

‘Zie je mijn pijn?’ Een onderzoek naar de validering van de POSAID

Auteurs A. