



Universiteit
Leiden

The Netherlands

Pain and its consequences in dementia: Observing the complex relationship between pain, behaviour and ADL in nursing home residents

Dalen-Kok, A.H. van

Citation

Dalen-Kok, A. H. van. (2022, March 31). *Pain and its consequences in dementia: Observing the complex relationship between pain, behaviour and ADL in nursing home residents*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3281202>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3281202>

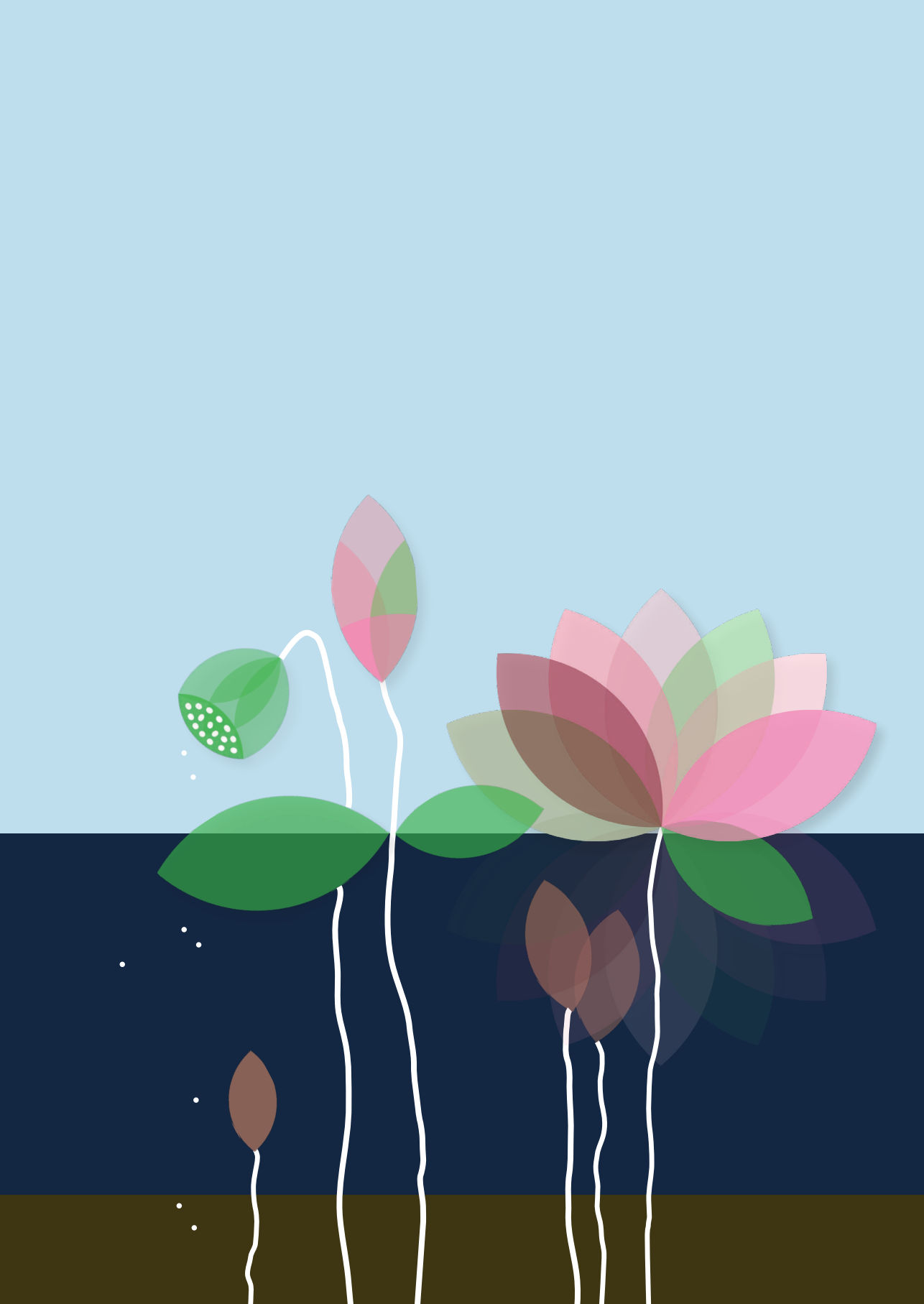
Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Samenvatting (Summary in Dutch)

Dankwoord

Curriculum vitae

List of publications



Samenvatting

Dementie is wereldwijd een van de meest voorkomende ziekten waarbij iemand achteruitgaat in functioneren. Het is een syndroom dat zich kenmerkt door geheugenverlies, problemen met het denken en begrijpen, veranderingen in gedrag en problemen met het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Dementie is niet alleen overweldigend en ingrijpend voor de mensen die de diagnose krijgen, maar ook voor hun naasten.

