



PAINAD: Waardevol instrument voor de detectie van pijn bij personen met gevorderde dementie?

Lise Van Schepdael, KU Leuven

Promotor: Prof. Dr. Jan De Lepeleire, KU Leuven

Praktijkopleiders: Dr. Jo Lisaerde, Dr. Bert Blommen

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Inhoudstafel

▪ 0. Abstract.....	3
▪ 1. Inleiding.....	4
▪ 2. Literatuur onderzoek.....	5
• 2.1. Korte inleiding met onderzoeksvraag.....	5
• 2.2. Methode van literatuuronderzoek.....	5
• 2.3. Resultaten.....	5
• 2.3.1. Pijn bij dementie: Onderschatting-onderdetectie- onderbehandeling.....	6
• 2.3.2. Meetinstrumenten voor observatie van pijngedrag.....	7
• 2.3.3. Nederlandstalige observationele pijnschalen.....	11
• 2.3.4. Multidisciplinaire Richtlijn Pijn: Herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen.....	21
• 2.3.5. Varia.....	21
• 2.3.6. Expertadvies.....	22
• 2.4. Discussie.....	23
• 2.5. Besluit.....	23
▪ 3. Veldonderzoek.....	24
• 3.1. Inleiding met onderzoeksvraag.....	24
• 3.2. Methode.....	24
• 3.3. Resultaten.....	29
• 3.3.1. Huidig beleid.....	30
• 3.3.2. PAINAD.....	33
▪ 4. Algemene discussie.....	40
▪ 4.1. Omschrijvende samenvatting en vergelijking met ander onderzoek.....	40
▪ 4.2. Sterke en zwakke punten.....	42
▪ 4.3. Suggesties voor verder onderzoek.....	42
▪ 5. Besluit.....	43
▪ 6. Referenties.....	44
▪ 7. Bijlagen.....	46
▪ 7.1. Goedgekeurd protocol.....	46
▪ 7.2. Gunstig advies Opleidings specifieke Ethische Begeleidingscommissie.....	47
▪ 7.3. Uitnodigingsbrief CRA's.....	48

0. Abstract

Titel: PAINAD: Waardevol instrument voor de detectie van pijn bij personen met gevorderde dementie?

Haio: Lise Van Schepdael

Promotor: Prof. Dr. Jan De Lepeleire

Praktijkopleiders: Dr. Jo Lisaerde, Dr. Bert Blommen

Contactgegevens: lisevanschepdael@hotmail.com

Context: Pijn komt frequent voor bij personen met gevorderde dementie. Omwille van beperking in cognitief functioneren vormen ze een risicopopulatie op het vlak van onjuiste pijndiagnose. Systematische observatie van gezichtsuitdrukkingen, stemgeluiden en lichaamsbewegingen met een gevalideerde pijnschaal vormt volgens de literatuur een essentieel element bij de detectie, behandeling en opvolging van pijn in deze patiëntenpopulatie. Zo kan op een uniforme, geobjectiveerde manier een evaluatie gebeuren.

Onderzoeksvraag:

- 1. Welke schalen uit de literatuur zijn gevalideerde instrumenten om pijn na te gaan bij personen met dementie aan het einde van het leven?
- 2. Waaruit bestaat het huidig beleid van (een aantal) Vlaamse coördinerend en raadgevend artsen (CRA's) inzake pijndetectie bij personen met gevorderde dementie?
- 3. Wat is de mening van (een aantal) Vlaamse CRA's over haalbaarheid en meerwaarde van gebruik van instrumenten uit de literatuur (PAINAD) in de praktijk?

Methode: Eerst werd een literatuuronderzoek uitgevoerd naar een Nederlandstalige gevalideerde pijnschaal. De tweede fase bestond uit een kwalitatief onderzoek op basis van semigestructureerde interviews. In deze veldstudie werden twintig Vlaamse CRA's bevraagd.

Resultaten: Voor het Nederlands taalgebied lijken de pijnschalen PAINAD en PACSLAC-D voldoende toepasbaar, valide en betrouwbaar. Pijndetectie bij personen met gevorderde dementie verloopt niet optimaal. Zorgverleners hebben onvoldoende kennis om pijn op te merken in deze patiëntenpopulatie. De melding van verpleegkundigen en zorgkundigen vormt de belangrijkste aanzet waarop artsen hun beleid baseren. Door te objectiveren en de alertheid voor pijnsignalen te verhogen werkt een pijnschaal bevorderend voor de levenskwaliteit van de patiënt. De PAINAD schaal is eenvoudig, overzichtelijk, creëert bewustwording en is een educatief instrument. Het merendeel van de artsen vindt dat er weinig tot geen barrières zijn voor de implementatie. De meerderheid zegt de schaal te willen gebruiken in het woonzorgcentrum, zijnde dan wel in handen van de verpleging en zorgkundigen.

Conclusies: De PAINAD en het gebruik van pijnschalen in het algemeen is nog niet wijdverspreid in het Vlaamse zorglandschap. Waar uit onderzoek is aangetoond dat het gebruik van pijnschalen in de klinische praktijk de pijnbehandeling kan verbeteren beschouwt ook meer dan drie vierde van de geïnterviewde artsen het gebruik van een pijnschaal type PAINAD als een meerwaarde voor hun beleid. De schaal wordt overwegend als haalbaar beoordeeld. Idealiter komt deze pijnschaal standaard in het zorgdossier van de patiënt terecht. Met het behouden van het zicht over de context, de informatie van het team en het eigen klinisch onderzoek van de arts kan een schaal zeker een meerwaarde zijn in de pijndetectie bij personen met gevorderde dementie, in de opvolging na een ingestelde pijntherapie en als communicatie-instrument tussen de verschillende betrokken hulpverleners rond een bewoner met gevorderde dementie.

ICPC code: 'dementie', 'pijn, niet-gespecificeerd'

1. Inleiding

Deze masterproef is tot stand gekomen omwille van in de eerste plaats een grote interesse voor het onderwerp 'zorg voor personen met dementie'. Pijndetectie en -behandeling maken een belangrijk onderdeel uit van deze zorg, mede omwille van het frequent voorkomen van pijn in deze patiëntenpopulatie. De toenemende prevalentie van dementie, gepaard gaande met de kwetsbaarheid van deze populatie maken van deze problematiek een interessant onderwerp om verder op in te gaan. Het is noodzakelijk om erbij stil te staan hoe we een pijninschatting bij een persoon met gevorderde dementie op een goede manier kunnen volbrengen en zo positief kunnen bijdragen aan de levenskwaliteit van deze mensen.

In mijn opleidingspraktijk zag ik dat het gebruik van een pijnschaal voor personen met gevorderde dementie in het woonzorgcentrum reeds goed ingeburgerd was. Mijn interesse rees om hier dieper op in te gaan aangezien het toch een complex gegeven is om pijn te gaan bepalen in deze populatie. Welke schalen kunnen nog gebruikt worden voor pijndetectie in deze patiëntenpopulatie? Hoe komen we tot een degelijke weergave van een pijnprobleem?

Als eerste onderzoeksvraag wordt in deze masterproef bijgevolg nagegaan welke schalen uit de literatuur gevalideerde instrumenten zijn om pijn na te gaan bij personen met dementie aan het einde van het leven. Hierna wordt een geschikt instrument als gevalideerde pijnobservatieschaal voor personen met gevorderde dementie geselecteerd.

Verder wordt een antwoord gezocht naar hoe huisartsen pijn gaan detecteren bij deze patiëntenpopulatie. Hoe brengen we pijndetectie en pijnbehandeling als huisartsen in het woonzorgcentrum of als coördinerend en raadgevend arts (CRA's) immers tot een goed einde? We staan hier alleszins voor een grote uitdaging. Interessant en noodzakelijk daarbij is om de schalen uit de literatuur en uit wetenschappelijk onderzoek te gaan toetsen bij de huisartsen die voor de medische zorg van deze mensen instaan. Is er ruimte om een dergelijke pijnschaal te gaan implementeren?

Het veldonderzoek van deze masterproef op basis van semigestructureerde interviews brengt daarom de volgende onderzoeksvragen naar boven:

- Waaruit bestaat het huidig beleid van (een aantal) Vlaamse CRA's inzake pijndetectie bij personen met gevorderde dementie?
- Wat is de mening van een aantal Vlaamse CRA's over haalbaarheid en meerwaarde van een gevalideerd instrument uit de literatuur in de praktijk?

2. Literatuuronderzoek

2.1. Korte inleiding met onderzoeksvraag

In dit literatuuronderzoek wordt een studie gedaan naar gevalideerde instrumenten voor het nagaan van pijn bij personen met dementie aan het einde van het leven. Deze schalen zijn pijnschalen. De schalen worden besproken en de evidentie ervan wordt nagegaan.

Op deze manier wordt er gepoogd een antwoord te vinden op onderzoeksvraag I:

- Welke schalen uit de literatuur zijn gevalideerde instrumenten om pijn na te gaan bij personen met dementie aan het einde van het leven?

Daarna wordt een selectie gemaakt van een instrument dat verder wordt meegenomen in de veldstudie.

2.2. Methode van literatuuronderzoek

Als uitgangspunt werd de beschikbare literatuur geraadpleegd. In de databases Medline (Pubmed) en Embase (Elsevier) werd gezocht naar wetenschappelijke artikels, via de termen 'pain', 'end of life' en 'dementia'. Hieruit werden relevante, waar mogelijk review-, artikels van recente datum geselecteerd. Verder werden de huidige richtlijnen en zorgpaden over palliatieve zorg geraadpleegd via de online beschikbare informatie (www.pro-spinoza.be; www.verenso.nl). Meer informatie werd ook gevonden in het zakboekje voor hulpverleners van het Palliatief Support Team UZ Leuven (1). De links naar relevante wetenschappelijke artikels die aangeboden werden door enkele experts in het veld werden meegenomen in de analyse. Dr. Satya Buggenhout gaf als ouderenpsychiater (UPC KU Leuven) input betreffende het onderzoek naar de End-Of-Life in Dementia (EOLD) scales. Er werd bij aanvang van de literatuurstudie bij de coördinerend en raadgevend artsen (CRA's) van woonzorgcentrum (WZC) De Wingerd gepolst naar welke pijnschalen gebruikt worden bij hun patiënten, waarna verder in de literatuur de evidentie van deze schalen (PAINAD, PACSLAC) werd nagegaan. Dr. Hans Bogaert gaf tenslotte een recente eigen presentatie door omtrent de materie van dit masterproefonderwerp.

2.3. Resultaten

Uit de verschillende onderzoeksmethoden werden 15 artikels weerhouden in de bespreking, uit de huidige richtlijnen en zorgpaden werden 3 bronnen weerhouden.

- 2.3.1. Pijn bij dementie: Onderschatting-onderdetectie-onderbehandeling

De dementieproblematiek kent een toenemende prevalentie. 1 op 9 overlijdens in Nederland kadert in een dementieel beeld.¹ In het Verenigd Koninkrijk lijden 30% van de stervenden ouder dan 65 jaar aan dementie. De meeste mensen met dementie in de Verenigde Staten en West-Europa sterven in langdurige zorg faciliteiten.¹

Pijn is een veelvoorkomend en onderschat probleem bij personen met dementie. 54% van de ouderen met dementie in de thuissituatie lijdt pijn, in het ziekenhuis is dat voor die populatie 44%.²⁻⁴ Uit onderzoek komt naar voren dat artrose (68%) de hoofdoorzaak vormt van de pijn. Decubitus telt mee voor 12 % en lage rugpijn voor 5%. Daarnaast is er een restcategorie van 'andere' oorzaken.^{2,4} Onderdetectie en onderbehandeling van pijn bij personen met dementie is een frequent geuite bezorgdheid aan het einde van het leven.⁵ Uit een studie blijkt dat bij een heupfractuur bij ouderen met dementie in 76% van de gevallen geen staand order genoteerd staat voor pijnmedicatie.^{2,6} De dagelijkse dosisequivalentie voor morfine bleek bij bejaarden na een heupfractuur voor de mensen die cognitief intact waren 4.1 mg morfine te zijn ten opzichte van 1.7 mg voor de cognitief beperkten.^{2,6}

Psychogeriatrische patiënten met voorspelbare pijn (vb. na een ingreep of val) blijken dus minder pijnmedicatie te krijgen dan ouderen zonder cognitieve beperkingen. De onderbehandeling van pijn geldt zowel voor acute pijnen als voor chronische pijn. Slechts een heel klein percentage van de personen met dementie zal zelf aangeven dat hij analgesie wenst.

Individen met dementie vormen een kwetsbare patiëntengroep gezien ze omwille van beperking in cognitie niet in staat zijn om pijn of andere oorzaken van lijden (honger, constipatie, emotionele onrust,...) succesvol te communiceren aan de zorgverlener. Dit vormt een grote barrière voor een effectieve behandeling. Uit resultaten van neurofysiologische en neurobeeldvorming studies blijkt dat oudere personen in het bijzonder vatbaar zijn voor de negatieve effecten van pijn.⁷⁻⁸

Een deel van de ouderen zal dus niet meer spontaan of kan helemaal niet meer over pijn communiceren. De exacte prevalentiecijfers zijn onbekend maar schattingen van hoe vaak onderbehandeling ontstaat ten gevolge van deze bemoeilijkte pijnsignalering lopen uiteen van 28 - 83 %.⁹ Een Nederlandse studie toonde een prevalentiecijfer van pijn (gemeten met PACSLAC-D) aan van 47% bij rusthuisbewoners met dementie.

Patiëntgebonden oorzaken van onderbehandeling die worden aangehaald zijn zintuiglijke problemen, psychische problemen, terughoudendheid om hulp te zoeken, communicatieve problemen en cognitieve problemen.²

Andere mogelijke oorzaken van onderschatting, onderdetectie en onderbehandeling van pijn bij mensen met dementie zijn, naast het moeilijk zelf kenbaar maken van pijn:

- zorgverleners en ook patiënten zijn de mening toegedaan dat pijn hoort bij het verouderen en dat een zekere mate van pijn moet verdragen worden
- zorgverleners schenken onvoldoende aandacht aan de uitingen van pijn
- zorgverleners hebben onvoldoende kennis om pijn op te merken bij deze populatie
- er wordt onvoldoende gebruik gemaakt van instrumenten om pijn te meten.

Pijn lijden heeft belangrijke gevolgen voor het lichamelijk en geestelijk functioneren, met name slaapstoornissen, ondervoeding, verminderde mobiliteit, vallen, vermindering van de sociale activiteiten, depressie en angst en verminderd cognitief functioneren. De angst voor de pijn versterkt dan verder de inactiviteit, met als gevolg een verminderde levenskwaliteit.

- 2.3.2 Meetinstrumenten voor observatie van pijngedrag

Pijn bepalen bij oudere personen met cognitieve achteruitgang is een uitdaging. Zoals geweten sluit zelfrapportage het best aan bij wat iemand voelt. De klassieke zelfevaluatieschalen, die intensiteit van pijn meten, kunnen niet gebruikt worden bij personen met gevorderde dementie waarbij de mogelijkheid tot zelfrapportage van pijn verminderd of afwezig is. Dit maakt deze populatie een kwetsbare patiëntengroep, afhankelijk van hun zorgverleners.

