par. 4.2);
 3. Raadplegen en inschakelen van deskundigen (orthopedagogen of medisch onderlegde deskundigen) (→par. 4.3);
 - 20 4. Pijnbestrijding (medicamenteus of niet-medicamenteus) (→par. 4.4);
 5. Monitoren en evalueren (→par. 4.5);
 6. Rapporteren (vastleggen, delen en duiden van informatie) (→par. 4.6).

25 Figuur 4.1 op blz.16 geeft schematisch weer, welke stappen je onderneemt als een vermoeden van pijn is ontstaan. Uitgangspunt bij alle acties is methodisch werken en professioneel handelen.

4.1 Observeren: context is belangrijk

Ook wanneer je weet dat een cliënt regelmatig pijnklachten heeft, mag je niet zonder meer concluderen dat het al bekende ziektebeeld de oorzaak is. Misschien veroorzaakt
30 iets anders de pijn. Let daarom bij de observaties goed op de *context* van de pijnsignalen en trek niet te snel conclusies.

Aandachtspunten bij observatie

- 35 • Onderzoek of er een samenhang is tussen de frequentie (hoe vaak?), de intensiteit van de uitingen van pijn (hoe erg?) en de context (bij welke handeling of in welke situatie?) waarbinnen de cliënt pijn uit.
- Registreer bij de observatie dus heel concreet hoe vaak, hoe erg, en wanneer.
- Om meer zicht te krijgen op zulke relaties kan een team observatiepunten opstellen waarop speciaal wordt gerapporteerd.

40

Voorbeelden van belangrijke en relevante informatie over verloop pijn, acties en toestand cliënt

- Hoe lang duren de pijnklachten al?
- Hoe worden de klachten geuit?
- Wat is het beloop?
- Wat zegt de cliënt zelf te ervaren?
- Is er al iets geprobeerd?
- Wat is het resultaat?

- Zijn er observatiepunten over de mogelijke relatie tussen de pijn, het gedrag van de cliënt en omgevingsfactoren?
- Hoe is de gemoedstoestand van de cliënt?
- Zijn er relevante lichamelijke metingen of observaties?
- Wat zijn de omstandigheden?
- Is er contact gelegd met de familie?
- Wat zijn de afspraken?
- Wanneer wordt het beloop geëvalueerd met het oog op bijstelling behandeling?

Voorbeelden van observatie van pijngedrag

- Pijngedrag na veranderingen van houding, voor of juist na een maaltijd, in combinatie met hoesten of dieper inademen, bij het urineren of het hebben van ontlasting en bij inspanning.
- Om helder te krijgen of er een samenhang is tussen houdingswisselingen en de pijn spreekt een team af om bij een cliënt de momenten van houdingswisseling bij te houden en te rapporteren of en zo ja, in welke vorm de cliënt klachten aangaf.

Rol van angst en spanning

5 Als je vermoedt dat angst of spanning een rol speelt bij de signalen die de cliënt afgeeft, kun je een gedragskundige inschakelen om dit element en de invloed daarvan op de pijnmeting mee te beoordelen.

4.2 Overleg met collega's en familie of naasten

Aanbeveling

Maak afspraken in het team over de manier waarop de te nemen stappen na pijnsignalering eenduidig worden toegepast.

- 10 • Overleg met collega's en eventueel familie of naasten gebruik je om meer zicht te krijgen op de mogelijke oorzaken van het pijngedrag en om behandeladviezen goed toe te passen.
- Voor het goed volgen van een cliënt is behalve goede rapportage (→ 4.6) een goede overdracht tussen de diensten van begeleiding of verzorging noodzakelijk.
- 15 • Overleg met familie over de signalen (conform de afspraken) kan in een vroege fase heel waardevol zijn (→ hoofdstuk 5).
- Na inschakeling van de arts of medisch deskundige wordt in overleg tussen de arts of deskundige, de eerstverantwoordelijke zorgverlener en eventueel familie of naasten een afweging gemaakt over verdere diagnostiek en/of behandeling.

4.3 Raadplegen of inschakelen van deskundigen

20 Inschakelen gedragsdeskundige

- Bij veel spanning, angst of andere psychische problemen van de cliënt kan de gedragsdeskundige worden ingeschakeld.
- Realiseer je altijd dat bij verandering in gedrag er ook sprake kan zijn van pijn of anders geuite lichamelijke klachten. De gedragsdeskundige kan dit helpen
- 25 beoordelen.

Inschakelen medisch deskundige(n)

- Begeleiders moeten weten *wanneer* ze *wie* in *welke* situatie kunnen benaderen. Deze informatie moet bij iedere begeleider bij aanvang van de dienst bekend zijn.
- Bij niet goed te duiden pijn is inschakeling van gespecialiseerde verpleegkundigen, indien in de instelling aanwezig, en/of andere professionals noodzakelijk. Denk ook aan paramedische disciplines zoals de fysiotherapeut, ergotherapeut en gespecialiseerde oefentherapeuten.
- Bij twijfels over het vermoeden van pijn wordt in overleg met collega's, en/of teamleider bepaald of de arts of medisch deskundige wordt ingeschakeld.
- Deskundigen met een medische of verpleegkundige achtergrond zijn: AVG; huisarts of dienstdoend arts; praktijkverpleegkundige; nurse practitioner; verpleegkundig specialist; physician assistant.

Vorbereiding consult

Als de conclusie uit het collegiaal overleg is dat de arts of een andere medisch deskundige moet worden ingeschakeld, bereid je dit gesprek of telefonische consult goed voor.

Gebruik hiervoor het standaardformulier of protocol van de instelling. Is dit niet beschikbaar, gebruik dan [tabel 4.1](#) voor een overzicht van de belangrijkste informatie die beschikbaar moet zijn wanneer een medisch deskundige wordt geraadpleegd. Herhaal wat de deskundige zegt, om misverstanden te voorkomen en houd pen en papier bij de hand.

Tabel 4.1 Belangrijke informatie bij een consult met medisch deskundige

Aandachtspunten voorbereiding consult

- Geef aan wie je bent en wat je functie is.
- Naam en geboortedatum van de cliënt.
- Afdeling/instelling waar de cliënt verblijft
- Geef duidelijk aan wat je vraag is en vertel je verhaal bondig en concreet.
- Geef door wat je *objectief* hebt waargenomen (in gedrag of mimiek of lichamelijke signalen: hoe vaak, hoe lang).
- Geef aan waarom je *subjectief* pijn vermoedt.
- Zijn er observatiepunten over de mogelijke relatie tussen de pijn, het gedrag van de cliënt en omgevingsfactoren?
- Zo nodig beknopte medische voorgeschiedenis ('cliënt is bekend met hartklachten') en andere belangrijke context.
- Eventuele reeds ondernomen acties en resultaten.
- Eventuele lichamelijke metingen.
- Zorg voor een actueel medicatie-overzicht. Meld recente wijzigingen.

Bijzondere expertise

Bij een moeilijk pijnprobleem kan verder multidisciplinair overleg worden overwogen of de inschakeling van een pijnbehandelcentrum van een ziekenhuis. Daarnaast kan ook een fysiotherapeut, ergotherapeut of gespecialiseerde oefentherapeut ingeschakeld worden.

4.4 Pijnbestrijding of pijnbehandeling

Er kan medicamenteuze pijnbestrijding gegeven worden of niet-medicamenteuze. Dat hangt af van de ernst van de pijnklacht en de duur of oorzaak ervan. Pijnbestrijding kan ingezet worden:

- Wanneer sprake is van een optimale pijnbehandeling, terwijl er toch nog pijnklachten zijn;
- Ter overbrugging tot de behandeling effect heeft.

Maak een afweging tussen de ernst van de klachten en de verwachte werking en bijwerking(en) van pijnbestrijding. Ook als er geen oorzaak van de pijn wordt gevonden, is het belangrijk om pijnbestrijding te overwegen.

Niet-medicamenteuze pijnbestrijding

Afhankelijk van de ernst van de pijn, de duur of de oorzaak van de pijn kan niet-medicamenteuze behandeling zinvol zijn. In overleg met de arts/medisch onderlegde deskundige wordt bepaald welke pijnbestrijding ingezet wordt.

- Als pijn samenhangt met de houding of duur van een houding, kunnen de pijnklachten verminderen door de cliënt houdingen af te laten wisselen, bijvoorbeeld afwisselen van lopen, zitten en rusten. Bij bedlegerige of rolstoelgebonden mensen kan wisselgigging worden toegepast respectievelijk rolstoelkanteling of AD-kussen en/of matras.
- Bij kort bestaande pijn kan rusten helpen. Bij langer durende pijn, met name bij pijn van het houding- en bewegingsapparaat, is lang rusten vrijwel nooit zinvol. Ook al kan bewegen pijnlijk zijn, over het algemeen is het goed om in bepaalde mate in beweging te blijven om verdere achteruitgang in mobiliteit te voorkomen. De arts of fysiotherapeut kan aangeven of bepaalde bewegingen niet gewenst zijn. Voor de cliënt is het vaak belangrijk om rust en activiteiten af te wisselen. Een vaste dagstructuur kan hierbij helpen.
- Ergonomische analyse van activiteiten en omgeving door fysiotherapeut of ergotherapeut met aansluitend advies is een optie als pijn vooral optreedt bij specifieke activiteiten.
- Warmteapplicatie kan zinvol zijn bij pijnklachten gelokaliseerd in spieren en/of pezen.
- Specifieke oefentherapie door fysiotherapeut of oefentherapeut kan bij pijnklachten van het houding- en bewegingsapparaat een optie zijn.

Voorbeelden van gedragsmatige adviezen bij pijn

- Gedragsaspecten kunnen van invloed zijn op hoe de cliënt zijn pijn ervaart. Als een cliënt erg gericht is op de pijn kan afleiding met activiteiten waar hij of zij van kan genieten, de pijnbeleving verminderen.
- Om te voorkomen dat de cliënt ervaart dat hij alleen gezien en gehoord wordt bij pijn en ongemak, is het belangrijk ook (extra) aandacht aan hem te geven als hij geen pijnsignalen uit.
- Specifieke gedragsmatige adviezen kunnen gegeven worden door de gedragsdeskundige.

Medicamenteuze pijnbestrijding

Aanbevelingen

- Bij een langere periode van gebruik van pijnmedicatie vindt regelmatig overleg plaats

met de arts of het medicijn nog voldoende effect heeft en of de medicatie nog nodig is. Spreek met de arts een duidelijke evaluatietermijn af.

- Bij medicatietoediening dient, wanneer een middel uit stap 1 onvoldoende werkt, een middel uit stap 2 of 3 worden toegevoegd (zie pijnladder, bijlage xx).
- Wanneer met een opiaat gestart wordt moet altijd ook met een laxermiddel worden gestart.
- Bij gebruik van pijnmedicatie moet regelmatig worden gekeken of gebruik nog noodzakelijk is.

- Bij pijn is een pijnstiller vaak noodzakelijk. De arts schrijft het geneesmiddel en de dosering voor. Soms wordt een geneesmiddel gedoseerd op basis van de leeftijd en het lichaamsgewicht.
- 5 • De arts houdt rekening met de werking, wijze van toediening, eventuele wisselwerking met andere geneesmiddelen die de cliënt gebruikt en mogelijke bijwerkingen. Let er bij combinaties van medicijnen op dat dit bijwerkingen kan versterken (zie bijlage xx).
- 10 • Het is belangrijk zich te realiseren dat niet elke pijnstiller voor alle soorten pijn werkt. Paracetamol werkt bijvoorbeeld niet bij zenuwpijn.
- Zoek naar de goede balans tussen pijnverlichting en het maskeren van belangrijke symptomen die duiden op een (acute) achteruitgang van de gezondheidstoestand van de cliënt.
- 15 • Na het geven van medicatie neemt de pijn niet altijd direct af. Ieder geneesmiddel heeft een bepaalde inwerktijd. De werking treedt bij orale middelen meestal sneller in dan bij zetpillen. Bovendien werken geneesmiddelen bij iedereen anders. Het kan gebeuren dat een pijnstiller, tegen de verwachting in, bij sommige cliënten niet werkt.
- 20 • Bij gebruik van pijnmedicatie moet regelmatig worden gekeken of gebruik nog noodzakelijk is. Bij chronische pijnklachten kan medicatie soms langdurig nodig zijn. Controleer dan regelmatig of het medicijn nog voldoende werkt en of gebruik nog noodzakelijk is. Team en arts spreken een duidelijke evaluatietermijn af.
- Voor chronische pijn bij kanker gelden andere richtlijnen (Palliative, 2009).
- 25 • Bijlage 1 bevat de pijnladder, een stappenplan voor pijnbehandeling met medicijnen. De pijnladder geldt als leidraad bij de inzet van pijnmedicatie.

Wijze van toediening

- Afhankelijk van de ernst, de duur en de oorzaak van de pijn en de mogelijkheden van de cliënt wordt de manier van toedienen bepaald: oraal, rectaal of transdermaal
- 30 (bijvoorbeeld pijnpleisters, via de huid) en de vorm van toediening (snelle of juist langzamere werking van de medicatie, zie ook pijnladder in Bijlage 1). Als iemand bijvoorbeeld niet goed kan slikken geef je liever geen oraal middel, maar kan worden gekozen voor pijnpleisters. Voor mensen met een verstandelijke beperking moet per cliënt worden bekeken, vanwege het risico van per ongeluk verwijderen of loslaten van
- 35 de pleister, of een pleister de meest geschikte wijze van toediening is.

Acute pijn - De medicatie wordt, bijvoorbeeld na een operatie of bij kiespijn, kortdurend oraal of rectaal toegediend. Vaak wordt gekozen voor zo nodig medicatie met een maximum dosering per dag. Bijvoorbeeld paracetamol maximaal 4000 mg/dag gedurende drie dagen.

Chronische pijn - De medicatie wordt meestal voor een langere periode, soms zelfs

levenslang, toegediend. Belangrijk is om de tabletten op een vast tijdstip(pen) in te nemen c.q. toe te dienen.

Doorbraakpijn - Ondanks het gebruik van pijnstillers kan het voorkomen dat de pijn niet weg is. De pijn kan soms terugkomen tijdens de verzorging of bij een bepaalde activiteit. In dat geval wordt een half uur voor de activiteit een snel in werking tredende pijnstiller gegeven.

Ook kan de pijn soms zonder aanwijsbare oorzaak optreden. Dat heet doorbraakpijn en wordt gevoeld als pieken met scherpe pijnen. Deze pijn wordt behandeld door een snel in werking tredend geneesmiddel extra toe te dienen (ook wel *rescue medicatie* genoemd).

Bijzondere vormen van toediening

Soms zijn de standaard toedieningsvormen niet geschikt. Denk bijvoorbeeld aan ernstig spastische cliënten. Dan kan bijvoorbeeld door een gespecialiseerd centrum een
5 bijzondere toediening van de medicatie plaatsvinden. Bij onbehandelbare pijn bij kanker kan gekozen worden voor subcutane of intraveneuze toediening van opioïden. Zie hiervoor de Richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (Pallialine, 2009).

Bijwerkingen van medicatie

Alle geneesmiddelen kunnen bijwerkingen hebben. Daarom is het belangrijk dat je op de hoogte bent van mogelijke bijwerkingen van het medicijn wat toegediend wordt. Het is belangrijk als begeleider te letten op bijwerkingen en daarover te rapporteren. Let op wijzigingen in gedrag of lichamelijke veranderingen. Bijlage 2 geeft een overzicht van
10 een aantal bijwerkingen van geneesmiddelen. Als je vermoedt dat een gedragsverandering of een lichamelijke verandering een gevolg is van een bijwerking van een geneesmiddel, meldt je dat aan de arts. Zorg altijd voor een actueel medicatieoverzicht bij het inschakelen van een medisch deskundige.

Vrij te verkrijgen medicatie zoals paracetamol of homeopathische producten, zijn niet
20 altijd zonder risico en kunnen ook bijwerkingen geven. Lees daarom ook bij deze middelen de bijsluiter en geeft door aan de verantwoordelijk medisch deskundige en je collega's dat deze middelen gegeven worden. Voor cliënten met terugkerende klachten waarvoor bijvoorbeeld paracetamol wordt geadviseerd, kun je een 'zo nodig' recept
25 vragen aan de arts.

4.5 Monitoren van de pijn en effect pijnbestrijding

Aanbeveling

Na het starten van pijnmedicatie dienen het gedrag en eventuele pijnsignalen van de cliënt op vaste tijden geobserveerd en gerapporteerd te worden met behulp van een pijnmeetinstrument.

Na het starten van de behandeling om de pijn te verminderen of weg te nemen, volg je hoe het met de pijn gaat. Dat heet monitoren. Het doel hiervan is na te gaan of de
30 pijnbestrijding voldoende effect heeft. Bij de evaluatie van de pijnbehandeling blijkt of de behandeling moet worden voortgezet, bijgesteld of gestopt.

- Op de afgesproken evaluatiemomenten wordt beoordeeld of de behandeling moet worden voortgezet, bijgesteld of kan worden gestopt. Zo nodig worden nieuwe evaluatiemomenten vastgelegd.

- Bij medicamenteuze behandeling wordt goed gelet op de mogelijke bijwerkingen van medicatie (→ 4.4).
- In overleg met de arts kan worden afgesproken om gericht te observeren op de meest waarschijnlijke bijwerkingen.

5 4.6 Rapporteren

Aanbeveling

Rapporteer pijngedrag en meetgegevens feitelijk en compleet, eventueel aangevuld met (goed onderscheiden) eigen interpretatie, zodat de gegevens goed overdraagbaar en beschikbaar zijn.

Zorgvuldig registreren en rapporteren is nodig om bij vermoedens van pijn het verloop, de aard en ernst van de situatie goed te kunnen inschatten en vervolgens de juiste acties te kunnen ondernemen. Rapportage is ook een belangrijk element in een goede *overdracht* en *beschikbaarheid* van feitelijke en relevante informatie voor collega's (collega's van andere disciplines, denk aan dagopvang/dagbesteding/activiteiten als beweging/sport), familie en naasten en betrokken (medisch) deskundigen. Naast de dagelijkse rapportage is het zorgvuldig rapporteren over de voortgang en eventuele verandering in de toestand van de cliënt en over de ondernomen acties belangrijk. In je team maak je afspraken over vervolgccontroles en evaluatie met de arts. Deze afspraken moeten geregistreerd worden in de daarvoor bestemde rapportagesystemen.

Een goede rapportage is een nauwkeurige beschrijving van de feiten die worden waargenomen. Het moet altijd duidelijk zijn of iets een observatie of een interpretatie is. Feitelijkheid en zorgvuldig onderscheid tussen observatie en interpretatie zijn heel belangrijk.

Aandachtspunten bij het rapporteren

<ul style="list-style-type: none"> • <i>Wees duidelijk en bondig</i> • <i>Wees concreet en eenduidig</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Schrijf leesbaar, maak correcte zinnen en gebruik steeds dezelfde heldere woorden en begrippen. Beschrijf informatie kort en bondig maar hanteer geen 'sms taal'. • Informatie moet voor één uitleg vatbaar zijn. Bijvoorbeeld: "Marie heeft om 11.00 uur gegeten" in plaats van "Marie heeft op het einde van de ochtend gegeten".
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Maak onderscheid tussen feitelijke informatie of observatie en subjectieve duiding</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • "Jan is onrustig en wrijft steeds over zijn buik" (observatie). "Wellicht is sprake van buikpijn, of speelt een blaasontsteking weer op" (duiding). Of: "Klaas liep vanmiddag niet mee toen we met de groep gingen wandelen, maar bleef in zijn rolstoel zitten" (observatie) in plaats van "Klaas wilde niet mee wandelen" (duiding).
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Wees respectvol</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • "Piet was vannacht incontinent van ontlasting" in plaats van "Piet heeft vannacht in zijn bed gepoept".

Aandachtspunten bij het rapporteren

<ul style="list-style-type: none">• <i>Beschrijf de omstandigheden (context)</i>	<ul style="list-style-type: none">• Het gedrag van een cliënt kan een reactie zijn op een gebeurtenis in de omgeving of het gedrag van een andere zorgvrager. "Jannie kreunde, toen ze haar polsspalk om kreeg" in plaats van "Jannie kreunde af en toe".
--	---

CONCEPT

5 Samenwerken met familie en naasten

Aanbeveling

De ervaringsdeskundigheid van familie of naasten helpt begeleiders om de cliënt te (leren) kennen en (beter) te begrijpen. Betrek hen daarom zo veel mogelijk bij vragen, dilemma's, beslissingen over de zorg en welzijn van de cliënt.