De meest voorkomende oorzaken van dementie zijn de Ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, Lewy body dementie en fronto-temporale dementie (FTD).

Het is een progressieve ziekte welke niet te genezen is. Uiteindelijk sterft iemand aan de gevolgen van dementie, bijvoorbeeld door een longontsteking.

De neuropathologische veranderingen in het brein zorgen naast geheugenverlies en verlies van communicatieve vaardigheden, ook voor probleemgedrag zoals agitatie en agressie. Daarnaast hebben de veranderingen ook invloed op het waarnemen en het verwerken van pijn.

Pijn bij mensen met dementie

Ouder worden is een risicofactor voor het ontwikkelen van dementie, maar ook voor ziekten die gepaard gaan met pijn, bijvoorbeeld osteoporose en cardiovasculaire ziekten zoals een hartinfarct of een herseninfarct. Men kan dus verwachten dat mensen met dementie ook pijn hebben: uit eerder onderzoek blijkt dat de prevalentie rond de 60 tot 80% ligt.

Om te begrijpen hoe de relatie tussen pijn en dementie in elkaar zit, is het belangrijk de definitie van pijn te kennen. De definitie volgens de International Association for the Study of Pain (IASP) luidt als volgt:

‘Pijn is een onplezierige, sensorische en emotionele gewaarwording. Deze wordt geassocieerd met actuele of potentiële weefselbeschadiging of beschreven in termen van beschadiging.’

Wellicht kunt u zich voorstellen dat deze definitie minder toepasbaar is op mensen met dementie gezien het gebruik van de term ‘emotionele gewaarwording’. Onderzoek naar de emotionele reactie op pijn bij mensen met dementie laat tegenstrijdige resultaten zien: zowel een verhoogde als verlaagde emotionele reactie werd gevonden. Bovendien tasten de neuropathologische veranderingen, zoals witte stof schade en atrofie, verschillende onderdelen van het brein aan die betrokken zijn bij de verwerking van een pijnprikkel. Bijvoorbeeld de somatosensore cortex, welke o.a. verantwoordelijk is voor het lokaliseren van de pijn, de hippocampus, waar het pijngeheugen gelegen is en de amygdala, welke verantwoordelijk is voor de emotionele ervaringen van de pijn. Daarnaast heeft pijn drie verschillende dimensies: biologisch, psychologisch en sociaal. Deze dimensies zijn onderling met elkaar verbonden en resulteren uiteindelijk in een persoonlijke ervaring en expressie van pijn. Daar komt bij dat de communicatieve vaardigheden bij mensen met dementie, ook aangetast zijn en dat het verbaliseren van pijn moeilijk, en soms geheel niet mogelijk is.

Al deze veranderingen tezamen zorgen voor een complexe relatie tussen pijn en dementie en veroorzaken verschillende problemen. Het herkennen van pijn bij iemand met dementie en het uiteindelijk instellen van een adequate behandeling, is een uitdaging.

Probleemgedrag

Agitatie, agressie, maar ook depressie en apathie zijn voorbeelden van neuropsychiatrische symptomen, ofwel probleemgedrag. Tijdens het ziektebeloop van dementie komt probleemgedrag veel voor. Dit is een van de belangrijkste redenen voor opname in een zorginstelling. Zorgverleners interpreteren probleemgedrag vaak niet als het gevolg van een onvervulde behoefte, bijvoorbeeld de aanwezigheid van onbehandelde pijn. Probleemgedrag wordt vaak behandeld met psychofarmaca, zoals haldol en lorazepam. Echter, de oorzaak van het probleemgedrag wordt daarmee niet aangepakt. Het gebruik van dergelijke medicatie is geassocieerd met ernstige bijwerkingen zoals een toename van cognitieve achteruitgang, valpartijen, cardiovasculaire incidenten en zelfs overlijden. Om te voorkomen dat onvervulde behoeften, zoals onbehandelde pijn, inadequaat worden behandeld, is het belangrijk dat probleemgedrag zoals agitatie en agressie opgemerkt wordt als een signaal, een rode vlag. Deze rode vlag dient aanleiding te geven tot verder onderzoek naar pijn als mogelijke oorzaak voor het probleemgedrag.