Bij kwetsbare ouderen met cognitieve en communicatieve beperkingen moet vooral gekeken worden naar pijngedrag.¹⁰ Hiervoor kunnen instrumenten gebruikt worden die verschillende combinaties bevatten van observaties, die kunnen wijzen op de aanwezigheid van pijn.¹¹ De volgende door de American Geriatrics Society (AGS) onderscheiden typen gedragingen kunnen worden geobserveerd met deze pijnbeoordelingsschalen:

- gezichtsuitdrukkingen, zoals huiveren, grimas tonen, fronsen, snel knipperen met de ogen;
- lichaamsbewegingen, zoals andere manieren van lopen, beschermen, stapvoets lopen, wankelen, handen wrijven, repeterende bewegingen, stilhouden van een lidmaat;
- verbalisaties en vocalisaties, zoals kreunen, grommen, om hulp vragen, schreeuwen, agressieve of beledigende taal;
- veranderingen in interacties met anderen, zoals agressie, zich terugtrekken, zorg afwijzen;
- veranderingen in activiteiten of routines, zoals dwalen, ander slaappatroon, voedsel weigeren;
- veranderingen in de geestelijke toestand, zoals huilen, verwardheid, geïrriteerdheid.

Daarnaast zijn er ook fysiologische observaties die op pijn kunnen wijzen, zoals gewijzigd ademhalingspatroon, transpireren, hartslag en bloeddruk. Voor patiënten met dementie zijn er aanwijzingen dat deze observaties onbetrouwbaar zijn.¹⁰ Afwezigheid van fysiologische reacties betekent niet afwezigheid van pijn. Fysiologische veranderingen zijn ook niet gevoelig genoeg om pijn te onderscheiden van andere vormen van ongemak en onrust.^{2,8}

Panel 1: Instruments suitable for the assessment of pain in the elderly adult with dementia

- Abbey Pain Scale^{77,82-84}
- Checklist of Non-Verbal Pain Indicators (CNPI)^{78,84,85}
- Certified Nursing Assistant Pain Assessment Tool (CPAT)^{75,86}
- DOLOPLUS-2^{87,88-90}
- Discomfort Scale in Dementia of the Alzheimer's Type (DS-DAT/DS-DAT modified)⁹¹⁻⁹⁵
- EPCA-2⁹⁶
- Mahoney Pain Scale⁹⁷
- Mobilization-Observation-Behaviour-Intensity-Dementia (MOBID and MOBID-2) Pain Scale^{74,98,99}
- Non-Communicative Patient's Pain Assessment Instrument (NOPPAIN)^{57,72,85,100}
- Pain Assessment in the Communicatively Impaired (PACI)¹⁰¹⁻¹⁰³
- Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate (PACSLAC and PACSLAC-II)^{2,73,85,104-107}
- Pain Assessment for the Dementing Elderly (PADE)^{85,108}
- Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD)^{57,71,82,85,109}
- Pain Assessment in Noncommunicative Elderly Persons (PAINE)⁷⁶
- The Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS)¹¹⁰

Fig.1: Overzicht van verschillende pijnschalen die ontwikkeld werden en gebruikt kunnen worden bij patiënten met dementie.⁸

Er zijn naast de instrumenten die hierboven vermeld zijn nog andere methoden om pijn te beoordelen beschikbaar. Wereldwijd zijn er meerdere schalen terug te vinden.¹²

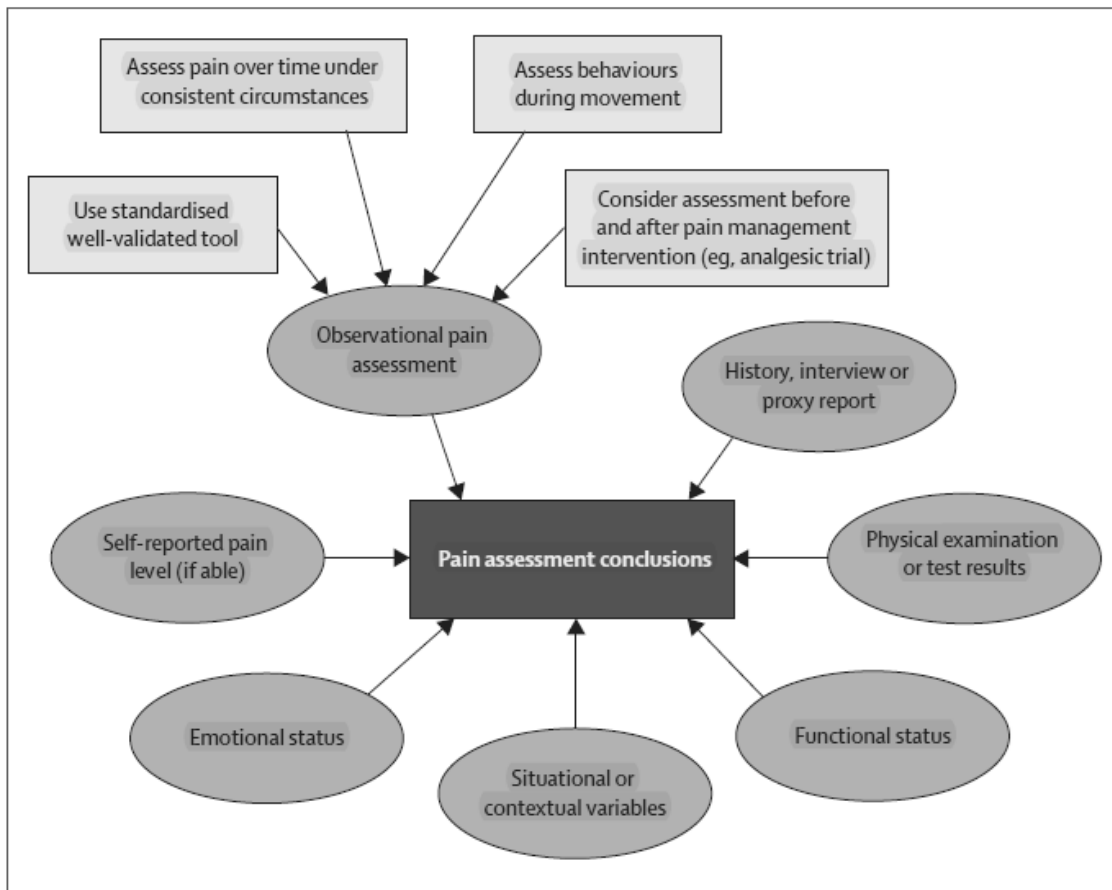


Figure 2: Components of pain assessment in non-verbal adults

Pain assessment in non-verbal adults necessitates the use of behavioural recordings, which should be interpreted with regard to contextual variables and in light of the individual's general state of health and wellbeing.

Fig.2: De elementen van pijnbeoordeling bij niet-verbale volwassenen.⁸

Van verschillende van deze pijninstrumenten op basis van observatie en gedrag werd aangetoond dat ze betrouwbaar en gevalideerd zijn bij individuen met dementie. Ze kunnen gebruikt worden door verplegend personeel. Uit onderzoek is aangetoond dat het gebruik van pijnschalen/instrumenten in de klinische praktijk de pijnbehandeling kan verbeteren.^{1,8,10}

Het zakboekje voor hulpverleners 'Palliatieve zorg in de praktijk' vermeldt dat voor pijnevaluatie de zorgverlener een andere schaal dan de numerieke schaal dient te gebruiken als dat niet mogelijk is voor de patiënt omdat hij de schaal niet begrijpt, in coma of dementerend is (PACSLAC-D of PAINAD). Let dan vooral op het gedrag of veranderingen in het gedrag, de gelaatsuitdrukking en de lichaamshouding om pijn te diagnosticeren. Op die manier dient met tweemaal per dag een pijnmeting uit te voeren, zodat op elk moment de pijntherapie geëvalueerd kan worden.¹³

Een goede pijnschaal voor dagelijks gebruik moet voldoen aan een aantal vereisten², ze moet:

- het pijngedrag betrouwbaar evalueren
- het pijngedrag tijdens de dagelijkse zorg observeren

- vlot hanteerbaar zijn in de dagelijkse praktijk
- eenvoudig in gebruik (zonder extra training) zijn
- idealiter een pijnscore aanreiken voor een gerichte vervolgactie.

Algemene regelgeving bij het gebruik van de observatieschalen^{12,14}:

- goed observeren is van wezenlijk belang, daarmee staat of valt de inschatting van pijn
- interpreteer niet wat u ziet, geef er geen betekenis aan en scoor alles wat u ziet, ook wat normale uitingen zijn voor een bewoner, zoals bijvoorbeeld rimpels of kreunen. Denk niet bij voorbaat dat een gedraging hoort bij de dementie. Het kan zijn dat het inderdaad hoort bij de persoon en niets met pijn te maken heeft, maar het kan ook een uiting van onderliggende pijn zijn, die nooit herkend is. Het niet direct interpreteren van het gedrag dat u ziet vergt een omslag in denken.
- een schaal is slechts een hulpmiddel
- communicatie tussen hulpverlener, patiënt en familie is van groot belang.

Degelijke pijnbeoordeling op basis van observatie zou het gebruik van een gestandaardiseerd, gevalideerd instrument moeten bevatten, alsook het herhaald gebruik van het instrument in de tijd (onder vergelijkbare omstandigheden), observatie tijdens beweging en pijnbeoordeling voor en na pijnbehandeling. Het op een consequente, systematische manier nagaan van de gedragingen is van groot belang in de klinische pijnbeoordeling. Uit onderzoek blijkt dat wanneer bij personen met dementie pijn op een systematische manier wordt opgespoord en behandeld, er minder agitatie optreedt. Training in het herkennen van de uitingen van pijn zal leiden tot meer accurate beoordelingen.^{2,8}

De observaties/gedragingen zullen per individu aanzienlijk verschillen. Bekendheid met de patiënt met pijn, tezamen met informatie van familie/mantelzorgers over de betekenis van bepaalde gedragingen kunnen de arts helpen deze te duiden.¹⁰

Aanvullend bestaat goede pijnbeoordeling bij patiënten met dementie en ernstige restricties in mogelijkheden tot communicatie bijgevolg, naast observationele pijnschalen, uit een grondige heteroanamnese, meningen van naasten, resultaten van klinisch onderzoek en medische testen, beoordeling van de functionele status, overweging van situationele en contextuele variabelen, beoordeling van de emotionele status en zelfgerapporteerde pijn (indien beschikbaar).⁸

Een kwalitatieve studie naar de ervaringen van verpleegkundigen omtrent pijnverhelping bij patiënten met dementie aan het levenseinde had volgende resultaten: het levensverhaal van de patiënt kennen, professionele ervaring, teamwerk gebaseerd op goede communicatie en het gebruik van een pijnbepalingsinstrument werden gerapporteerd door verpleegkundigen als bevorderende factoren in de pijnverhelping. Gezien de veelvoorkomende communicatieve moeilijkheden in deze patiëntengroep mag de belangrijke zorgverlenersrol die weggelegd is voor verpleegkundigen in het identificeren, inschatten en verhelpen van pijn onderstreept worden.⁵

Beperkingen van observationele pijnschalen:

- Meetinstrumenten voor pijngedrag zijn voor de intensiteit van pijn (nog) geen goede maatstaf. Ze registreren voornamelijk de mogelijke aanwezigheid van pijn en geen intensiteit.¹⁰
- De items uit de pijnobservatieschalen zijn niet specifiek voor pijn, maar kunnen ook voorkomen bij een delirium (bv kreunen, roepen, agitatie). Bovendien kan pijn een delirium uitlokken. Het is dus belangrijk de oorzaken van pijn te onderscheiden en zo mogelijk een diagnose te stellen.
- Observatieschalen zijn afhankelijk van de observaties van de hulpverlener ('observer bias').²

- 2.3.3 Nederlandstalige observationele pijnschalen

Pijngedrag Observatie Schaal

Het Zorgpad voor Palliatieve Zorg in de eerste lijn vermeldt het belang van het gebruik van de Pijngedrag Observatie Schaal.¹⁵ Deze zou gebruikt moeten worden tijdens de dagelijkse zorg van een palliatieve patiënt waarbij communicatie niet meer mogelijk is. Op deze manier kan pijn geobserveerd worden en dit bij beweging en bij rust. Het gebeurt door observatie van het gezicht, de handen, het lichaam en het uitbrengen van pijngeluiden en pijnwoorden met negatieve emotie. Door het optellen van toegekende scores kan men hevige, matige en lichte pijn detecteren bij deze patiënten.

Verder vermeldt het zorgpad het belang van een systematische registratie van de intensiteit van de pijn en van de zorg voor een adequate rapportage, communicatie en coördinatie tussen alle betrokken hulpverleners.¹⁵

PAINAD

De PAINAD (Pain Assessment in Advanced Dementia) is een eenvoudige observationele schaal (voor directe observatie van de patiënt), ontwikkeld voor mensen met gevorderde dementie.¹⁶ De schaal werd ontwikkeld in de Verenigde Staten en kan ook gebruikt worden voor patiënten waarmee de observator niet vertrouwd is. De PAINAD beschrijft een beperkt aantal non-verbale pijngedragingen en is gemakkelijk te gebruiken. Het is de kortste test met 5 items en behandelt 3 gebieden volgens de American Geriatric Society (AGS).

Het heeft goede psychometrische eigenschappen, alhoewel 1 item, Cheyne Stokes ademhaling, van twijfelachtig belang is bij patiënten aan het einde van het leven. De PAINAD is beschikbaar en getest in het Nederlands (alsook in Engels, Italiaans en Duits).^{1,10}

Fig.4: Pain Assessment IN Advanced Dementia-PAINAD¹⁶

ITEMS	0	1	2	SCORE
Breathing Independent of vocalization	Normal	Occasional labored breathing. Short period of hyperventilation	Noisy labored breathing. Long period of hyperventilation. Cheyne-stokes respirations.	
Negative vocalization	None	Occasional moan or groan. Low-level of speech with a negative or disapproving quality	Repeated troubled calling out. Loud moaning or groaning. Crying	
Facial expression	Smiling or inexpressive	Sad, frightened, frown	Facial grimacing	
Body language	Relaxed	Tense. Distressed pacing. Fidgeting	Rigid. Fists clenched. Knees pulled up. Pulling or pushing away. Striking out	
Consolability	No need to console	Distracted or reassured by voice or touch	Unable to console, distract or reassure	
TOTAL*				

*Total scores range from 0 to 10 (based on a scale of 0 to 2 for five items), with a higher score indicating more severe pain (0="no pain" to 10="severe pain"). Obtained scores are not to be used to inter absolute pain intensity. For example, a score of 10 on the PAINAD is not necessarily equal to a Numerical Pain Scale rate of 10 (severe pain). Instead, compare the total score to the previous score received. An increased score suggests an increase in pain, while a lower score suggests pain is decreased.

Instructions: Observe the older person for 3-5 minutes both at rest and during activity/with movement (such as bathing, turning, transferring). For each of the items included in the PAINAD, select the score (0, 1, or 2) that reflects the current state of the person's behavior. Add the score for each item to achieve a total score. Monitor changes in the total score over time and in response to treatment to determine changes in pain. An increased score suggests an increase in pain, while a lower score suggests pain is decreased.

Note: Behavior observation scores should be considered in conjunction with knowledge of existing painful conditions and report from an individual knowledgeable of the person and their pain behaviors.