5 Het betrekken van de familie en/of naasten van de cliënt bij overleg over de zorg en de ondersteuning van de cliënt is belangrijk. Begeleiders kunnen profiteren van de ervaring en expertise met de familie/naasten. Voor de familie voorkomt goed overleg extra belasting die kan ontstaan door gebrek aan afstemming en samenwerking met de begeleiding. Samenwerken met familie of naasten bij het signaleren van pijn bij de cliënt is in het bijzonder van belang, doordat begeleiders die in teamverband en in wisselende diensten werken soms signalen kunnen missen die familieleden mogelijk wel opvallen.

10 Soms geven familieleden of naasten echter aan dat ze liever niet of niet te intensief betrokken willen worden bij de zorg.

Wanneer, hoe snel of hoe vaak je als begeleider de familie of naasten van de cliënt betreft bij overleg over de zorg en de begeleiding, hangt af van hun wensen en de afspraken die met hen zijn gemaakt en genoteerd staan in het cliëntendossier.

5.1 Afspraken maken en vastleggen

Aanbeveling

- Maak bij cliënt afspraken over contact, overleg en informatieverstrekking met de familie of naasten en leg ze direct helder vast in het zorg- of cliëntendossier en hou deze gegevens actueel.
- Onderdeel daarvan kunnen zijn specifieke afspraken over contact bij (het vermoeden van) pijn.

Goede samenwerking begint met contact en overleg. Maak zo snel mogelijk afspraken met de familie of naasten over (mate van) contact en informatieverstrekking en leg deze vast in het cliëntendossier. Het is belangrijk deze informatie actueel te houden. Pas dus het begeleidingsplan aan bij wijzigingen in de afspraken. Weet altijd wie contactpersoon is om bij plotselinge veranderingen bij de cliënt snel te kunnen overleggen. Soms is er onenigheid in de familie. Het is dan belangrijk te weten wie de aanspreekpersoon is en wie verantwoordelijk is.

20 Formeel is dat de wettelijke vertegenwoordiger.

25

Wat leg je in elk geval vast in het cliëntendossier

- Wie is eerste, tweede of eventueel derde contactpersoon?
- Wie informeert overige naasten?
- Aan wie mag informatie over de gezondheidstoestand van de cliënt worden gegeven?
- Wanneer moeten contactpersonen worden geïnformeerd?
- Wie neemt contact op met de familie in geval van acute situaties?

Samenwerken met familie en naasten kan je helpen pijn te herkennen. Bij twijfel of er sprake is van pijn kunnen naastbetrokkenen soms behulpzaam zijn, wanneer zij een goed contact hebben met de cliënt of gedeeltelijk zelf de zorg dragen voor hem, bijvoorbeeld in het weekend.

30

Aanbevelingen

- Werk samen en stem af met mensen die de cliënt goed kennen, zoals familie en naasten, bij het herkennen van signalen van pijn.
- Vraag bij twijfel over de betekenis van signalen zo mogelijk familie of naasten of zij deze herkennen als mogelijke uiting van pijn.

5.2. Organisatie van zorg

Aanbevelingen

- Zorg ook op het niveau van het organisatiebeleid voor een duidelijke visie op de betrokkenheid van familie en naasten.
- Zorg dat elke medewerker het beleid kent, als randvoorwaarde voor zijn dagelijkse samenwerking met familie en naasten.

CONCEPT

6 Voorwaarden

5 Om als begeleider of zorgverlener je taken in het proces van signaleren van pijn en op tijd actie ondernemen goed te kunnen uitvoeren moet een aantal zaken goed geregeld zijn. Het gaat om een goede organisatie rond het team gericht op continuïteit van zorg in een goede multidisciplinaire samenwerking (→ par. 6.1). Maar ook om het zorgen voor een bepaald niveau van kennis en training (→ par. 6.2) en om het goed regelen van coördinatie en organisatie van zorg (→ par. 6.3). Dit hoofdstuk bespreekt deze voorwaarden voor betere pijnsignalering en pijnmanagement.

6.1 Continuïteit van zorg en multidisciplinaire samenwerking

Aanbevelingen

- Continuïteit van zorg vraagt om een stabiel (kern)team van begeleiders, niet te korte diensten en structurele betrokkenheid van en korte lijnen met de andere betrokken disciplines, met name arts en gedragsdeskundige.
- Ononderbroken informatieoverdracht (van niet-pluis-gevoel tot (h)erkenning van pijn) is bij pijnsignalering cruciaal, om tot de noodzakelijke vervolgstappen te komen. Zorg daarom voor voldoende ruimte in teambesprekingen en tussentijds overleg voor overleg, overdracht en uitwisseling.

10

- Het is van belang om met een stabiel (kern)team van begeleiders te werken. Bij voorkeur duren diensten niet korter dan 6-8 uur per dag.
- Het team beschikt over een goede mix van mensen met verpleegkundige (medisch onderlegde) en mensen met agogische kennis en ervaring.
- Maak goede afspraken over de rol van een persoonlijk of eerstverantwoordelijke begeleider of zorgcoördinator in het verzamelen en doorgeven van informatie binnen het team en daarbuiten (naasten, andere betrokken disciplines).
- Er zijn korte lijnen tussen team en andere disciplines.

15

Beroepsgroepen in de organisatie

Binnen zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking werken samen:

- Begeleiders/verpleegkundigen
- Eerstverantwoordelijk begeleider
- Leidinggevende aan team of afdeling
- Gedragsdeskundige
- Arts (AVG of huisarts)
- Mogelijk ook: praktijkverpleegkundige, palliatief zorgconsulent, fysiotherapeut, ergotherapeut et cetera.