Fysiek functioneren

Fysiek functioneren of Activiteiten van het Dagelijks Leven (ADL) zijn fundamentele vaardigheden welke nodig zijn om activiteiten zoals wassen, kleden, eten en lopen, zelfstandig te kunnen uitvoeren. Wanneer het niet mogelijk is deze activiteiten zelfstandig uit te voeren, is men afhankelijk van anderen en wordt er vaak een beroep gedaan op bijvoorbeeld thuiszorg of zorginstellingen.

Met de achteruitgang van de dementie, gaat ook het ADL functioneren achteruit. Dit is een natuurlijk gevolg van de neuropathologische veranderingen in het brein welke ook de dementie veroorzaken. Met andere woorden, een achteruitgang in ADL functioneren is te verwachten, vooral in de laatste fase van de dementie. Desalniettemin is achteruitgang in ADL functioneren een complex fenomeen; naast de dementie zijn er ook andere factoren die een achteruitgang in ADL functioneren kunnen veroorzaken. Apathie en depressie, medicatiegebruik zoals antipsychotica (bijvoorbeeld haldol en lorazepam), maar ook pijn zijn voorbeelden van dergelijke factoren. Het is echter onduidelijk wat het (toegevoegde) effect van pijn op het ADL functioneren van mensen met dementie is.

Verpleeghuiszorg in Nederland

De zorg voor mensen met een gevorderde tot vergevorderde dementie vindt vaak plaats in verpleeghuizen op zogenoemde psychogeriatrische afdelingen. Het aantal personen met dementie in 2021 in Nederland wordt geschat op 290.000 mensen. Een geschatte 70.245 daarvan waren opgenomen in een zorginstelling, bijvoorbeeld een verpleeghuis. In het verpleeghuis wordt geïntegreerde, multidisciplinaire medische en paramedische zorg verleend door een multidisciplinair team bestaande uit een psycholoog, ergotherapeut, fysiotherapeut en een specialist ouderengeneeskunde. Daarnaast is er een zorgteam wat 24 uur per dag, 7 dagen per week de zorg verleent en zij zijn ook onderdeel van het multidisciplinaire team. Nederland is het enige land ter wereld wat een medisch specialisme ouderenzorg heeft.

Beoordeling van pijn

Door de complexe interactie tussen dementie, pijn, probleemgedrag en ADL is het herkennen van pijn moeilijk, vooral wanneer het verbaliseren van pijn nauwelijks of zelfs niet mogelijk is. Verschillende verbale en non-verbale gedragingen en veranderingen kunnen duiden op de aanwezigheid van pijn. Bijvoorbeeld zuchten, kreunen, ijsberen, agressie en een veranderd slaappatroon. Wanneer zelfrapportage van pijn niet meer lukt, is directe observatie van de bewoner en daarbij gebruik maken van een pijnobservatieschaal, de meest belangrijke methode om pijn bij mensen met dementie te herkennen. De afgelopen jaren zijn er verschillende pijnobservatieschalen ontwikkeld, bijvoorbeeld de PACSLAC-D en de PAINAD. De psychometrische eigenschappen van deze instrumenten zijn echter niet goed onderzocht en door ontwikkeld. Ook zijn er verschillen in hoe de observatieschalen in de praktijk worden gebruikt en ontbreekt er een internationale standaard.

Het werk in dit proefschrift beschrijft de relatie tussen pijn, probleemgedrag en ADL functioneren bij mensen met een gevorderde tot vergevorderde dementie.

Dit proefschrift bestaat uit twee delen. Het eerste deel beschrijft deze complexe relatie, met speciale aandacht voor het effect van pijn op ADL functioneren. Het tweede deel richt zich op de ontwikkeling en onderzoek van de psychometrische eigenschappen van een nieuwe observatieschaal om pijn bij mensen met dementie te kunnen meten: PAIC (Pain Assessment in Impaired Cognition).

Deel I. Relatie tussen pijn, probleemgedrag en ADL functioneren

In hoofdstuk 2 worden vier belangrijke perspectieven van pijn management besproken. Allereerst het biologisch perspectief waaruit blijkt dat er tegenstrijdige onderzoeksbevindingen zijn over de impact van de neuropathologische veranderingen in het brein op de pijnbeleving. Er lijkt ook een verschil in pijnbeleving te zijn tussen de verschillende vormen van dementie. Mensen met vasculaire dementie lijken bijvoorbeeld meer pijn te ervaren in vergelijking met mensen met FTD.

Het tweede perspectief beschrijft de beoordeling van pijn. Door onder andere het verlies van communicatieve vaardigheden, is het verbaal uiten van pijn moeilijk en moet de beoordeling van pijn verschoven worden naar het observeren van gedragingen die kunnen wijzen op de aanwezigheid van pijn, zoals agitatie en agressie. Hiervoor kunnen pijnobservatieschalen gebruikt worden. Wat betreft de behandeling van pijn (derde perspectief), blijkt dat er maar weinig bewijs is voor adequate inzet van pijnmedicatie, zoals paracetamol. Een systematische en stapsgewijze aanpak van pijn kan hierin ondersteunen. Daarin is zowel aandacht voor een medicamenteuze aanpak als ook voor een niet-medicamenteuze aanpak, bijvoorbeeld het inzetten van snoezelen of fysiotherapie. Als vierde en laatste perspectief worden organisatorische en onderwijskundige aspecten besproken. Het gebrek aan interdisciplinair onderwijs en training van zorgmedewerkers tezamen met een grote behoefte aan evidence based richtlijnen, maakt dat pijnmanagement in de dagelijkse praktijk een grote uitdaging is.

Pijn bij dementie heeft de afgelopen decennia veel aandacht gekregen. Uit hoofdstuk 3 blijkt echter dat er maar weinig studies zijn die de relatie tussen pijn, probleemgedrag en ADL functioneren hebben onderzocht en dat er vaak geen gebruik werd gemaakt van valide meetinstrumenten.

Hoofdstuk vier beschrijft een longitudinale studie naar het effect van pijn op het ADL functioneren. Daarbij is het effect van pijn op het ADL functioneren in het algemeen, maar ook op specifieke ADL-verrichtingen, onderzocht. De resultaten uit deze studie laten zien dat pijn effect heeft op het ADL functioneren, onafhankelijk van het stadium van de dementie. Dit is een belangrijk gegeven, omdat met de progressie van de dementie het ADL functioneren ook achteruitgaat. Met andere woorden: een achteruitgang in ADL functioneren bij een bewoner met dementie kan ook komen door de aanwezigheid van pijn. Er mag niet louter vanuit worden gegaan dat de achteruitgang veroorzaakt wordt door de progressie van de dementie.

In hoofdstuk 3 wordt nog een ander opvallend detail beschreven, namelijk het niet tot nauwelijks gebruik maken van gevalideerde meetinstrumenten om pijn bij mensen met dementie te kunnen meten. Dit maakt het ontrafelen van de complexe relatie tussen pijn, probleemgedrag en ADL functioneren nog moeilijker. In deel 2 van dit proefschrift worden de ontwikkeling en de psychometrische eigenschappen van de PAIC beschreven: een nieuw instrument om pijn bij mensen met dementie te kunnen meten.

Deel II. Het meten van pijn met de PAIC

Uit hoofdstuk 2 en 3 blijkt dat het voor de beoordeling van pijn bij dementie essentieel is gebruik te maken van betrouwbare en gevalideerde pijnobservatieschalen, maar dat in de dagelijkse praktijk deze niet of nauwelijks worden toegepast. Hierdoor besloot een groep internationale wetenschappers een nieuwe pijnobservatieschaal te ontwikkelen, welke gebaseerd is op de beste meetinstrumenten die er tot nu toe ontwikkeld zijn, om uiteindelijk te komen tot een internationale standaard. Deze pijnobservatieschaal heet Pain Assessment in Impaired Cognition; PAIC. De PAIC bevat de allerbeste items (in totaal 36) afkomstig uit 12 bestaande pijnobservatieschalen, waaronder de PACSLAC en de PAINAD. De items zijn verdeeld over 3 domeinen:

1) gezichtsuitdrukkingen, 2) lichaamsbewegingen en 3) stemgeluiden.

Hoofdstuk 5 beschrijft de content validiteit van de Nederlandse versie van de PAIC36. De content validiteit beschrijft in hoeverre de items van de PAIC36 meten wat we daadwerkelijk willen meten, namelijk pijn. Alle 36 items van de PAIC36 werden voorgelegd aan 20 specialisten ouderengeneeskunde (SO) en 20 verzorgenden/verpleegkundigen. Per item moesten zij aangeven of het item indicatief en/of specifiek was voor pijn of juist specifiek voor een andere aandoening, bijvoorbeeld voor een depressie of dementie. De resultaten laten zien dat de items van de PAIC36 over het algemeen een goede content validiteit hebben. Opvallend was dat SO's en verzorgenden/verpleegkundigen vaak anders over de items dachten. Er was vooral weinig overeenstemming betreffende de items van het domein 'gezichtsuitdrukkingen'. De meeste overeenstemming werd gevonden over de items van het domein 'lichaamsbewegingen'. Het verschil in overeenstemming suggereert dat SO's en verzorgende/verpleegkundigen niet dezelfde taal spreken wanneer het over pijn gaat en dat er daarom behoefte is aan interdisciplinair onderwijs en training.

Een volgende stap in de ontwikkeling van de PAIC36 was het onderzoeken van de betrouwbaarheid van het meetinstrument: of de observaties tussen verschillende beoordelaars vergelijkbaar zijn (observer agreement).

Hoofdstuk 6 beschrijft een observationele studie welke verricht is in vijf Nederlandse verpleeghuizen (Stichting Zorggroep Florence, Topaz, Woonzorgcentrum Haaglanden, Saffier de Residentie). In deze verpleeghuizen werden in totaal 45 bewoners met een gevorderde tot vergevorderde dementie geobserveerd door zorgmedewerkers (observatoren). De observaties vonden plaats tijdens rust en tijdens beweging. Van elk item van de PAIC36 werd vervolgens de prevalentie en de observer agreement onderzocht. Deze studie laat zien dat vooral de items uit de domeinen 'lichaamsbewegingen' en 'stemgeluiden' een hoge observer agreement hebben (>70%). De prevalentie van deze items was echter laag, vooral tijdens rust. De items van het domein 'gezichtsuitdrukkingen' hadden een lager percentage observer agreement (<70%), vooral tijdens beweging. De prevalentie van deze items was echter wel hoog. Uit deze studie kan geconcludeerd worden dat de observer agreement van de items van de PAIC36 veelbelovend zijn in een klinische setting.

Naast de validiteit en betrouwbaarheid van de Nederlandse versie van de PAIC36, wordt in hoofdstuk 7 de PAIC36 op internationaal niveau onderzocht. De observer agreement werd onderzocht en er werd een factoranalyse uitgevoerd. In deze multi-center observationele studie, welke plaats heeft gevonden in vier verschillende landen (Italië, Servië, Spanje en Nederland), werden in totaal 190 personen met dementie geïnccludeerd. Zij waren afkomstig uit verschillende klinische settings. Alle deelnemers werden, net als in de Nederlandse studie (hoofdstuk 6), geobserveerd door zorgmedewerkers tijdens rust en beweging. Resultaten uit deze internationale studie laten zien dat de observer agreement van de verschillende items over het algemeen hoog was (>70%). Ook hier zagen we dat observer agreement van enkele items van het domein 'gezichtsuitdrukkingen' lager was. Een opvallende bevinding was dat er vooral in Nederland een lagere overeenstemming gevonden werd. Mogelijk omdat juist in Nederland minder onderwijs en training in het gebruik van dergelijke meetinstrumenten gegeven wordt.

Er werd ook een factoranalyse uitgevoerd. De factoranalyse werd gebruikt om te kijken of er onderliggende factoren/patronen zijn in de verschillende items. Items die vergelijkbare patronen hebben worden bij elkaar geplaatst. De factoranalyse liet zes onderliggende patronen/factoren zien: verbale expressie van pijn, (anatomisch gestandaardiseerde) gezichtsuitdrukkingen, beschermende lichaamsbewegingen, verbaal verzet, gespannenheid en verminderde emotionele reactie.