Remember that some individuals may not demonstrate obvious pain behaviors or cues.

Fig.5: Nederlandstalige versie van de PAINAD¹²:

Pain Assessment IN Advanced Dementia - PAINAD

	0	1	2	Score
Ademhaling	Normaal.	Incidentele moeizame ademhaling. Korte periode van hyperventilatie.	Luidruchtige moeizame ademhaling. Lange periode van hyperventilatie. Cheyne-Stokes-ademhaling.	
Onrustgeluiden, (negatieve geluiden)	Geen.	Incidenteel kreunen of kermen. Zacht spreken met een negatieve of afkeurende toon.	Herhaaldelijk angstig uitroepen. Luid kreunen of kermen. Huilen.	
Gezichtsuitdrukking	Glimlachend, of nietszeggend (neutraal, ontspannen).	Droevig. Bang. Fronsen.	Grimas.	
Lichaamstaal	Ontspannen.	Gespannen. Overstuur op en neer stappen, ijsberen Zenuwachtig bewegen.	Verstard. Gebalde vuisten. Opgetrokken knieën. Wegtrekken of wegduwen. Uithalen.	
Troostbaarheid	Niet nodig om te troosten.	Afgeleid of gerustgesteld door stem of aanraking.	Onmogelijk te troosten, af te leiden of gerust te stellen.	
				Totaal

PAINAD (W'arden, Hurley, Volicer, 2001) Dutch version (translation) by the University of Maastricht (Zwakhalen et al., 2004)

De totale score reikt van 0 tot 10, waarbij een hogere score meer pijn aangeeft. Het is van belang hierbij te vergelijken met vorige scores voor evaluatie van toename/afname van pijn. Het is van belang de patiënt gedurende 3-5 minuten te observeren, zowel in rust als bij activiteit/bij beweging (zoals bv draaien in bed, bij transfers, ...). Dan moet de observator voor elk item een score toekennen voor de huidige status van de patiënt. Monitor dan veranderingen van de score over het verloop van tijd en in verband met de respons op pijnbehandeling.

PACSLAC

Een ander instrument is de PACSLAC (Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate). Deze werd ontwikkeld in Canada en is tegenwoordig beschikbaar (en getest) in het Nederlands (alsook in het Frans en in het Engels).

De PACSLAC bevat in totaal 60 items, die zowel de subtiele als de gebruikelijke pijngedragingen betreffen. Vertrouwdheid met de patiënt is nodig (in tegenstelling tot de PAINAD) omdat het ook recente veranderingen retrospectief geëvalueerd bevat. Alhoewel het ook aanbevolen wordt als instrument voor directe observatie.

De lijst werd op basis van verder onderzoek ingekort tot 24 items, van welke er 18 geldig en betrouwbaar zijn. Deze ingekorte versie is ook beschikbaar in het Nederlands (PACSLAC-D). De lijst is geclusterd in 3 categorieën, zijnde: - Gelaat met 10 uitingen van pijn - Verzet/afweer met 6 uitingen van pijn - Sociaal emotioneel/stemming met 8 uitingen van pijn.^{1,14} Het behandelt de 6 gebieden (gedragsaspecten van pijnbeoordeling) volgens de AGS.

Een prospectieve evaluatie bij Nederlandse verpleeghuisbewoners liet een goede validiteit en betrouwbaarheid zien, terwijl verpleegkundigen het eenvoudig in gebruik vonden bij ouderen.¹⁰

Fig.6: Nederlandse versie van de Pain Assessment Checklist for Seniors with Severe Dementia (Pacslac-D)*¹⁷

Datum: _____ Tijdstip beoordeling: _____

Naam patiënt/ bewoner: _____

Doel:

Deze checklijst wordt **gebruikt om pijn te beoordelen bij patiënten met dementie die geen of slechts beperkte mogelijkheden hebben te communiceren**

Instructies:

Kruis aan welke items van de PACSLAC voorkomen tijdens de periode waarin u geïnteresseerd bent

De score per subschaal kan worden berekend door het aantal kruisjes per subschaal op te tellen

Door alle subschaal scores op te tellen berekent u de totale schaal score

Opmerkingen:

Gelaat	Aanwezig
Uitdrukking van pijn	
Een specifiek geluid of uiting van pijn 'au' of 'oef'	
Wenkbrauwen fronsen	
Grimas	
Rimpels in het voorhoofd	
Kreunen en kermen	
Verandering in de ogen (scheel kijken, mat, helder, meer bewegingen)	
Pijnlijke plek aanraken en vasthouden	
Pijnlijke plek beschermen	
Tengetrekken	
Verzet/ afweer	
Verbale agressie	
Fysieke agressie (bijv. mensen en/of voorwerpen wegduwen, anderen krabben, anderen slaan, stompen, schoppen)	
Geërgerd (gezigteerd)	
Achteruitdeinzen	
Niet aangerakt willen worden	
Niet-coöperatief/ weerstand tegen zorgverlening	
Sociaal emotioneel/stemming	
Nors/pikkelbaar	
Schreeuwen/krijzen	
Donkere blik	
Verdrietige blik	
Geen mensen in de buurt laten komen	
Ontsteld (ontdaan)	
Blozend, rood gelaat	
Rusteloos	

Subschaal scores:

Gelaat _____

Verzet/ Afweer _____

Sociaal emotioneel/ stemming _____

Totale score: _____

** PACSLAC is oorspronkelijk ontwikkeld door Fuchs-Lacelle and Hadjistavropoulos, 2004*

PACSLAC-D werd vertaald, aangepast en getest door de Universiteit Maastricht (Zwakhalen et al., 2006)

PACSLAC-D is gebaseerd op de PACSLAC ontwikkeld door Fuchs & Hadjistavropoulos in 2004.¹⁷

Uit het document met instructies voor gebruik van de PACSLAC-D:

Het is heel erg aan te bevelen dat u de gedragingen kent die gescoord moeten worden. Op deze manier kunt u de observatielijst 'in uw hoofd' al invullen terwijl u bezig bent met de verzorging. Het is hierdoor van belang om een aantal malen van te voren met de PACSLAC-D te oefenen.

Om te oefenen kunt u samen met een collega een aantal mensen observeren. Overleg tijdens het observeren niet en kijk niet wat de ander scoort. Na afloop bespreekt u de overeenkomsten en verschillen. Hoe zijn de scores tot stand gekomen? Probeer tot overeenstemming te komen. Op deze manier leert u wat de verschillende items inhouden.

Verder oefenen kan het best door een aantal keren te observeren terwijl iemand anders bezig is met de verzorging van de bewoner die geobserveerd moet worden. Schrijf de eerste keren op wat u allemaal ziet en noteer het na afloop op de checklist. Op deze manier leert u de items goed kennen.

Een score van 4 of hoger duidt mogelijk op pijn. Indien bij drie opeenvolgende observaties een score van 4 of hoger wordt gevonden, wordt het traject ingezet waarbij getracht wordt de mogelijke oorzaak van de pijn te achterhalen waarna, indien nodig, de medicatie wordt gestart.

Uitdrukking van pijn: onrustige/gespannen algehele pijnlijke uitdrukking. Een specifiek geluid van pijn: de persoon maakt een specifiek geluid, zoals 'oef', of verbale uitingen van pijn, zoals 'au'. Grimas: verwrongen blik/aangespannen gezicht. Kreunen en kermen: persoon maakt een klagend of monotoon geluid. Niet aangeraakt willen worden: de persoon geeft verbaal of non-verbaal aan niet aangeraakt te willen worden. Niet coöperatief zijn/weerstand tegen zorgverlening: de persoon verzet zich tegen de zorg die op dat moment verleend wordt en werkt niet mee tijdens de verrichte handelingen. Fysieke agressie: de persoon is gewelddadig, wat zich uit doordat hij/zij mensen wegduwt, schopt, krabt of slaat. Verbale agressie: de persoon is gewelddadig, wat zich uit doordat hij/zij scheldt of luid roept. Schreeuwen en krijsen: de persoon maakt een schreeuwend geluid, dat hard en intens is. Donkere blik: boos, er zit een stemmingslading in. Ontsteld: de persoon is zichtbaar ontdaan, geschrokken of verslagen. Blozend, rood gelaat: het gelaat is rood van kleur.¹⁴

DOLOPLUS

Het derde goed geteste instrument is de DOLOPLUS. Deze werd ontwikkeld in Frankrijk en is beschikbaar in meer dan 5 talen, inclusief het Nederlands. Het bevat 10 items voor indirecte observatie (retrospectief) in verschillende omstandigheden en behandelt 5 gebieden van de AGS. Het werd ontwikkeld voor de integrale beoordeling van pijn en bevat items die somatische, psychomotorische en psychosociale reacties op pijn betreffen. Deze schaal bevat alleen de items die significant waren geassocieerd met de VAS-scores. Betrouwbaarheid werd bevredigend bevonden, maar niet voor de Nederlandstalige versie.^{1,10}

REPOS

Dr. Sandra Zwakhalen van de Universiteit van Maastricht bespreekt naast de 3 eerder vermeldde schalen nog een vierde andere Nederlandstalige gedragsobservatieschaal voor het meten van pijn bij ouderen met dementie: REPOS (Rotterdam Elderly Pain Observation Scale). De Checklist Pijn Gedrag voor ernstig gehandicapte kinderen stond model voor REPOS. De REPOS is in Rotterdam (Erasmus Universiteit) ontwikkeld.

Het voordeel van de REPOS is dat er een beslisboom, op basis van een score, aan verbonden is die richting geeft aan vervolgacties. Dit maakt de schaal ook wel meteen uitgebreider en omslachtiger. Het gebruik van REPOS in de praktijk vergt oefening. De psychometrische eigenschappen ervan zijn (nog) niet in de internationale literatuur gepubliceerd.^{10,12,18}

Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS)

Eerst 2 minuten observeren en daarna aankruisen als gedrag aanwezig was tijdens de observatie.
Tel daarna alle aangekruiste gedragingen op voor de REPOS totaalscore.



NAAM CLIËNT	1 ^o observatie	2 ^o observatie	3 ^o observatie
NAAM OBSERVATOR			
DATUM / TIJDSTIP			
SITUATIE (ADL, transfer, lopen, fysiotherapie, nust, wondverzorging, etc.)			
PIJNMEDICATIE (soort, dosering en tijdstip laatste gift)			
Gespannen gezicht	☐	☐	☐
Ogen (bijna) dichtknijpen	☐	☐	☐
Optrekken bovenlip	☐	☐	☐
Grimas	☐	☐	☐
Angstig kijken	☐	☐	☐
Bewegen lichaamsdeel	☐	☐	☐
Paniekerig, paniecreactie	☐	☐	☐
Kreunen / jammeren	☐	☐	☐
Onrustgeluiden / verbale uitingen	☐	☐	☐
Inhouden adem / stokken ademhaling	☐	☐	☐
REPOS TOTAALSCORE	☐	☐	☐

zie REPOS beslisboom zie REPOS beslisboom zie REPOS beslisboom

REPOS versie 1.2, Van Herk, Boerlage, Van Dijk, Erasmus MC 2008

REPOS decision tree

REPOS score

2
or lower

No pain

3
or higher

Pain?

Think out possible causes, such as:

- Pain medication taken?
- Good posture when seated or lying down?
- Full bladder / catheter well positioned?
- Fearful / sad / angry / hungry / thirsty?

Take action yourself, or consult physiotherapist / ergonomist / physician

3
or lower

No pain

4
or higher

Pain! Action A* and / or action B*

Please give a pain rating
Range 0 -10

Repeat REPOS after intervention

***action A**

Comforting interventions, such as

- Attention / Distraction
- Massage
- Heat / Cold
- Change in posture
- Sedatives, in consultation with physician

***action B**

Pain medication, in consultation with staff nurse / physician

Please enter the REPOS score and pain rating in the schedule below, as well as the action taken.
The pain rating ranges from 0 (no pain) to 10 (worst imaginable pain).

NAME CLIENT



Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS) Instructiekaart



Definities van de gedragingen

Elk onderdeel van de REPOS vertegenwoordigt bepaald gedrag of een bepaalde reactie. De REPOS scoort gedragingen niet op intensiteit, maar alleen of ze voorkomen, ja of nee. Een item mag alleen als aanwezig gescoord worden als de betreffende gedraging duidelijk te zien was. Scoren is niet zinvol als de cliënt ontspannen ligt te slapen.



Gespannen gezicht

Eén of meer spieren in het gezicht worden aangespannen (zijn niet ontspannen).
Dit wordt NIET gescoord als cliënt praat.



Ogen (bijna) dichtknijpen

Het samen- of dichtknijpen van de ogen.
NIET scoren als cliënt knippert met de ogen of als de ogen steeds dicht zijn zonder te knijpen.



Optrekken bovenlip

Het omhoog trekken van de bovenlip waardoor afstand tussen bovenlip en neus wordt verkleind; lijnen tussen neus en mondhoeken dieper; neusgaten opgetrokken en vergroot.



Grimas

Alleen scoren als onderstaande drie gezichtsexpressies gezamenlijk voorkomen:

- 1) Wenkbrauwen die samen- en naar beneden getrokken zijn, waarbij de huid tussen de wenkbrauwen opbult.
- 2) Samen- of dichtgeknepen ogen.
- 3) Lijnen tussen neusvleugels en mondhoeken (naso-labiale plooi) die dieper liggen dan normaal en zijwaarts zijn opgetrokken.



Angstig kijken

Grote, wijd geopende ogen en wenkbrauwen die aan de binnenzijde iets omhoog en samengetrokken zijn.

Bewegen van een lichaamsdeel

Iedere beweging die duidt op verzet of het beschermen van een (pijnlijk) lichaamsdeel. Denk bijvoorbeeld ook aan verzetten in een stoel ter ontlasting van stuit of rug en grijpen naar het hoofd.
NIET scoren wanneer de beweging of handeling functioneel is, b.v. haar uit het gezicht strijken of armen omhoog doen om kleding uit te trekken.

Paniekerig, paniecreactie

Een extreme vorm van angst die zich uit in willekeurige onrustige lichaamsbewegingen of heftig verzet. Dit kan samengaan met:

- Een angstige blik gekenmerkt door grote wijd geopende ogen en wenkbrauwen die aan de binnenzijde iets omhoog en samengetrokken zijn; en/of
- Intense kreten of verbale uitingen van pijn, zoals 'au' of 'je doet me zeer'.

Kreunen/jammeren

Monotoon en klaaglijk geluid.

Onrustgeluiden/verbale uitingen

Plotselinge of langer aanhoudende intense kreten of verbale uitingen van pijn, zoals 'au' of 'je doet me zeer'.

Inhouden adem/stokken ademhaling

Kortstondig stoppen met ademhaling, de adem blijft steken.

Fig.7: REPOS

- 2.3.4 Multidisciplinaire Richtlijn Pijn: Herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen

De Nederlandse 'Multidisciplinaire Richtlijn Pijn: Herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen' geeft een uiteenzetting over de gekende evaluaties van de verschillende observatieschalen. "Evaluaties van de verschillende meetinstrumenten wijzen er volgens diverse auteurs op dat deze instrumenten nog niet 'uitontwikkeld' zijn. De informatie over betrouwbaarheid en validiteit is voor veel instrumenten beperkt aanwezig of zelfs afwezig. Volgens de systematische review van Zwakhalen et al (2006) hebben de PACSLAC, de DOLOPLUS-2, PAINAD en ECPA de beste psychometrische eigenschappen. Hier hoort wel de kanttekening bij dat de genoemde instrumenten slechts een totaalscore van 11 hadden voor tien kwaliteitscriteria, waarbij 20 de maximumscore was. Van Herk et al (2007) geven een iets andere beoordeling: 'the extensive validation studies of the FACS, the PACSLAC and the PAINAD show the most promising outcomes'." ¹⁰

De Nederlandse 'Multidisciplinaire Richtlijn Pijn: Herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen' gaat verder met een uiteenzetting over keuze voor praktisch gebruik tussen PAINAD, PACSLAC en DOLOPLUS-2: "Een ander criterium voor een keuze van één van de instrumenten voor praktisch gebruik kan het gemak of de eenvoud zijn waarmee dit instrument kan worden toegepast. Op basis van de review van Zwakhalen et al (2006) wordt geconcludeerd dat de PAINAD, PACSLAC en DOLOPLUS-2 potentieel veelbelovende pijnschalen zijn. PAINAD is de meest beknopte schaal met 5 items en daardoor mogelijk gebruikersvriendelijker dan de langere PACSLAC en DOLOPLUS-2. Zij gaan dan uit van de 60 items bevattende versie en niet van de 24 items bevattende versie van PACSLAC-D. Van Herk et al (2007) menen dat alle drie instrumenten slechts 'enkele minuten tijd kosten om te voltooien'. Op de beoordelingen van de toepasbaarheid door Van Herk et al (2007) en Zwakhalen et al (2006) kan moeilijk een keuze voor één van de drie instrumenten worden gebaseerd. Verder psychometrisch onderzoek toonde aan dat de PAINAD en PACSLAC bruikbaar werden geacht door de verpleging (Zwakhalen et al, 2006). De drie genoemde schalen verschillen in lengte, scoremethodiek en format. De PACSLAC is een checklijst die bestaat uit een groot aantal specifieke gedragingen terwijl PAINAD op een categorische wijze afwijkend pijngedrag in kaart brengt." ¹⁰

- 2.3.5 Varia

a) Een studie geeft aan dat er een goede overeenkomst is tussen zelfgerapporteerde pijn en pijn ingeschat door gebruik te maken van de PAINAD tool bij oudere personen met en zonder 'cognitive impairment'. Het doel van deze studie was om de 'performance' te evalueren van zelfgerapporteerde pijn, van pijn gerapporteerd door verpleegkundigen en van observationele pijnschalen (PAINAD) bij oudere patiënten met cognitive impairment, gebruik makend van een prospectief observationeel onderzoeksopzet. De resultaten van deze studie suggereren dat het gebruik van een observationele pijnschaal kan bijdragen in 'pain assessment' bij oudere individuen wanneer er geen mogelijkheid tot zelfrapportage is. Hoewel zelfrapportage eerst geprobeerd moet worden bij patiënten met 'cognitive impairment'. ¹⁹

b) Aangezien er veel overlap bestaat tussen pijnschalen en (dis)comfort schalen/instrumenten voor mensen met ernstige dementie of aan het einde van het leven, wordt er momenteel door the

European Cooperation in Science and Technology onderzoek gedaan naar de ontwikkeling van een consensus pijninstrument voor gebruik bij individuen met dementie.⁸

c) Er is onderzoek gebeurd waarbij verschillende Europese nationale richtlijnen voor palliatieve zorg werden bestudeerd naar de mate waarin pijndetectie en -aankpak bij mensen met 'impaired cognition' aan bod komt in die richtlijnen. De helft van de bestudeerde richtlijnen beval het gebruik van pijninstrumenten aan bij personen met 'cognitive impairment' (dementie, delier, mentale retardatie). De aanbevolen instrumenten waren echter niet allemaal gevalideerd voor deze doelpopulatie. Richtlijnen uit de UK, Nederland en Finland includeerden de meeste informatie over pijnmanagement -en detectie bij 'impaired cognition'.

Uit deze studie werd geconcludeerd dat de Europese nationale richtlijnen voor palliatieve zorg mogelijks niet aan de behoeften voldoen van de groeiende populatie van mensen die sterven met 'cognitive impairment'. Nieuwe richtlijnen moeten overwegen om het gebruik van observationele pijnschalen voor te stellen bij personen met 'cognitive impairment'. Betere (h)erkenning van hun noden in de richtlijnen voor palliatieve zorg kan verbeteringen in de zorg teweegbrengen.²⁰

d) - Er is onderzoek gebeurd omtrent educatie van personeel over palliatieve zorg bij personen met dementie. In een pre-post test studie werd een boekje over het topic voorzien voor personeel en families. Educatie bleek een effectieve interventie voor de opleiding van personeel in verschillende langetermijn studies en een kleine studie heeft mogelijke effecten aangetoond op de tevredenheid van families over de zorg.¹

- Wat de opleiding betreft, merken zorgverleners op dat naast een duidelijk theoretisch overzicht, persoonlijke begeleiding, feedback over het invullen van de instrumenten en duidelijke uitleg en informatie over de instrumenten belangrijk zijn. De zorgverleners verwachten een leerproces bij het invullen van de instrumenten.²¹

- Het is van belang alle zorgpartners te betrekken bij het gebruik van pijnschalen, bijgevolg moet (na)vorming van het personeel op alle zorgpartners betrekking hebben. De observationele schaal kan bijgevoegd worden in het kwaliteitshandboek en er moet opvolging gebeuren door de coördinerend en raadgevend arts (CRA).²

• 2.3.6 Expertadvies

Uit het artsenoverleg van WZC 'De Wingerd' te Leuven: "We gebruiken de PAINAD 'op de vloer', maar deze is zeker nog niet in alle woningen ingeburgerd. De helft van de artsen kent de schaal niet. De PAINAD wordt enkel in bepaalde woningen gebruikt, en is de beste in het eindstadium van dementie. De PACSLAC wordt over het hele huis gebruikt. Toch gebeurt ook veel van de pijnevaluatie voornamelijk op gevoel. Er bestaat een formele manier van invullen van de lijsten in bepaalde woningen, in andere niet."

Expert: Dr. Satya Buggenhout: "De kwaliteit van de levenseindezorg kan het best gemeten worden met de 'End-of-Life in Dementia Satisfaction With Care' (EOLD-SWC). De kwaliteit van sterven het beste met de 'End-of-Life in Dementia Comfort Assessment in Dying' (EOLD-CAD) en de 'Mini-Suffering State Examination' (MSSE). Deze instrumenten geven inzicht in de kwaliteit van de levenseindezorg en de kwaliteit van sterven van patiënten met dementie in verpleeg- en

verzorgingshuizen. Aan de hand hiervan kunnen tekortkomingen worden opgespoord en kunnen er acties worden bedacht om de kwaliteit in de toekomst te verbeteren."²² Aangezien dit retrospectieve lijsten betreffen wordt hier niet verder op ingegaan.

2.4. Discussie

Pijn komt frequent voor bij personen met gevorderde dementie en aan het einde van het leven. Zelfrapportage wordt beschouwd als de gouden standaard en moet aangemoedigd worden, maar omwille van beperking in cognitief functioneren is het mogelijk dat deze patiënten niet in staat zijn om pijn aan te geven. Dit maakt van deze populatie een risicopopulatie op het vlak van onjuiste diagnose en onaangepaste behandeling.

De literatuur, zowel de bestaande richtlijnen voor palliatieve zorg als ander wetenschappelijk onderzoek, geeft meermaals het belang aan van instrumenten die helpen in het detecteren van pijn bij personen die niet in staat zijn om te communiceren. Gezichtsuitdrukkingen, stemgeluiden en lichaamsbewegingen kunnen indicatoren zijn voor pijn, net zoals agitatie. Hoewel er geen gouden standaard is in deze populatie, worden instrumenten voor observatie van gedrag gebruikt met als doel de verschillende manieren te herkennen waarop pijn wordt geuit. Een systematische beoordeling van deze indicatoren ligt in lijn met een palliatieve zorg benadering. Gevalideerde observatieschalen bij dementie en zorg aan het einde van het leven zouden de trigger moeten vormen voor verdere klinische aanpak en behandeling. Voor het Nederlands taalgebied lijken de PAINAD en PACSLAC-D voldoende toepasbaar, valide en betrouwbaar. Idealiter moet systematische pijnobservatie deel uitmaken van de dagelijkse zorg. Het gebruik ervan zou geen extra tijd mogen innemen maar zou de aandacht naar pijngedragingen moeten faciliteren en zo leiden tot een regelmatige pijnregistratie en -evaluatie en een uniforme pijncommunicatie.

Het is van belang dat alle zorgverleners hierbij betrokken worden, gezien het voor het bezoek van de huisarts vaak een momentopname betreft. Zo kan op een uniforme, geobjectiveerde manier een evaluatie gebeuren van de huidige pijnbehandeling.

2.5. Besluit

Deze masterproef wil zich toespitsen op het gebruik van observatieschalen voor pijndetectie bij personen met gevorderde dementie. De PAINAD is, net als de PACSLAC-D, een gevalideerd Nederlandstalig instrument dat hiervoor in aanmerking komt. Systematische observatie met een gevalideerde pijnschaal, signalering, registratie en evaluatie zijn essentiële elementen bij de detectie, behandeling en opvolging van pijn in deze patiëntenpopulatie met gevorderde dementie.

3. Veldonderzoek

3.1. Inleiding met onderzoeksvraag

De tweede fase van deze masterproef bestond uit een kwalitatief onderzoek op basis van semigestructureerde interviews. In deze veldstudie werden twintig Vlaamse CRA's bevestigd naar hun huidig beleid inzake pijndetectie bij personen met gevorderde dementie en hun mening qua haalbaarheid en meerwaarde van een pijnschaal in de praktijk bij deze patiëntenpopulatie. Het instrument dat naar voren werd geschoven is de PAINAD. Zoals hogerop vermeld is het een eenvoudige schaal, specifiek ontwikkeld voor mensen met gevorderde dementie. Het is de kortste schaal met 5 items en ze is beschikbaar en getest in het Nederlands. De schaal kan ook gebruikt worden door observatoren die niet vertrouwd zijn met de patiënt. Onderzoek geeft aan dat er een goede overeenkomst is met zelfgerapporteerde pijn.

De onderzoeksvragen (II) waarop een antwoord gezocht werd in dit veldonderzoek zijn:

- a) Waaruit bestaat het huidig beleid van (een aantal) Vlaamse coördinerend en raadgevend artsen (CRA's) inzake pijndetectie bij personen met gevorderde dementie?
- b) Wat is de mening van (een aantal) Vlaamse CRA's over haalbaarheid en meerwaarde van gebruik van instrumenten uit de literatuur (PAINAD) in de praktijk?

3.2. Methode

Er werden twintig artsen geïnterviewd in deze exploratieve studie. Dit aantal maakte het mogelijk saturatie in de dataverzameling te bekomen. Zo werden voldoende gegevens verzameld en geanalyseerd om de probleemstelling te beantwoorden.

Om voldoende respons te krijgen werden geïnteresseerde artsen persoonlijk gecontacteerd via e-mail of telefonisch. De helft van de artsen werden vooraf gerekruteerd op een CRA-bijzcholingsdag. Geïnteresseerden konden hun contactgegevens achterlaten onderaan de uitnodigingsbrief (zie bijlage). Op deze manier werden er geïnteresseerde CRA's gevonden van verschillende leeftijdscategorieën verspreid over verschillende locaties en provincies in het Vlaamse zorglandschap.

Het interview nam gemiddeld 20 minuten in beslag en werd op het kabinet van de arts afgenomen. Tijdens de interviews werd eerst een aantal data (zie tabel) verkregen (leeftijd, aantal jaren ervaring als CRA, aantal jaren ervaring als huisarts). Er werd aan de hand van de 'Global Deterioration Scale' een duiding gemaakt over de populatie 'personen met gevorderde dementie'.

Tabel 1: Gegevens geïnterviewde artsen.

<u>Arts</u>	<u>Leeftijd</u>	<u>Jaren CRA</u>	<u>Jaren HA</u>
1	29	1,5	4,5
2	63	30	36
3	30	0	5
4	34	2,5	9
5	50	15	25
6	43	7	17
7	52	10	27
8	59	10	34,5
9	58	18	33
10	50	13	24
11	31	3	5,5
12	49	18	23
13	50	0	25
14	28	0	2,5
15	65	36	38
16	33	3	9
17	59	10	34
18	28	0,5	3,5
19	67	30	42
20	57	24	32

- **Global Deterioration Scale (GDS): stadium 7d ->**
- De "Global Deterioration Scale" werd door Barry Reisberg ontwikkeld om een algemeen overzicht te geven van de stadia van het cognitief functioneren voor patiënten met een primaire degeneratieve dementie. Het ziekteproces wordt opgesplitst in 7 stadia. De stadia 1 tot 4 zijn de "predementie en lichtere stadia"; in de stadia 5 tot 7 kan een persoon niet meer zelfstandig zonder hulp leven. In de GDS heeft elk stadium een nummer en een korte titel met een beschrijving van de karakteristieken van het betreffende stadium. Zorgverleners kunnen het stadium, waarin de patiënt zich bevindt, vaststellen door een observatie van de karakteristieken van het gedrag van de patiënt en dit te vergelijken met de beschreven niveaus.
- Stadium 7: Zeer ernstige cognitieve achteruitgang (Eindstadium Alzheimerdementie). Alle verbale mogelijkheden zijn verloren. Meestal is er geen spraak meer, alleen kreunende geluiden. Er bestaat urinaire incontinentie en er is hulp nodig voor toiletbezoek en voeding. De psychomotorische basisactiviteiten zijn niet meer mogelijk, zoals wandelen, opzitten en controle van de hoofdbewegingen. De hersenen kunnen het lichaam niet meer controleren. Dikwijls zijn er veralgemeende neurologische tekens en symptomen aanwezig.
- De persoon met dementie raakt uiteindelijk bedlegerig en geheel bewegingsloos, waarbij de lighouding steeds meer in elkaar gekromd is. Binnen deze fase treden doorgaans de volgende sub-stadia op:
 - Stadium 7 A De woordenschat neemt af tot minder dan 6 woorden. 15 maand
 - Stadium 7 B Begrijpelijke woordenschat wordt hooguit één woord. 12 maand
 - Stadium 7 C Verlies van loopvermogen. 12 maand
 - Stadium 7 D Verlies van het vermogen tot rechtop zitten. 6 tot 9 maand
 - Stadium 7 E Verdwijnen van het vermogen tot (glim-)lachen. 2 tot 4 maand
 - Stadium 7 F Het hoofd niet meer rechtop kunnen houden. 1 tot 3 maand
- Bron 'Denkbeeld, 1994' naar B. Reisberg &
http://www.geriatrie.be/mediastorage/FSDocument/107/appendix_nl.pdf

Het eerste deel van het interview bestond uit de bevraging van het huidig beleid van de arts (ervaringen, belangrijke elementen, vertrouwdsheid pijnobservatieschalen). Daarna werd hen de Nederlandstalige versie van de PAINAD getoond waarbij deze kort werd voorgesteld. In het tweede deel van het interview werden de artsen dan verder bevraagd over de PAINAD (en pijnobservatieschalen in het algemeen): naar mening over meerwaarde voor gebruik ervan in de praktijk, de nodige betrokken personen, bedenkingen, barrières, voorwaarden en stimulansen.

PAINAD voorstelling:

PAINAD

Pain Assessment IN Advanced Dementia - PAINAD

	0	1	2	Score
Ademhaling	Normaal.	Incidentele moeizame ademhaling. Korte periode van hyperventilatie.	Luidruchtige moeizame ademhaling. Lange periode van hyperventilatie. Cheyne-Stokes-ademhaling.	
Onrustgeluiden, (negatieve geluiden)	Geen.	Incidenteel kreunen of kermen. Zacht spreken met een negatieve of afkeurende toon.	Herhaaldelijk angstig uitroepen. Luid kreunen of kermen. Huilen.	
Gezichtsuitdrukking	Glimlachend, of nietszeggend (neutraal, ontspannen).	Droevig. Bang. Fronsen.	Grimas.	
Lichaamstaal	Ontspannen.	Gespannen. Overstuur op en neer stappen, ijsberen Zenuwachtig bewegen.	Verstard. Gebalde vuisten. Opgetrokken knieën. Wegtrekken of wegduwen. Uithalen.	
Troostbaarheid	Niet nodig om te troosten.	Afgeleid of gerustgesteld door stem of aanraking.	Onmogelijk te troosten, af te leiden of gerust te stellen.	
				Totaal

PAINAD (Warden, Harley, Volicer, 2001) Dutch version (translation) by the University of Maastricht (Zwakhalen et al., 2004)

De PAINAD (Pain Assessment in Advanced Dementia) is een eenvoudige observationele schaal, specifiek ontwikkeld voor mensen met gevorderde dementie. De PAINAD beschrijft een beperkt aantal non-verbale pijngedragingen en is gemakkelijk te gebruiken. Het is de kortste schaal met 5 items en ze is beschikbaar en getest in het Nederlands. De schaal kan ook gebruikt worden voor patiënten waarmee de observator niet vertrouwd is. Onderzoek geeft aan dat er een goede overeenkomst is met zelfgerapporteerde pijn.

De totale score reikt van 0 tot 10, waarbij een hogere score meer pijn aangeeft. Het is van belang hierbij te vergelijken met vorige scores voor evaluatie van toename/afname van pijn. De bekomen scores zijn geen weergave van de absolute pijnintensiteit zoals de numerische pijnschaal van 0 tot 10. Het is van belang de patiënt gedurende 3-5 minuten te observeren, zowel in rust als bij activiteit/bij beweging (zoals bv draaien in bed, bij transfers, ...). Dan moet de observator voor elk item een score (0, 1 of 2) toekennen voor de huidige status van de patiënt. De som van de scores van de 5 items geeft de totale score weer. Monitor dan veranderingen van de score over het verloop van tijd en in verband met de respons op pijnbehandeling om veranderingen in pijn te kunnen detecteren. Een toename van de score suggereert een toename van pijn, terwijl een lagere score aangeeft dat de pijn verminderd is.

Vragen interview:

1) Wat is uw leeftijd? In welk woonzorgcentrum werkt u? Hoeveel jaren ervaring heeft u als CRA? Hoeveel jaren ervaring heeft u als huisarts (opleidingsjaren mogen meetellen)?

2.1) Bent u vertrouwd met het gebruik van observatieschalen voor pijndetectie bij personen met gevorderde dementie? Zo ja, welke en welke ervaringen mee.

2.2) Waaruit bestaat uw huidig beleid als CRA om een pijninschatting te maken bij een dementerende niet-communicatieve patiënt?

2.3) Wat zijn uw ervaringen op het vlak van pijndetectie -en behandeling bij niet-communicatieve personen met dementie?

2.4) Wat zijn volgens u belangrijke elementen om een pijninschatting te kunnen maken bij een persoon met gevorderde dementie in het woonzorgcentrum?

PAINAD laten zien en korte uitleg

2.5) Wat zijn uw bedenkingen bij een observatieschaal type PAINAD?

2.6) Bent u van mening dat het gebruik van een pijnschaal zoals type PAINAD een meerwaarde kan zijn voor uw beleid? En zo ja, waarom? En zo neen, waarom?

2.7) Zou u zelf de PAINAD gebruiken?

2.8) Wie moet volgens u betrokken zijn bij het gebruik van de PAINAD?

2.9) Zijn er barrières volgens u voor het implementeren van een pijnschaal in het woonzorgcentrum? Zo ja, welke?

2.10) Wat zijn volgens u voorwaarden voor implementatie van een pijnschaal in de praktijk?

2.11) Wat kunnen volgens u stimulansen zijn voor het implementeren van een pijnschaal in het woonzorgcentrum?

Alle interviews werden uitgetypt . Daarna werden deze geanalyseerd op codewoorden. Per vraag uit het interview werd een overzicht bekomen van de codewoorden in de antwoorden van de artsen. Er werd een mindmap opgesteld als codeboom met een weergave van hoe frequent het desbetreffende antwoord gegeven werd.

3.3. Resultaten



- 3.3.1. Huidig beleid

Vertrouwdheid pijnobservatieschalen

Van de onderzoeksgroep in deze kwalitatieve studie gaf een minderheid aan helemaal niet vertrouwd te zijn met het gebruik van observatieschalen voor pijndetectie bij personen met gevorderde dementie. De anderen waren er wel vertrouwd mee of matig vertrouwd mee; vooral de verpleging was op de hoogte van het gebruik ervan of ze hadden er wel al van gehoord maar waren niet vertrouwd met het gebruik ervan in de praktijk bijvoorbeeld. Sommigen gaven aan de schaal in de praktijk dus niet in te vullen omdat het bekijken van de lichaamstaal van de patiënten en de communicatie erover gekend is door het personeel. Van gekende schalen met vertrouwd gebruik kwamen de PAINAD, PACSLAC en DOLOPLUS naar voren, waarbij volgens een aantal artsen het gebruik van de PAINAD vooral van toepassing is in een terminale fase en de PACSLAC eerder bovengehaald wordt als bewoners 'minder goed zijn' en men dit wil gaan staven met objectieve informatie. Vanuit ervaring met een aantal patiënten werd ook aangegeven dat er door de arts zelf gezocht werd naar het gebruik van een degelijke schaal om het beleid te verbeteren en dat deze dan getest werd in het woonzorgcentrum.

Ervaringen

De melding door de verpleging en zorgkundigen dat er mogelijks pijn aanwezig is vormt de belangrijkste aanzet van het beleid van Vlaamse CRA's in het detecteren van pijn bij de bewoners. Artsen zijn op hun hoede voor de aanwezigheid van pijn wanneer de verpleging aangeeft dat er een moeilijk zorgmoment is geweest met reactie van de bewoner op de manipulaties tijdens deze zorg. Dit kan zich uiten in agressie van de persoon met dementie. Dus vooral het navragen bij de verpleging of ze de indruk hebben dat er bij wassen en draaien pijn optreedt, is een belangrijke factor voor hen.

Daarnaast zijn de eigen bevindingen van de arts ook van belang: vertoont de patiënt een houdingsverandering?, is er een gedragsverandering of verwardheid opgetreden? Is er een artritisbeeld gaande bijvoorbeeld? De arts kijkt na hoe de patiënt reageert op manipulaties (Trekt de patiënt weg bij aanraking? Wordt hij agressief?) en zal vaak ook een kort nazicht doen naar onderliggend organisch lijden (bv via een urineonderzoek en een beperkte bloedname). Een urineweginfectie kan bijvoorbeeld de enige reden van onrust zijn. Dit eigen klinisch onderzoek door de arts is noodzakelijk om een algemene indruk te krijgen van het voorkomen en de uitdrukking van de patiënt.

Er werd aangegeven dat een deel van het personeel niet vertrouwd is met pijnsignalen waardoor er te laat een pijnbeleid wordt ingesteld. Als er een systematische observatie wordt ingezet is dit met wisselend succes. Daarnaast wordt aangegeven dat informatie over de observaties vertraagd of slecht wordt gecommuniceerd naar de behandelend arts toe waardoor de patiënt onderbehandeld wordt wat pijn betreft. Een andere reden voor onderbehandeling die wordt aangehaald is het feit dat een oudere kwetsbare populatie met polypathologie en polymedicatie de arts weerhoudt om bij

gebrek aan duidelijke verbale signalen evenveel pijnstilling te geven als bij de andere jongere populatie.

Andere artsen gaan hun therapeutisch handelen baseren op de feedback van de pijnschalen die het team heeft afgenomen. Deze schalen zitten dan vaak in het palliatief dossier van de bewoner. Een vermoeden van pijn die ze niet goed kunnen inschatten wordt gevolgd door een observatieperiode van enkele dagen met een pijnschaal, zowel in rust als bij verzorging, waarna wordt samen gezeten om te kijken of wat geobserveerd werd wijst op pijn. Artsen die de schalen reeds toepassen vinden de vertrouwdsheid hiermee erg belangrijk om een goede pijninschatting te maken, naast het observeren op zich als grote factor. Artsen die de PAINAD in de praktijk gebruiken zijn er enthousiast over, 'het werkt goed'. De verpleging en de verzorgenden zijn enthousiast om het te gebruiken gaf een arts aan. Dat is een goed teken volgens haar aangezien ze zelf ervaren dat het een nuttig instrument is en dat is de belangrijkste motivatie om het te gebruiken. Vroeger werd er ook al met pijnschalen gewerkt maar dat liep altijd slecht, in tegenstelling tot de PAINAD: dit werkt en blijft werken volgens haar. Zeer opvallend was dat ze hun best niet hebben moeten doen om mensen te motiveren om het te gebruiken, wat wil zeggen dat het een goede schaal is op vlak van bruikbaarheid en nuteffect. Anders, zegt ze, heb je toch altijd tegenstanders van dingen te moeten noteren, te scoren. Een arts die recent de PACSLAC had geïntroduceerd in zijn woonzorgcentrum vertelde dat de verpleging beter leerde observeren, er was meer aandacht voor non-verbale pijnsignalen.

Waarbij anderen zeggen een pijnprobleem meestal vrij gemakkelijk om te merken bij de verzorging, zelfs zonder pijnschaal. Ze vertrouwen op zichzelf als clinicus, op hun ervaring en alertheid om die zaken (die ook in die pijnschaal zitten) onbewust als 'doener' op te merken. Zij laten hun beleid dus niet leiden door een pijninstrument. Volgens hen ziet een verpleegkundige met wat ervaring die zaken toch ook redelijk goed. Men kan spreken van eerder een pijndetectie op gevoel aldus. Het personeel weet waar het moet op letten, die lichaamstaal, dat wordt goed bekeken. Het is een kwestie natuurlijk van het te willen zien en er tijd voor te maken.

Velen geven aan dat pijndetectie bij personen met gevorderde dementie niet optimaal verloopt. Ze vinden het moeilijk en voelen zich er niet 100% comfortabel bij. Het is een stukje natte vinger werk en niet evident om in te schatten. Ze zijn hierbij dan ook afhankelijk van anderen. Een klassieke moeilijkheid die hierbij wordt aangehaald is de vaak verschillende meningen en wisselende informatie van het personeel of bewoner x nu wel of geen pijn lijdt en op welke momenten dat is. Artsen geven aan de persoonlijkheid van het personeel ook bijna als meetinstrument te gebruiken en gaan hun inschatting meer naar waarde achten afhankelijk van welke verpleegkundige of zorgkundige hen informatie geeft.

Pijn detecteren is bijgevolg een subjectief gegeven, het gaat vaak maar over een vermoeden of een indruk. Men is nooit 100% zeker of het wel degelijk pijn is dat er speelt. Het gebeurt op een niet gestandaardiseerde manier en verschillende artsen verwachten praktische informatie over hoe ze dit in de praktijk beter kunnen aanpakken.

Iets wat vaak terugkwam is de toepassing van een snelle proeftherapie met een pijnstiller bij mensen met dementie bij vermoeden van pijn of bij twijfel (bij onrust bv). Artsen gaan altijd het voordeel van de twijfel geven en een analgeticum opstarten enkele dagen (meestal wordt paracetamol opgestart, soms wordt ook gestart met een oxynorm instant tablet bv (goed verdragen?) en dan wordt

overgegaan naar een halve fentanyl pleister bv). Dan gaan ze evalueren of er een verschil is of niet. Ze beschouwen het als 'trial and error'. Is de patiënt rustiger met zijn analgeticum dan weten we dat het een pijnprobleem was en houden we de pijntherapie aan. Is er geen verschil dat is er een ander probleem gaande (bv een angstprobleem) en moet er een andere piste bewandeld worden of wordt ervoor gekozen om nog even verder te observeren. Een arts gaf aan dat in plaats van telkens een proeftherapie te starten hij liever systematische pijnregistraties zou laten uitvoeren. De artsen die een pijnschaal gebruiken (PAINAD of PACSLAC) gaan met het team na of de som van deze schaal verandert onder toepassing van de pijnstilling of dat er een gedragsverandering optreedt. Ze zijn voorstanders van een dynamisch gebruik van de schaal.

Pijn wordt aangehaald als een belangrijk palliatief item. In een palliatieve setting wordt strikt gekeken op pijn. Comfort staat op de voorgrond en daar gaat dus veel aandacht naartoe.

Belangrijke elementen

Verschillende elementen haalden de artsen aan als essentieel om een pijninschatting op een goede manier te volbrengen bij een persoon met gevorderde dementie.

Wat daaruit sterk naar voren kwam is het gaan bekijken van een grimas of gezichtsvertrekkingen bij de patiënt, kreunen of kermen en roepgedrag. Die lichaamstaal wordt dus goed bekeken; is er bv een gespannen houding waar dat tevoren niet aanwezig was?

Ook het navragen van de voedingstoestand of de intake neemt een belangrijke plaats in; wil de patiënt niet meer eten of drinken?

Het is van belang deze tekens in de tijd op te volgen (als arts zelf gaan bekijken of de patiënt beter is of nagaan of de nieuwe pijnschaal een betere score behaalt) en jezelf als arts bereikbaar op te stellen. Je geeft hierbij duidelijke instructies naar het verplegend en verzorgend personeel toe en stelt staand orders in.

Routinecontroles van je patiënt maken dat je de evolutie van de situatie kan bekijken en tijdig kan inzien dat de toestand verandert. Je kent je patiënt op die manier goed en kan nagaan of er een gedragsverandering is opgetreden (bv een oversture of onrustige patiënt), of er een verandering in rigiditeit is, in dagdagelijkse houding of in het verloop van het slaappatroon.

Het degelijk observeren en goed noteren ervan door de verpleging in het dagboek van de patiënt zijn essentieel. Wanneer treden bepaalde zaken op bij de patiënt en is het een terugkerend fenomeen of was het eenmalig? Zo wordt de persoon achter de feiten centraal gesteld.

Alsook worden het gebruik van een objectieve pijnschaal (afgenomen door de teamleden) en het overleg erover in de geest van een blijvende en duidelijke communicatie tussen de verschillende hulpverleners met een consequente briefing en rapportering van de patiënten beschouwd als erg nuttig.

Het wordt als een meerwaarde beschouwd als er via een teamvergadering tot een multidisciplinaire consensus (arts, verpleging, zorgkundigen, familie) kan gekomen worden over de toestand van de bewoner.