20

- Het is belangrijk dat (medisch onderlegde) deskundigen, zoals de arts, gedragsdeskundige, fysiotherapeut of praktijkverpleegkundige, de cliënt kennen en in de tijd kunnen volgen. Structurele samenwerking met arts (of in een ambulante setting: regelmatig contact met de huisarts) en gedragsdeskundige is essentieel om de signalen die begeleiders opmerken en doorgeven goed op waarde te kunnen schatten.
- Teambesprekingen zijn belangrijk om eventuele zorgen over een cliënt of signalen van pijn te delen, maar ook om goed zicht te houden op de dagelijkse gang van zaken. Alleen zo kan een verandering in gedrag van een cliënt ook door collega's goed worden opgemerkt. Teambesprekingen moeten daarom voldoende frequent

25

30

worden ingepland met aanwezigheid van voldoende deelnemers en voldoende ruimte bieden overleg, overdracht en uitwisseling. Die ruimte moet er tussentijds ook zijn in het contact met naasten.

- Overdracht kan mondeling of schriftelijk plaatsvinden in een standaard dagelijks rapportagesysteem.
- Specifiek voor pijnsignalering is het van belang om observaties en uitkomsten van pijnmetingen structureel samen te voegen met de dagrapportage. Dat zorgt voor een beter totaalbeeld van de cliënt en de pijn.
- Goede communicatie en informatieoverdracht over pijn binnen het team en in het multidisciplinair overleg zijn heel belangrijk. Blijf je realiseren dat als een cliënt een vraag of klacht over ervaren pijn zelf niet kan uiten, de (h)erkenning van pijnsignalen door begeleiders (of naasten) de enige mogelijkheid overblijft om tot vervolgactie te komen (→parg. 1.3).

6.2 Kennis en training

Aanbevelingen

- Zorg voor een gericht scholingsaanbod voor zorgverleners om ontbrekende kennis aan te vullen.
- Implementeer het gebruik van pijnmeetinstrumenten in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, via training, terugkombijeenkomsten en toetsingsmomenten voor het betrouwbaar afnemen van de instrumenten.
- Maak training ook voor disciplines zoals arts en gedragsdeskundige beschikbaar. Idealiter beschikt elk team over de benodigde bekwaamheid wat betreft het gebruik van pijnmeetinstrumenten.

Het is de verantwoordelijkheid van de instelling om zorgverleners in staat te stellen pijn goed te signaleren en pijnmeetinstrumenten op passende wijze in te zetten. Begeleiders en zorgverleners hebben niet altijd voldoende kennis over pijnsignalering en pijnmanagement. Daarom is het van belang om scholingsaanbod aan te bieden. Dat betreft de verschillende uitings- en presentatievormen van pijn bij mensen met verstandelijke beperkingen en over behandel- en verwijsmogelijkheden bij pijnbestrijding.

Het gebruik van pijnmeetinstrumenten is in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking nog niet vanzelfsprekend. Voer het gebruik standaard in als dat nog niet is gebeurd. Daarvoor is training in het betrouwbaar afnemen en de interpretatie van uitkomsten nodig. Dit vraagt om investering in tijd en personeel en de planning van gerichte trainingen.

Zowel begeleiders, zorgverleners en professionals van andere disciplines, zoals de arts of gedragsdeskundige moeten worden getraind. Bij voorkeur is voor elk team de benodigde bekwaamheid in afname en interpretatie beschikbaar.

6.3 Coördinatie en organisatie van zorg

Aanbevelingen

- Faciliteer voldoende aandacht voor pijnsignalering en pijnmanagement binnen de organisatie of afdeling.
- Overweeg het oprichten van een pijnteam ter verbetering van de pijnsignalering of een aandachtspersoon gericht op pijnbeleving bij cliënten binnen de instelling of de afdeling, eventueel supraregionaal samen met andere instellingen.

Het is de verantwoordelijkheid van de instelling om de mogelijkheden te creëren voor goede pijnsignalering en adequate inzet van pijnmeetinstrumenten. Behalve via het vergroten van kennis en training, zijn er nog enkele manieren waarop goede pijnsignalering en pijnmanagement kunnen worden bevorderd.

5

- Een speciaal pijnteam kan worden ingericht dat ook verantwoordelijk kan zijn voor de coördinatie en de continuïteit bij invoering en gebruik van pijnmeetinstrumenten.
- Naast een pijnteam kan ook de aanstelling van een verpleegkundig zorgconsulent worden overwogen. Deze kan begeleiders en behandelaars ondersteunen met advies over pijnsignalering en pijnmanagement.

10

- Voor verbetering van de pijnsignalering op teamniveau kan één zorgverlener worden aangewezen worden als aandachtspersoon voor pijnsignalering en coördinatie van zorg rondom pijn en pijnmanagement. Deze persoon krijgt ruimte om zich uitgebreider te bekwalen op dit gebied en kan collega's met advies en overleg ondersteunen.