Op basis van de resultaten uit zowel hoofdstuk 5, 6 en 7 kan geconcludeerd worden dat observaties middels de PAIC36 goed uitgevoerd kunnen worden. Echter, een pijn-observatieschaal bestaand uit 36 items is te omvangrijk om te implementeren in de praktijk. Itemreductie was daarom een belangrijke stap in de ontwikkeling van de PAIC en de resultaten zoals beschreven in hoofdstuk 5, 6 en 7 hebben daaraan bijgedragen.

Uiteindelijk heeft dit geleid tot de definitieve klinische pijnobservatieschaal: PAIC15. Op dit moment lopen er verschillende onderzoeken naar de implementatie en effectiviteit van de PAIC15, waaronder bij het Universitair Netwerk voor de Care sector Zuid-Holland (UNC-ZH) in Leiden en bij het Universitair Netwerk Ouderenzorg (UNO-UMCG) in Groningen.

De klinische praktijk

Uit het eerste deel van dit proefschrift komt naar voren dat pijnmanagement bij mensen met dementie, waaronder het regulier gebruik van pijnobservatieschalen, slecht geïmplementeerd is. Daarentegen is ook uit onderzoek gebleken dat de implementatie van een pijnobservatieschaal alleen niet voldoende is om de pijn bij mensen met dementie te verlagen. Het is dus belangrijk dat we verder denken dan alleen meetinstrumenten en ons richten op een systematische aanpak van pijn. Verenso heeft daarom de multidisciplinaire richtlijn 'Pijn; Herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen' opgesteld.

Echter, er zijn verschillende aandachtspunten, zowel op organisatieniveau als aandachtspunten betreffende interdisciplinair onderwijs/training. Op organisatieniveau is het vooral belangrijk om een multidisciplinair pijnteam te implementeren, een individueel zorg- en behandelplan op te stellen, goede samenwerking tussen artsen en verpleging, gebruik maken van een evidence based programma zoals STA-OP! en aandacht voor implementatiestrategieën waarin het o.a. belangrijk is om aandacht te hebben voor implementatiebarrières. Als laatste is het van belang om gebruik te maken van zogeheten 'pain champions'. Zij vormen de brug tussen de verpleging en artsen en fungeren als de drijvende kracht achter het integreren van de pijnobservatie in de dagelijkse praktijk.

Uit hoofdstuk 5 blijkt dat verpleging en artsen niet dezelfde taal spreken en daarom is het van belang dat er aandacht is voor interdisciplinaire onderwijsvormen en dat er verschillende vormen van onderwijs en training gecombineerd worden.

Conclusie

De resultaten en aanbevelingen die in dit proefschrift beschreven worden kunnen bijdragen aan het verbeteren van het pijnmanagement bij mensen met dementie. Denk aan de suggesties met betrekking tot onmisbare onderwijs- en trainingsprogramma's en implementatie strategieën. Een van de belangrijkste bevindingen is dat, naast probleemgedrag, ook achteruitgang in het ADL functioneren een rode vlag is voor de aanwezigheid van pijn. De klinische boodschap is dan ook: wanneer er een achteruitgang in ADL functioneren wordt opgemerkt, moet dit niet automatisch toegeschreven worden aan de progressie van de dementie. Er moeten ook andere oorzaken overwogen worden waarvan pijn absoluut tot de differentiaaldiagnose behoort. Voor nog diepgaander onderzoek betreffende deze relatie zijn er meer longitudinale studies nodig met diverse analysetechnieken. Daarnaast zijn N=1 studies ook een mooie manier om deze relatie nader te onderzoeken.

De ontwikkeling van de PAIC markeerde het startpunt van het creëren van een robuust, valide, betrouwbaar en internationaal meta-tool om pijn te kunnen meten bij mensen met dementie. Een instrument wat zowel in de kliniek als in wetenschappelijk onderzoek gebruikt kan worden. Momenteel wordt er nog steeds onderzoek gedaan naar de PAIC15, onder andere naar de uitvoerbaarheid en klinische bruikbaarheid bij andere doelgroepen.