De melding en mening van de familie van de betrokkene zijn cruciaal om een pijninschatting beter te kunnen volbrengen. De familie wordt ook betrokken naar hun mening over al dan niet beterschap met de ingestelde therapie. Ze gaan vaak ook dingen melden die artsen of verpleging niet zien. Daarnaast is er vooral ook een groot vertrouwen op de input van de verpleegkundigen en zorgkundigen die meer observatietijd hebben met de patiënt. Als arts kom je telkens op een momentopname en moet je dus vertrouwen op de mensen die dagdagelijks betrokken zijn bij de zorg voor de bewoner. Zij zijn meer vertrouwd met de patiënt en bijgevolg informeren zij u. Enkele artsen benadrukken het blijvend belang van een eigen instant buikgevoel of 'gut feeling' aan het bed van de patiënt, naast het voortgaan op de schalen die de verpleging gebruikt.

- 3.3.2. PAINAD

Bedenkingen

Een groot deel van de artsen beoordeelde de PAINAD als een nuttig instrument. Het kan ingeschakeld worden om de zelfredzaamheid van het verzorgend personeel voor het inschatten van de patiënt te vergroten, voor diegenen die toch moeilijkheden hebben met het kunnen herkennen van pijn bij patiënten met gevorderde dementie. Uit ervaring van een aantal artsen is inderdaad gebleken dat casussen van heel angstige mensen uiteindelijk richting onbegrepen pijn werden geduwd. Na een tijd werd een pijnstiller gestart en de angst was weg.

Alsook wordt het nuttig bevonden voor het bevorderen van de communicatie en rapportering tussen hulpverleners onderling. De PAINAD geeft meer informatie dan de anders aanwezige vagere informatie en maakt bijgevolg duidelijkere en meer communicatie mogelijk, dit specifiek bijvoorbeeld bij een telefonisch advies of bij het navragen hoe de laatste dagen zijn geweest. Het kan de basis vormen voor een gefundeerde discussie met het team over het probleem van de patiënt: gaan we de medicatie aanpassen, eerder niet-medicamenteus benaderen of nog verder observeren? Verpleegkundigen of zorgkundigen kunnen de score van de PAINAD als argument in hun rapportering van pijnvermoeden naar de arts toe gebruiken als ze een wijziging in de pijnschaal kunnen aantonen. Daarnaast kan het ook gebruikt worden als argument naar de familie van de patiënt toe. Als team kan je gaan staven met objectieve informatie of hun familielid wel of geen pijn lijdt als ze daar vragen over hebben.

Verschillende artsen beschouwen de PAINAD als een gesystematiseerde samenvatting van wat de verpleging heden probeert te doen. Met deze PAINAD wordt het gemakkelijker om te vergelijken in de tijd en evolutie te zien in de situatie van de patiënt. Het is nuttig om te kwantificeren wat er nu intuïtief gebeurt door de mensen die er continu bij zijn.

De overgrote meerderheid van de artsen vindt de PAINAD een interessant hulpmiddel (boeiend, handig, tof) en een goede tool, onder andere omdat het heel overzichtelijk is (je kan een aantal criteria gaan scoren) en daardoor bruikbaar is.

Andere bedenkingen van de artsen zijn dat het eenvoudig is en snel om af te nemen. Deze hanteerbaarheid werkt drempelverlagend naar het gebruik ervan. Artsen beschouwen het als een

haalbare schaal. Als er vergeleken wordt met andere schalen door een arts leek de PAINAD haar de meest hanteerbare schaal. Ze is minder uitgebreid en dus werkbaarder dan de PACSLAC omdat ze simpeler en overzichtelijker is.

Het lijkt hen iets volledig, er wordt zowel gekeken naar verbale als non-verbale elementen met een duidelijk onderscheid in categorieën. Er is aandacht voor de volledige persoon.

Sommige artsen benadrukken wel dat het een schaal blijft met een aantal elementen. Je moet altijd de persoon zelf en de informatie van het team, aldus de context, meenemen in je beoordeling. Een schaal heeft ook beperkingen aangezien een pijnervaring meer facetten heeft dan enkel de PAINAD. Er is ook een subjectief aanvoelen, de evolutie van de situatie zien en de pathologie kennen.

Daarnaast wordt er gezegd dat het een relatieve schaal is, het kan voor nog iets anders staan dan uitingen van pijn en veel mensen met een terminale dementie bv zitten sowieso in een contractuur, zonder dat dat een uiting van pijn hoeft te zijn. Met een schaal is het nog altijd niet makkelijk maar zonder is het nog moeilijker. Je moet je als team op iets baseren. En met de PAINAD is het interessant om te weten wat de indicatoren voor pijn zijn.

Een positief aspect dat werd aangehaald is dat het in contact komen met een dergelijke pijnschaal een bewustwording creëert bij de arts en zijn blikveld opent. Ademhaling bijvoorbeeld en dan vooral troostbaarheid zijn voor vele artsen nieuw als element of parameter. Er werd ook aangenomen dat troostbaarheid een valabele parameter is.

Dat zijn zaken waar je niet direct aan denkt maar mogelijks wel onbewust meeneemt. Ze geven aan dat die bewustwording daaromtrent nuttig is.

De PAINAD is een educatief instrument. Artsen vinden het fijn dat ze kunnen terugvallen op iets bestaands, iets wat onderzocht is geweest. Het is zeer interessant voor mensen die pas in de zorg staan of geen ervaring hebben met bewoners met gevorderde dementie. Zo kan er aangeleerd worden: wanneer heeft iemand pijn?, waarover gaat het?, wanneer meer of minder?. Het is dus handig ter educatie iets in de hand te hebben. Bovendien wordt er dan aangeleerd om goed te leren observeren en dat je iets moet kunnen objectiveren.

Artsen beschouwen de PAINAD niet als iets dat bij elke bewoner systematisch moet afgenomen worden maar er zal wel bewust de schaal bovengehaald worden bij een vermoeden van pijn om dan te kijken wat de scores zijn.

Een bezorgdheid die werd geuit is dat er een observer bias kan optreden. Er zit volgens een aantal artsen een subjectiviteit in de verschillende categorieën van de PAINAD: wat is een grimas voor de ene?, wat is droevig voor de ander?, wat is 'bang'? De grenzen zijn vaag en zouden de score op die manier kunnen beïnvloeden. Troostbaarheid is een rekbaar begrip: hoelang moet iemand troostbaar zijn? Anderen relativeren dan ook weer hun opmerking hierover en vinden het dan toch allemaal redelijk goed omschreven begrippen. Ze vinden het per categorie toch heel andere dingen. Enkel het verschil tussen fronsen en grimas zal voor sommigen misschien niet heel duidelijk zijn. Verschillende hulpverleners zullen misschien wel wat verschillend scoren maar een grote lijn zal toch wel hetzelfde zijn.

Een arts gaf als opmerking dat het mogelijks ook wat moeilijker kan zijn omwille van de vele

anderstaligen in de verzorging in woonzorgcentra: voor hen kan het moeilijker zijn om te beoordelen 'wat is gespannen?', 'wat is droevig?' bijvoorbeeld.

Een nadeel van de PAINAD is de vrees van de artsen voor een hogere werkbelasting voor het personeel als ze het scoren van deze schaal er nog eens moeten bijnemen, weer een papier erbij en ze hebben al zoveel werk...

Een aantal artsen twijfelt of het gebruik van een schaal iets zal veranderen aan hun beleid. De elementen uit de schaal zijn volgens hen de dingen die altijd al gedaan worden maar waar geen getal aan gegeven wordt. De schaal is mogelijks nauwkeuriger maar ze vinden het vooral belangrijk dat er aandacht is voor het pijngebeuren, maar of dat het gebruik van de score van een pijnschaal nu alles gaat veranderen, dat betwijfelen ze.

De alertheid van het verzorgend personeel is hun meer waard dan een schaal. Ze weten wel 'meten is weten' maar ze krijgen sowieso goede en veel meer feedback van hun mensen 'op de vloer'. De meerderheid van de verpleging kan een patiënt goed inschatten omdat ze hem goed kennen, dat heeft veel waarde en dat ontbreekt bij die schalen. Continuïteit in gedrag van de persoon met gevorderde dementie is hierbij belangrijk, alsook dagelijkse briefings door ervaren personeel. In essentie zeggen ze dus dezelfde denkpistes te volgen maar omdat mensen ervaring hebben met wat ze moeten zien komt het dus op hetzelfde neer zonder een schaal te gebruiken. Al zeggen enkele van deze 'doeners' dat ze zich ervan bewust zijn dat dat niet altijd goed is. Het is goed van van tijd tot tijd met de voeten op de grond gezet te worden en te bekijken hoe we meer gestructureerd te werk kunnen gaan.

Meerwaarde

Meer dan drie vierde van de geïnterviewde artsen vindt het gebruik van een pijnschaal type PAINAD in de praktijk een absolute meerwaarde.

Van groot belang volgens hen is dat er kan geobjectiveerd worden (door het scoren van bepaalde rubrieken) en op die manier ook op een objectievere manier informatie kan worden doorgegeven. Een aantal artsen gaf aan zelf intensief te hebben gezocht naar het gebruik van een pijnschaal in de praktijk omdat ze zelf de noodzaak inzagen van een objectief pijnangevend instrument. Zo kan er ook geobjectiveerd worden als een teamlid aangeeft een vermoeden te hebben van 'veel pijn' bij de bewoner en de vraag naar de arts stelt om iets op te starten van medicatie. Maar wat is 'veel pijn'? Een schaal is een handig instrument omwille van de vaak verschillende meningen van het personeel en omdat het voorkomt dat ze niet weten hoe ze bepaalde signalen van de patiënt moeten interpreteren.

Er is tevens meer alertheid voor de pijnproblematiek omdat het team naar pijnsignalen leert kijken. Er wordt over pijn nagedacht en niet meer vrijblijvend gekakeld. Bovendien wordt het belang van de levenskwaliteit van de patiënt erdoor benadrukt en bevorderd doordat men aandachtsvoller aan het bed van de patiënt gaat staan.

Het is erg handig als communicatie-instrument, alsook erg nuttig in de opvolging van een pijnprobleem door het toekennen van een score als evaluatie van de ingestelde pijntherapie: is deze adequaat of niet?

De schaal geeft een weergave van het pijnprobleem en op deze manier helpt het om met iedereen van het zorgpersoneel op hetzelfde niveau te komen. Artsen zijn ervan overtuigd dat er sneller tot een diagnose van een verhoogd pijnprobleem kan gekomen worden. Minder patiënten krijgen sederende medicatie toegediend omdat er een verkeerdelijk vermoeden van een gedragsprobleem (agressie of roepen) heerst omwille van een miskenning van het pijnprobleem.

Artsen gaven aan onbewust al wel hetzelfde te doen, het is te zeggen kijken naar de lichaamstaal van de patiënt, maar dat dit te weinig gericht gebeurt en niet volledig. Met een pijnschaal kan dit op een duidelijker en uniformere manier gebeuren.

Twee artsen gaven aan te twijfelen of het hun beleid significant zou veranderen. Twee andere artsen vinden een pijnschaal weinig tot geen meerwaarde voor hun beleid omdat een grondige briefing tussen de teamleden over pijnproblemen, lichaamstaal en continuïteit in gedrag reeds goed ingeburgerd is het dagdagelijks reilen en zeilen van hun afdeling. Ze zien het nut ervan eerder voor woonzorgcentra waar een minder grondige briefing van de patiënten gebeurt.

Zelf gebruiken

Drie vierde van de artsen gaf aan de schaal zelf te willen gebruiken omwille van zo op basis van de scores ervan een goede kwaliteitsvolle schaal als houvast te hebben. Het is bovendien snel te overlopen, het is geen 5 minuten werk. Het merendeel vindt het gebruik ervan wel het nuttigst in handen van het zorgpersoneel. Een enkeling gaf aan het wel te willen gebruiken, maar gaf aan dat hiervoor externe druk zou nodig zijn (het is vooral eraan moeten denken, eraan herinneren). De restgroep gaf aan het zelf niet te gebruiken.

Betrokkenen

Volgens de mening van de artsen is het gebruik van een pijnschaal iets dat gebeurt in teamverband; als arts in communicatie met het verzorgend team (van verpleegkundigen en zorgkundigen). Vooral dit verzorgend team heeft een belangrijke rol. Zo nodig kan ook de familie of de partner erbij betrokken worden. Andere artsen vonden dat eigenlijk iedereen die dagdagelijks in contact komt met de bewoner (ook bv vrijwilligers) bij het gebruik mag betrokken worden. Het vermoeden van pijn signaleren is een taak van iedereen rond een persoon met beperkte uitingsvormen. Anderen beschouwen het enkel als een zuiver verpleegkundige act.

Barrières

Meer dan de helft van de artsen gaf aan geen barrières te zien in het gebruik van een pijnschaal type PAINAD in de praktijk.

Waar er reeds gewerkt wordt met de PAINAD werd deze gunstig onthaald door de verzorgenden. De verpleging staat open voor zo'n zaken en is leergierig. Ze hebben nood aan zoiets omdat ze ondervinden dat ze moeilijk kunnen verwoorden naar de arts toe wat ze zien (pijn of ongemakken) bij de bewoner en dit vinden ze frustrerend. Zo kunnen ze de schaal als argument gebruiken of zijn ze minder verlegen om een arts erover aan te spreken.

Een arts gaf aan dat ze de PAINAD zelfs hebben kunnen implementeren in het elektronisch medisch dossier. Er werden daar geen barrières ondervonden om het gebruik van de schaal bespreekbaar te maken.

Barrières die wel worden aangehaald zijn bijvoorbeeld tijdsdruk. Dit werd vaak ook tegengesproken omdat het een snelle, korte schaal is en eens dat je er vertrouwd mee bent het niet veel extra tijd of werk vraagt om te scoren. Het wordt automatisch tijdens het zorgmoment of het klinisch onderzoek gescoord. Iemand had de mening dat deze schaal uiteindelijk ook tijdsbesparend is want je werkt efficiënter en het heeft een heel basic aanpak.

Daarnaast werd er gesproken over taakbelasting; weer een papier erbij...

Een barrière om de PAINAD te gebruiken is ook het niet goed kennen vanuit het team, alsook een ongelooft in het nuteffect van zo'n schaal. Er werd af en toe het voorbeeld aangehaald van enkele oudere, stugge collega's die een houding hebben van 'ik weet het zelf beter' en die van dit alles niets moeten weten en hun eigen ding doen. De huidige 'jongere' generatie is het gewoon van samen te werken, naar de verpleegkundigen te luisteren en in overleg te gaan. Er is dus een gemengd beeld onder de artsen, waarbij wel wordt aangenomen dat dat betert.

Een barrière is ook dat eraan gedacht moet worden om het te gebruiken.

Een andere drempel is dat de financiering van de woonzorgcentra niet aangepast is aan de intense zorg voor zwaar zorgbehoevende patiënten. Er is te weinig personeel om zaken als dit tot een goed einde te brengen.

-> Barrières zijn er maar zijn niet hoog. Uiteindelijk wil het team gaan voor comfort van hun bewoner en daar vallen ze dan wel in als ze voelen dat het gebruik van een pijnschaal kan leiden tot de arts confronteren met 'er is hier pijn'.