15

CONCEPT

Bijlage 1 Medicamenteuze pijnbestrijding

De pijnladder (Wereldgezondheidsorganisatie, WHO)

De pijnladder is een stappenplan voor pijnbehandeling met medicijnen. Dit behandelingschema geldt als leidraad bij de inzet van pijnmedicatie. Het advies is om pijnstillende middelen stapsgewijs en progressief toe te dienen op basis van pijnniveau (zie figuur 1):

Stap 1: paracetamol en/of NSAID of de COX-2-selectieve NSAID's

Stap 2: zwakke opioïden (tramadol)

Stap 3: sterke opioïden (bijvoorbeeld morfine, oxycodon, hydromorfon, fentanyl en buprenorphine)

Figuur 1 Pijnladder WHO (www.who.org)



- Aanvullende geneesmiddelen (co-analgetica) zijn geneesmiddelen die niet als pijnbestrijding worden ingezet. Ze hebben als doel dat iemand zich beter voelt en daardoor de pijn beter kan verdragen. Bijvoorbeeld het toedienen van een slaapmiddel, zodat iemand na een goede nachtrust de pijn beter aan kan.
- Er zijn ook co-analgetica die gebruikt worden om neuropathische pijnen (zenuwpijnen) te behandelen. Dat zijn bijvoorbeeld antidepressiva zoals amitriptyline, nortriptyline, duloxetine, mirtazapine of anti-epileptica zoals gabapentine en pregabaline.
- De dosering voor de behandeling van zenuwpijn is meestal lager dan de antidepressiva of ant-epileptica dosering. Voor de behandeling van spasticiteit worden vaak baclofen, tizanidine en clonazepam voorgeschreven.

Toedieningsvormen

Snel en langzaam in werking tredende geneesmiddelen

Toedieningsvormen met een snelle werking:

- Tabletten zonder gereguleerde afgifte, druppelvloeistof en neussprays.

Toedieningsvormen waarvan de werking langzamer begint:

- Tabletten of capsules met gereguleerde afgifte. Door een speciale coating komt het geneesmiddel niet ineens vrij, maar wordt geleidelijk over een tijdsperiode afgegeven. Typen met vertraagde afgifte kunnen herkend worden aan een van de volgende namen achter de naam van het geneesmiddel:
 - CR (controlled release)
 - MGA (met gereguleerde afgifte)

- SR (slow release)
- Ret (retard)
- Geneesmiddel door de huid via een pleister (transdermaal).

CONCEPT

Bijlage 2 Bijwerkingen medicatie

De opsomming van bijwerkingen in deze tabel zijn niet uitputtend. Zie ook: www.apotheek.nl/Medische_informatie/Medicijnen/Producten/

5 A. Paracetamol

- bij eenvoudige pijn

Geen herkenningssignalen van bijwerkingen van paracetamol

10 B. Klassieke NSAID's ('Non Steroidal Anti-Inflammatory Drugs') zoals **diclofenac, naproxen; selectieve NSAID's zoals celecoxib**

- NSAID's worden ook gebruikt voor behandeling van ontstekingsziekten zoals reuma
 - NSAID's moeten, vanwege hun bijwerkingen op de maag en hart vaatstelsel, altijd zo kort mogelijk worden gebruikt.
- 15 Soms is langdurig gebruik noodzakelijk. De arts zal dan moeten afwegen of maagbescherming volgens de vigerende richtlijnen nodig is.

Signaal	Mogelijk onderliggende oorzaak	Aanvullende informatie
Donker gekleurde ontlasting	Kan duiden op een maagbloeding.	Als een cliënt eerder last heeft gehad van maagdarmbloeding en een NSAID nodig heeft, moet een profylaxe (protonpompremmer) bij gegeven worden. Ook als een cliënt naast een NSAID ook nog andere geneesmiddelen gebruikt die een risicofactor zijn voor het krijgen van een maagdarmbloeding, is profylaxe nodig.
Pijn in de maagstreek die tenminste twee dagen duurt	Kan duiden op een maagbloeding.	Gebruik dan geen NSAID als pijnstillers.
Braken, diarree, dronkemanspraak en -gang, spierschokken en spierzwakte, slaperigheid en sufheid bij een patiënt die ook lithiumtabletten gebruikt	Kan wijzen op een te hoge lithiumspiegel.	NSAID's kunnen de bloedspiegel van lithium verhogen
Benauwdheid	Uitlokken astma aanval	NSAID's kunnen, bij cliënten die astma hebben, een astma-aanval uitlokken. Als eenmaal is vast gesteld bij een cliënt dat een NSAID een astma-aanval uitlokt, betekent dit veelal dat andere NSAID's ook niet kunnen worden gebruikt.
Snel moe worden al dan niet in combinatie van	Bij cliënten die hartfalen hebben, verergering	NSAID's houden vocht vast.

kortademigheid	hartfalen.	
Verergering huidaandoening psoriasis	Bij cliënten die in het verleden of nu de huidaandoening psoriasis hebben.	NSAID's kunnen een psoriasis uitlokken.
Blauwe plekken	Bij cliënten die een antistollingsmiddel zoals acenocoumarol/ fenprocoumon of Aspirine® gebruiken en ook NSAID's nemen, kunnen sneller blauwe plekken ontstaan.	NSAID's worden bijvoorkeur niet gegeven aan cliënten die ook antistollingsmiddelen gebruiken. Zie hiervoor ook signaal "Donker gekleurde ontlasting"
Hoofdpijn	Medicatieafhankelijke hoofdpijn	Treedt alleen op als cliënt langdurig NSAID's gebruikt voor bestrijden van hoofdpijn

C. Opioiden

Deze worden gebruikt bij ernstige pijn. Voorbeelden van opioiden zijn morfine, fentanyl (bijvoorbeeld de pleisters), oxycodon en tramadol. Tramadol is de minst sterk werkzame opioïd.

5

Signaal	Mogelijk onderliggende oorzaak	Aanvullende informatie
Ademhalingsdepressie		Treedt vooral op bij acuut en hoog gedoseerd opioïden. Dit treedt vrijwel niet op bij behandeling van chronische hevige pijn.
<u>Geldt alleen voor pethidine, fentanyl, oxycodon, tramadol</u> Opwinding, spierstijfheid, hoge temperatuur, zweeten bewusteloosheid	Kan wijzen op serotonergsyndroom.	Dit wordt veroorzaakt door wisselwerking tussen pethidine, fentanyl, oxycodon of tramadol met een (niet) selectieve MAO-remmer of SSRI.
Obstipatie	Verminderde darmperistaltiek en intestinale secretie.	Bij start van een opioïd moet ook altijd met een laxans worden gegeven. Als opioïd wordt gestopt, moet ook het laxans worden gestopt.
Verwardheid, hallucinaties	Bijwerking op centrale zenuwstelsel	Bij aanhoudende verwardheid kan een ander opioïd worden geprobeerd. (opioïdrotatie)
Delirium	Kan ontstaan door een te hoge dosis.	Soms wordt delirium verward met pijn en daarom de dosis opioïd nog verder verhoogd en kan de cliënt in vicieuze cirkel komen
Sufheid	Bijwerking op centrale zenuwstelsel	Treedt vooral in begin van de behandeling op.
Misselijkheid en braken		Treden vooral in begin van de behandeling op.

D. Tricyclische antidepressiva (TCA's) (amitriptyline, nortriptyline)

TCA zijn oorspronkelijk ontwikkeld voor de behandeling van antidepressiva. Later werd duidelijk dat bepaalde TCA's in een lagere dosering ook werkzaam zijn voor bepaald soorten pijnen.

- 5 Veel bijwerkingen zijn waargenomen bij de geregistreerde indicatie (depressie). Aangezien bij pijn lager wordt gedoseerd is te verwachten dat de bijwerkingen minder vaak optreden dan bij depressie.

Signaal	Mogelijk onderliggende oorzaak	Aanvullende informatie
Droge mond	zijn gevolgen van een anticholinerge bijwerking	Nortriptyline heeft minder anticholinerge effecten.
Urineretentie		
Wazig zien (te herkennen?)		
Verwardheid		
Obstipatie		
Gewichtstoename	Mogelijk doordat het basale metabolisme afneemt	

10 **E. SSRI's (paroxetine) en SNRI's (duloxetine)**

Ook SSRI's en SNRI's zijn ontwikkeld voor de behandeling van depressie maar worden ook gebruikt voor de behandeling van bepaalde pijnen. Ook hier betekent het dat veel bijwerkingen zijn waargenomen bij de geregistreerde indicatie (depressie). Aangezien bij pijn lager wordt gedoseerd is te verwachten dat de bijwerkingen minder vaak optreden dan bij depressie.

Signaal	Mogelijk onderliggende oorzaak	Aanvullende informatie
Gewichtsafname of gewichtstoename		
Gynaecomastie		Kan zelfs tot 2 jaar na start optreden
Opwinding, spierstijfheid, hoge temperatuur, zweten bewusteloosheid	Kan wijzen op serotonerg syndroom	Dit wordt veroorzaakt door interactie tussen pethidine, fentanyl, oxycodon, tramadol of (niet) selectieve MAO-remmer met SSRI.
Blauwe plekken	Bij cliënten die een antistollingsmiddel zoals acenocoumarol/ fenprocoumon of Aspirine® gebruiken en ook een SSRI nemen, kunnen sneller blauwe plekken ontstaan.	

F. Carbamazepine

20 Carbamazepine is geregistreerd voor de behandeling van epilepsie. Voor bepaalde pijnen kan carbamazepine werkzaam zijn.

NB: veel bijwerkingen zijn waargenomen bij de geregistreerde indicatie (depressie). Aangezien bij pijn lager wordt gedoseerd is te verwachten dat de bijwerkingen minder vaak optreden dan bij depressie.

Signaal	Mogelijk onderliggende oorzaak	Aanvullende informatie
Misselijkheid en braken		Dit verdwijnt meestal vanzelf na korte tijd. Dit kan worden voorkomen door het middel met wat voedsel in te nemen.
Vermoeidheid, slaperigheid en/of duizeligheid		Reactievermogen kan zijn verminderd. Let op activiteiten waarbij reactie nodig is.
Trillende handen, een onzekere gang bij het lopen, traag of onduidelijk spreken.	Veelal het gevolg van een te hoge dosis carbamazepine	

G. Gabapentine

NB: veel bijwerkingen zijn waargenomen bij de geregistreerde indicatie (epilepsie).

- 5 Aangezien bij pijn lager wordt gedoseerd is te verwachten dat de bijwerkingen minder vaak optreden dan bij depressie.

Signaal	Mogelijk onderliggende oorzaak	Aanvullende informatie
Onzekere gang bij het lopen		
Slaperigheid, sufheid, vermoeidheid, duizeligheid		Reactievermogen kan zijn verminderd. Let op activiteiten waarbij reactie nodig is.

Bijlage 3 Instrumenten

- Gezichtschalen
- REPOS
- PGA

CONCEPT