Voorwaarden

Verschillende voorwaarden werden aangehaald waaraan een pijnschaal moet voldoen voor implementatie. Allereerst moet het team uiteraard op de hoogte zijn van het bestaan ervan.

De schaal op zich mag niet teveel tijd innemen om te scoren.

Ze moet goed verstaanbaar zijn. Meermaals werd aangegeven dat dit met de PAINAD geen probleem mag zijn, zowel artsen als zorgkundigen kunnen dat. Het is allemaal duidelijk.

Ze moet gebruiksvriendelijk zijn; aldus makkelijk te onthouden en het moet een eenvoudige schaal zijn.

Er moet een nuteffect zijn, het is te zeggen het gebruik van de schaal moet uw beleid veranderen en verbeteren.

Het instrument moet gevalideerd zijn.

Er moeten in het team duidelijke afspraken rond het gebruik worden gemaakt. De richtlijnen over wanneer je de schaal gaat gebruiken moeten duidelijk zijn. Het kan deel uitmaken van het protocol 'goede zorg' bij bepaalde bewoners. Het moet ergens liggen, moet in een dossier zitten, je moet het kunnen vinden op het moment dat je het nodig hebt. Dit is een organisatorische kwestie: hoe ga je het gebruik van de schaal organiseren in je dossiersysteem en hoe ga je registreren. Idealiter zou er ook een flowchart aan gekoppeld moeten worden met concrete vervolgacties naargelang de bekomen score.

Van belang is ook dat de gedragingen van de patiënt niet geïnterpreteerd worden bij het observeren. De schaal moet consequent/regelmatig gebruikt worden, zo wordt er ook ondervinding mee opgebouwd. En liefst wordt ze ook overal op dezelfde manier gebruikt door te kiezen voor één schaal. Iedereen moet ze dan ook gebruiken. Het best om de pijnschaal te scoren is dat het gebeurt door iemand die wat routine heeft in zijn of haar contact met de patiënt.

Van belang voor implementatie is dat er een leerproces aan voorafgaat. Het gebruik van de schaal (hoe invullen en opvolgen) moet gedemonstreerd worden om de teamleden er vertrouwd mee te maken. Het belang ervan moet geschetst worden, namelijk betere pijndetectie heeft een positieve impact op levenskwaliteit. Er moet uitgelegd worden dat het een gevalideerd instrument is en bewezen is in studies dat het werkt.

Er moet mee geoefend worden want vaak wordt er geïnterpreteerd als absoluut. Om het echt te gebruiken als observatiemiddel en te hanteren moeten het wel wat geoefende mensen zijn (minstens een verpleegkundige). Er is een opleiding noodzakelijk. Zo kan kennis worden doorgegeven en wordt het nadien een gewoonte. Er moet een evaluatie plaatsvinden na een bepaalde tijd om te kijken of de schaal kan geïmplementeerd worden in het team. Als er weerstanden zijn moet men de oorzaak van die weerstanden proberen te zien.

Er wordt door een aantal artsen benadrukt dat er eigenlijk geen voorwaarden zijn. Een dergelijke schaal moet geïmplementeerd worden, het hoort er sowieso bij!

Stimulansen

Een stimulans voor het gebruik van een observatieschaal bij personen met gevorderde dementie kan zijn dat de pijnschaal standaard in het (palliatief) zorgdossier van de patiënt zit: bv een mapje met een protocol met een tijdstabel en dat wordt dan verschillende keren op een dag ingevuld. Een standaard zorgprotocol als het ware waarbij je in een aantal situaties pijn gaat observeren als een element in het hele palliatieve comfortzorg verhaal, met onder andere een systematische dagboekobservatie. Zo zit het in het zorgplan voor die patiënt en maakt het deel uit van het takenpakket.

De stimulans moet volgens een groot deel van de artsen vanuit de CRA komen die er naar blijft vragen. Het is de taak van de CRA om dergelijke instrumenten aan te reiken en te implementeren.

Door uw enthousiasme te tonen als arts kan het belang en het nut ervan ingezien worden door het team. Op deze manier kan een instellingsbreed beleid bewerkstelligd worden. De CRA moet aangeven: 'we gaan pijn observeren, deze schaal gaan we gebruiken, het is aan de verpleegkundigen en zorgkundigen om dat te doen en om de arts te contacteren en daarmee de resultaten te tonen als hij langskomt'.

Een andere mogelijkheid om het gebruik ervan te stimuleren is het als verplichting te stellen, dus dat je moet registreren alvorens geld te krijgen.

Zoals onder 'voorwaarden' al aangehaald kan een stimulans ook zijn dat er een duidelijk stappenplan gekoppeld worden aan een bepaalde score-uitkomst van de schaal.

Het lijkt als stimulans nuttig om de pijnschalen meer in vormingen aan bod te laten komen.

Een mogelijke stimulans is om een verantwoordelijke verpleegkundige aan te stellen die de informatie verzamelt bij de rest van het team om de PAINAD in te vullen en op te volgen. Deze verpleegkundige maakt de pijnschaal op. Dit lijkt volgens twee artsen een goede strategie in een rusthuis om een beleid op te stellen voor je patiënt. Je stelt iemand verantwoordelijk.

Het kan om het instellingsbreed beleid te bevorderen nuttig zijn als bij vermoeden van pijn het initiatief om de PAINAD te gaan scoren vanuit de verpleegkundige komt. In een rusthuis komen immers veel verschillende huisartsen. Verpleegkundigen kunnen dan, net zoals in een paar praktijken al gebeurt, naar de arts toe communiceren van 'we hebben pijnobservaties, we gaan het checken met de schaal, en zo en zo doen we dat'. Al die observaties worden verzameld na een observatieperiode door het team. In functie daarvan gaan verpleegkundigen dan de arts contacteren of een staand order uitvoeren.

Een zeer grote en belangrijke stimulans is de positieve evaluatie door het personeel als ze vanuit ervaring leren dat het een goed instrument is en dat daarmee het nuteffect bewezen is. Iedereen is tevreden dat het er is omdat er meer alertheid voor het pijngebeuren is door het opplakken van een score. Er is een betere aanpak van het pijnprobleem bij personen met gevorderde dementie en er is geen frustratie meer vanuit verpleegkundigen omdat er toch niets wordt gedaan. Er wordt door het gebruik van de schaal gemerkt dat er dingen worden opgepikt die je er anders niet had uitgehaald. De bewoners wordt meer comfort geboden en dat heeft een positief effect op hun levenskwaliteit. Dat is de voornaamste voldoening die je er kan uithalen. Mensen zien dat onverklaarbaar gedrag (bv angst) door het volgen en bekijken van een pijnschaal richting onbegrepen pijn wordt geduwd en dat het beter gaat met pijnstilling. Dit is nog steeds het beste argument om het team te overtuigen. De ervaring leert volgens een aantal artsen dat eens het team de pijnschalen kan gebruiken dat ze er zelf naar beginnen grijpen.

4. Algemene discussie

4.1. Omschrijvende samenvatting en vergelijking met ander onderzoek

In deze kwalitatieve studie werd een overzicht bekomen van het huidig beleid inzake pijndetectie bij personen met gevorderde dementie van een aantal Vlaams coördinerend en raadgevend artsen. Andere studies hierover werden niet teruggevonden in de literatuur. De resultaten uit deze studie betreffende het huidig beleid kunnen bijgevolg niet met ander onderzoek vergeleken worden.

Een minderheid van de geïnterviewde artsen is helemaal niet vertrouwd met pijnobservatieschalen voor personen met gevorderde dementie. De schalen die vooral vertrouwd in de oren klinken en die in een aantal woonzorgcentra gebruikt worden om de toestand van de patiënt met gevorderde dementie op het vlak van pijn te staven met objectieve informatie zijn de PAINAD, PACSLAC en DOLOPLUS.

Artsen vinden dat pijndetectie bij personen met gevorderde dementie niet optimaal verloopt. Het gebeurt op een niet gestandaardiseerde manier. De melding van verpleegkundigen en zorgkundigen vormt de hoofdmoot waarop artsen hun beleid gaan baseren. Artsen zullen vaak ook hun eigen klinische bevindingen meenemen in hun beoordeling. Al beseffen ze dat deze moeten kaderen in hun momentopname. Het zorgpersoneel heeft meer observatietijd en zou dus in staat moeten zijn een meer waarachtig beeld van de situatie van de patiënt te schetsen.

Een belangrijk onderdeel in het beleid is een snelle proeftherapie met een pijnstiller. Comfort staat op de voorgrond in een palliatieve setting. De nodige opvolging in de tijd en bereikbaarheid als arts worden hierbij ook naar voren geschoven. Een multidisciplinaire consensus in de geest van een blijvende en duidelijke communicatie tussen de verschillende hulpverleners, samen met input van de familie is belangrijk om een betere inschatting te maken van de toestand van de patiënt.

Er is globaal een grote overeenkomst op het vlak van de mening van de artsen uit deze kwalitatieve studie en wat er uit de literatuur wordt gehaald over pijndetectie bij personen met gevorderde dementie en het nut en de wijze van gebruik van pijnschalen daarbij.

Het meten van pijn bij personen met gevorderde dementie is niet gemakkelijk. Observatie van pijngedrag, liefst met een schaal is belangrijk, samen met input van de omgeving (verpleegkundigen, zorgkundigen, familie, etc).

In de geneesmiddelenbrief van Farmaka (november 2016) over gevorderde dementie kan men lezen dat het meten van pijn bij patiënten met dementie inderdaad niet eenvoudig is. Er wordt daarin ook aangehaald dat volgens een Nederlandse richtlijn zelfrapportage en het gebruik van gangbare pijnmeetinstrumenten van beperkte waarde zijn bij ouderen met ernstige cognitieve beperkingen (MMSE < 18). Daarom wordt observatie van pijngedrag, liefst met een schaal, belangrijk, samen met een hetero-anamnese.

Net zoals uit de literatuurstudie naar boven kwam geven artsen aan dat zorgverleners onvoldoende kennis hebben om pijn op te merken bij patiënten met gevorderde dementie. Het personeel is vaak niet vertrouwd met de pijnsignalen, de communicatie erover is ondermaats en verloopt vertraagd.

Een minderheid van de artsen geeft aan dat dit wel goed verloopt, vaak dan met het gebruik van een pijnschaal of met aanwezigheid van ervaren personeel dat goed de lichaamstaal van de patiënt kan bekijken.

Daarnaast wordt er volgens de literatuur onvoldoende gebruik gemaakt van instrumenten om pijn te meten. Dit kwam ook naar voren in deze kwalitatieve studie waarbij een minderheid van de geïnterviewde artsen zegt zich vertrouwd te voelen met pijnobservatieschalen in hun woonzorgcentrum en deze schalen te gebruiken in hun communicatie met de andere zorgverleners. Waar de PAINAD wordt gebruikt is er enthousiasme over vanuit het team. Van groot belang is dat het zorgpersoneel pijnsignalen leert observeren. De PAINAD wordt daarbij uit ervaring als nuttig instrument naar voren gehaald.

De type gedragingen die volgens de American Geriatrics Society onderscheiden worden voor observatie met de pijnbeoordelingsschalen worden ook vermeld door de artsen als belangrijke elementen om een pijninschatting te kunnen maken. Zaken als kreunen, roepen, gezichtsuitdrukkingen, agressie, verwardheid, verandering in slaappatroon of het weigeren van voedsel zijn voor de artsen mogelijke uitdrukkingen van pijn bij kwetsbare ouderen met cognitieve beperkingen.

De elementen van pijnbeoordeling volgens de literatuur komen overeen met wat de artsen globaal aanhaalden: degelijk observeren, mening van naasten, klinisch onderzoek en beperkte bijkomende testen, het gebruik van een gevalideerde schaal en opvolging na opstart van een pijnbehandeling.

Daarnaast wordt overeenkomstig eerder onderzoek ook de belangrijke rol benadrukt van verpleging en zorgkundigen, onder andere omdat ze meer observatietijd hebben en meer vertrouwd zijn met de patiënt.

De voorwaarden aangehaald in de literatuur waaraan een pijnschaal moet voldoen, zijnde onder andere het pijngedrag betrouwbaar beoordelen, vlot hanteerbaar zijn in de dagelijkse praktijk en eenvoudig in gebruik zijn (zonder extra training) en idealiter een pijnscore aanreiken voor een voorschrift, komen overeen met de mening van de artsen in deze studie. De PAINAD voldoet globaal aan de aangehaalde voorwaarden van de artsen voor implementatie.

Uit de literatuur blijkt de meerwaarde van dergelijke schalen. In het Nederlands zouden enkel de PAINAD en PACSLAC als voldoende beoordeeld worden. Waar uit onderzoek is aangetoond dat het gebruik van pijnschalen in de klinische praktijk de pijnbehandeling dus kan verbeteren beschouwt ook meer dan drie vierde van de geïnterviewde artsen het gebruik van een pijnschaal type PAINAD als een absolute meerwaarde voor hun beleid. Door te objectiveren en de alertheid voor pijnsignalen te verhogen werkt een pijnschaal bevorderend voor de levenskwaliteit van de patiënt. Er wordt sneller tot een diagnose van een verhoogd pijnprobleem gekomen.

Er is bijgevolg globaal een positieve evaluatie van de PAINAD. Meer dan drie vierde van de artsen zegt de schaal zelf te willen gebruiken in het woonzorgcentrum, zijnde dan meestal wel in handen van de verpleging en zorgkundigen. Er is hier en daar wel scepsis te bespeuren en de vrees voor een observer bias maar het merendeel van de artsen geeft aan dat het een nuttig instrument is. De schaal wordt overwegend als haalbaar beoordeeld. Ze is eenvoudig, overzichtelijk, bruikbaar en een

interessant hulpmiddel. Het creëert bewustwording en is een educatief instrument. Waar de schaal reeds is ingeburgerd werd het nuteffect bewezen.

Het merendeel van de artsen vindt dat er weinig tot geen barrières zijn voor de implementatie van een pijnschaal type PAINAD in het woonzorgcentrum. Waar de schalen reeds gebruikt worden werden deze overwegend gunstig onthaald. De voornaamste aangehaalde barrières zijn tijdsdruk, ongelooft in het nuteffect ervan en op de hoogte moeten zijn van het bestaan. De barrières die worden aangehaald zijn niet (te) hoog en overwinbaar.

Een extra stimulans voor implementatie voor deze schalen kan zijn dat er een flowchart met concrete vervolgstapen aan verbonden wordt naargelang de bekomen score-uitkomst van de schaal. Alsook lijkt het interessant om de pijnschaal standaard deel te laten uitmaken van het palliatief zorgprotocol van de patiënt.

4.2. Sterke en zwakke punten

Een van de sterke punten van dit onderzoek is dat er 'live' geïnterviewd werd. Er kon waar nodig doorgevraagd worden en nuances gelegd worden. Daarnaast is het instrument dat naar voren werd geschoven een gevalideerde schaal, reeds onderzocht en getest, ook in de Nederlandse taal.

Een van de zwakke punten van deze kwalitatieve studie is dat er een bias kan zijn in de resultaten. De motivatie en de bereidheid om met een pijnschaal type PAINAD te werken in de praktijk kan vals verhoogd zijn. Dit omwille van het feit dat artsen die bereid waren om deel te nemen aan het interview mogelijks al een grotere intrinsieke motivatie bezitten om iets nieuws uit te proberen. Misschien is hun interesse veld sowieso al iets groter waardoor er een vertekend beeld in de resultaten is geslopen.

Dit onderzoek werd door één persoon uitgevoerd. Het zou representatiever zijn moest een tweede persoon onafhankelijk van de eerste hetzelfde onderzoeksopzet hebben uitgewerkt, waarna dan de resultaten vergeleken konden worden.

In dit onderzoek werden enkel de meningen van artsen bevestigd. Het is ook interessant de mening van de verpleegkundigen en zorgkundigen te bevestigen. Zij vervullen een belangrijke rol in de pijn detectie en zijn bij het gebruik van een pijnschaal nauw betrokken.

4.3. Suggesties voor verder onderzoek

Het is interessant om in het verlengde van deze kwalitatieve studie een pijnschaal (bv PAINAD) te implementeren in een aantal woonzorgcentra waar deze nog niet gebruikt wordt. De schaal kan dan gedurende een voldoende lange periode uitgetest worden in de klinische praktijk. Achteraf, na ondervinding met de schaal te hebben opgebouwd, kan er dan een bevestiging plaatsvinden naar haalbaarheid en meerwaarde van de schaal in de praktijk. Bijkomend kan er dezelfde bevestiging gebeuren bij verpleegkundigen en zorgkundigen. Het is interessant om na te gaan of er tot dezelfde conclusies gekomen wordt.

5. Besluit

Er is globaal een grote overeenkomst op het vlak van de mening van de artsen uit deze kwalitatieve studie en wat er uit de literatuur wordt gehaald over pijndetectie bij personen met gevorderde dementie en het nut en de wijze van gebruik van pijnschalen daarbij.

De ondervraagde artsen vinden dat pijndetectie bij deze patiëntenpopulatie niet optimaal verloopt. De melding van verpleegkundigen en zorgkundigen vormt de belangrijkste aanzet waarop artsen hun beleid gaan baseren. Artsen geven aan dat zorgverleners onvoldoende kennis hebben om pijn op te merken bij patiënten met gevorderde dementie. De PAINAD en het gebruik van pijnschalen in het algemeen is nog niet wijdverspreid in het Vlaamse zorglandschap. Waar uit onderzoek is aangetoond dat het gebruik van pijnschalen in de klinische praktijk de pijnbehandeling kan verbeteren beschouwt ook meer dan drie vierde van de geïnterviewde artsen het gebruik van een pijnschaal type PAINAD als een meerwaarde voor hun beleid. Een minderheid brengt wel de twijfel of het gebruik van een pijnschaal iets zal veranderen aan hun beleid. Door te objectiveren en de alertheid voor pijnsignalen te verhogen werkt een pijnschaal bevorderend voor de levenskwaliteit van de patiënt. De schaal wordt overwegend als haalbaar beoordeeld. Ze is eenvoudig, overzichtelijk, bruikbaar en een interessant hulpmiddel. Ze creëert bewustwording en is een educatief instrument. Het merendeel van de artsen vindt dat er weinig tot geen barrières zijn voor de implementatie van een pijnschaal type PAINAD. De meerderheid zegt de schaal te willen gebruiken in het woonzorgcentrum, zijnde dan wel in handen van de verpleging en zorgkundigen.

Dit kwalitatief onderzoek mag een stimulans zijn om het gebruik van deze schalen te ondersteunen en het aanbod ervan in vormen verder te ontwikkelen. De bereidheid om ermee te werken is aanwezig onder de artsen. Idealiter komt deze pijnschaal standaard in het zorgdossier van de patiënt terecht. Met het nodige gezond verstand, het behouden van het zicht over de context en de informatie van het team en het klinisch onderzoek van de arts kan een schaal zeker een meerwaarde zijn in de pijndetectie bij personen met gevorderde dementie, in de opvolging na een ingestelde pijntherapie, en niet te onderschatten, als communicatie-instrument tussen de verschillende betrokken hulpverleners rond een bewoner met gevorderde dementie.

6. Referenties

1. Steen J. van der. Dying with dementia: What we know after more than a decade of research. *J Alzheimers Dis* 2010;22(1): 37-55.
2. Bogaert H. Ontwikkeling en implementatie van een pijnkaart in WZC om pijnevaluatie, -communicatie en -behandeling bij WZC-bewoners te optimaliseren. 2016.
3. Shega JW., Hougham G. W., Stocking C., Cox-Hayley B., Sachs D. Management of noncancer pain in community-dwelling persons with dementia. *J Am Geriatr Soc* 2006;54: 1892-1897.
4. Pautex S., Michon A., Guedira M., Emond H., Le Lous P., Samaras D., Michel JP., Herrmann F., Giannakopoulos P., Gold G. Pain in Severe Dementia: Self assessment or observational scales? *J Am Geriatr Soc* 2006;54: 1040-1045.
5. Brorson H., Plymoth H., Örmön K., Bolmsjö I. Pain Relief at the End of Life: Nurses' experiences regarding end-of-life pain relief in patients with dementia. *Pain Management Nursing* 2014;15(1): 315-323.
6. Morrison RS., Siu AL. A comparison of pain and its treatment in advanced dementia and cognitively intact patients with hip fracture. *J Pain Symptom Manage* 2000;19: 240-248.
7. Steen J. van der. et al. Tools to assess pain or lack of comfort in dementia: a content analysis. *Journal of Pain and Symptom Management* 2015;50(5): 659-675.
8. Hadjistavropoulos T. et al. Pain assessment in elderly adults with dementia. *Lancet Neurol* 2014; 13: 1216-27.
9. Zwakhalen SM, Koopmans RT, Geels PJ, Berger MP, Hamers JP. The prevalence of pain in nursing home residents with dementia measured using an observational pain scale. *Eur J Pain* 2009;13(1): 89-93.
10. Verenso. Multidisciplinaire Richtlijn Pijn, Herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen. Utrecht: Verenso 2011.
11. Herr K., Coyne PJ., Key T., Manworren R., McCaffery M., Merkel S., Pelosi-Kelly J., Wild L. Pain assessment in the nonverbal patient: position statement with clinical practice recommendations. *Pain Management Nursing* 2006;7(2): 44-52.
12. Zwakhalen S. Pijn meten bij ouderen met dementie; hoe doe je dat? Dialogen rond dementie. Maastricht University. CAPHRI School for Public Health and Primary Care. 2012.
13. Palliatief Support Team UZ Leuven. Palliatieve zorg in de praktijk. Zakboekje voor hulpverleners. Leuven. Acco; 2014. p.42.
14. Document instructies PACSLAC 'Workshop pijndiagnostiek'. www.dementieinbeweging.nl/downloads/16/instructies-pacslac1.pdf
15. Zorgpad Palliatieve Zorg in de eerste lijn. Handboek. 2012. p 19-20, p 36, p 41, p 45. <http://www.pro-spinoza.be/index.php/het-zorgpad-palliatieve-zorg/>

16. Warden V., Hurley AC., Volicer V. Development and psychometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) Scale. J Am Med Dir Assoc 2003;4: 9-15. Developed at the New England Geriatric Research Education & Clinical Center, Bedford VAMC, MA.
<http://www.geriatricpain.org/Content/Assessment/Impaired/Pages/PAIDADTool.aspx>
17. <http://www.dementieinbeweging.nl/downloads/14/pacslac-d-scoreblad-.pdf>
18. <http://www.mednet.nl/artikelen/id562-meetinstrument-meet-mate-van-pijn-bij-verpleeghuisbewoners.htm#sthash.yQeePvTc.dpuf>
19. Ngu S., Pin Tan M., Subramanian P., Rahman R., Kamaruzzaman S., Chin A., Mun Tan K., Poi P. Pain assessment using self-reported, nurse-reported and observational pain assessment tools among older individuals with cognitive impairment. Pain Management Nursing 2015;16(4): 595-601.
20. Sampson EL., Steen J. van der., Pautex S., Svartzman P., Sacchi V., Van den Block L., Van Den Noortgate N. European palliative care guidelines: how well do they meet the needs of people with impaired cognition? BMJ Support Palliat Care 2015;5: 301-305.
21. Qualidem II project. Prof. Dr. Buntinx F., Prof. Dr. De Lepeleire J., Prof. Dr. Ylief M. Academisch Centrum Huisartsgeneeskunde KULeuven & Unité de Psychologie Clinique du Vieillissement. Hoofdstuk 10; 10.2.3, p.12.
22. End-of-Life in Dementia (EOLD) scales. Nederlandstalige versie 2010. Originele Engelstalige versie: Volicer L., Hurley AC., Blasi ZV. Scales for evaluation of End-of-Life Care in Dementia. Alzheimer Dis Assoc Disord 2001;15(4): 194-200.

7. Bijlagen

7.1. Goedgekeurd Protocol

Aanvraag Ethische begeleiding masterproeven "Quality of life aan het einde van het leven bij personen met dementie" (mp11572)

Student(en):
Lise Van Schepdael
Faculteit:
Geneeskunde
Opleiding:
Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)
Het onderzoek is:
monocentrisch
De opdrachtgever is:
academisch (universiteit,...)
Het onderzoek is:
Het onderzoek is (gedeeltelijk) prospectief.
Het onderzoek is:
Prospectief observationeel onderzoek
Gebruikte methode:
prospectief onderzoek waarbij interviews of vragenlijsten worden gebruikt

Bijkomende gegevens:

Achtergrond:

Pijn en gebrek aan comfort zijn hoog prevalent in de laatste stadia van dementie en aan het einde van het leven. Deze patiënten vormen een kwetsbare groep gezien ze omwille van beperking in cognitie niet in staat zijn om pijn of andere oorzaken van lijden (honger, constipatie, emotionele onrust, ...) te communiceren aan de zorgverlener.

Het niet of het te weinig herkennen van deze vormen van verminderde levenskwaliteit en de daaruit volgende onderbehandeling zijn frequent geuite bezorgdheden bij dementie aan het einde van het leven.

Gevalideerde en betrouwbare observatie-instrumenten (met name van gedrag of veranderingen in het gedrag, de gelaatsuitdrukking en de lichaamshouding) zijn onmisbaar om pijn en gebrek aan comfort bij deze patiëntenpopulatie te herkennen. In de bestaande richtlijnen voor palliatieve zorg wordt het belang benadrukt van deze observatieschalen. Zij moeten de triggers vormen voor verdere klinische aanpak en behandeling.

De toenemende prevalentie van dementie, gepaard gaande met de kwetsbaarheid van deze populatie maken van deze problematiek een interessant onderwerp om verder op in te gaan.

Vraagstelling:

- Welke schalen uit de literatuur zijn gevalideerde instrumenten om de levenskwaliteit na te gaan bij dementerenden aan het einde van het leven?
- Wat is de haalbaarheid in de praktijk van instrumenten uit de literatuur?

Methodologie:

Vooreerst wordt een literatuurstudie uitgevoerd naar gevalideerde instrumenten voor het nagaan van levenskwaliteit bij dementerenden aan het einde van het leven. Deze schalen zijn pijn -en symptoomcontrole scoreschalen. De schalen worden besproken en de evidentie ervan wordt nagegaan.

Daarna wordt een selectie (met verantwoording) gemaakt van enkele instrumenten die verder worden meegenomen in de veldstudie.

De veldstudie zal (na informatie over nut en gebruik van deze instrumenten) de zorgverleners (Vlaamse huisartsen en verpleegkundigen van WZC) bevragen naar haalbaarheid ervan in de praktijk. Een deel van de veldstudie zal bestaan uit het uittesten van de instrumenten in de praktijk indien de zorgverleners voordien nog niet vertrouwd waren met deze instrumenten. De bevraging zal bestaan uit semi-gestructureerde interviews. De resultaten van dit kwalitatieve onderzoek kunnen handvaten aanreiken voor de mogelijke ontwikkeling van een opleidingspakket rond deze materie.

Referenties:

Informed consent / vragenlijsten / interviewprotocols:

Promotor: Jan De Lepeleire (jan.delepeleire@med.kuleuven.be - u0007721 - Acad. Centr. voor Huisartsgeneeskunde)

7.2. Gunstig advies Opleidingspecifieke Ethische Begeleidingscommissie

1/4/2016

Betreft uw aanvraag Ethische begeleiding masterproeven met titel "Quality of life aan het einde van het leven bij personen met dementie" (mp11572)

Geachte Heer/Mevrouw

De Opleidingspecifieke Ethische Begeleidingscommissie van de opleiding "Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)" heeft uw voorstel tot Masterproef "Quality of life aan het einde van het leven bij personen met dementie" onderzocht en gunstig geadviseerd. Dit betekent dat de commissie van oordeel is dat de studie, zoals beschreven in het protocol, wetenschappelijk relevant en ethisch verantwoord is. Dit gunstig advies van de commissie houdt niet in dat zij de verantwoordelijkheid voor de geplande studie op zich neemt. U blijft hiervoor zelf verantwoordelijk. Indien u van plan bent uw masterproef te publiceren kan deze e-mail dienen als bewijs van goedkeuring.

Dear Mr/Ms

The Supervisory Committee on Medical ethics of the "Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)" programme has reviewed your master's thesis project proposal "Quality of life aan het einde van het leven bij personen met dementie" and advises in its favour. This means that the committee has acknowledged that your project, as described in the protocol, is scientifically relevant and in line with prevailing ethical standards. This favourable advice does not entail the committee's responsibility for the planned project, however. You remain solely responsible. If you intend to publish your master's thesis, this e-mail may be used as proof of the committee's consent.

Met vriendelijke groeten

Opleidingsspecifieke begeleidingscommissie van de opleiding Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)

7.3. Uitnodigingsbrief CRA's

Beste CRA,

Ik ben specifiek op zoek naar CRA's in het kader van mijn masterproef. Mijn onderzoek spitst zich toe op het gebruik van observatieschalen voor pijndetectie bij personen met gevorderde dementie.

Concreet zou ik graag een kort interview met u afnemen omtrent uw huidig beleid inzake pijndetectie bij personen met gevorderde dementie en mening over haalbaarheid en meerwaarde van gebruik van observatieschalen in de praktijk. Dit interview duurt maximum 15 à 20 minuten.

Onderzoek leert dat er frequent onderschatting, onderdetectie en onderbehandeling van pijn bij personen met gevorderde dementie optreedt. Deze populatie is bijzonder kwetsbaar gezien ze omwille van beperking in cognitief functioneren niet meer in staat is om zelf pijn te rapporteren. Observatieschalen (op basis van pijngedragingen: gezichtsuitdrukkingen bijvoorbeeld, of lichaamsbewegingen,...) kunnen dan bijdragen in de pijndetectie. Het gebruik van dergelijke schalen (met name een systematische, geobjectiveerde pijnobservatie) zou idealiter deel moeten uitmaken van de dagelijkse zorg.

Mocht u interesse hebben om deel te nemen aan dit onderzoek en wilt u graag meer te weten komen over het gebruik van een eenvoudige Nederlandstalige observatieschaal, gelieve hieronder uw naam, telefoonnummer en e-mailadres te noteren.

Ik neem een van de volgende weken dan contact met u op om een afspraak te maken voor dit interview.

Alvast erg bedankt om uw deelname te overwegen. Ik ben alleszins benieuwd naar uw mening omtrent dit onderwerp!

Met vriendelijke groeten,

Lise Van Schepdael
Huisarts-in-opleiding

Naam:

Telefoonnummer:

E-mailadres:

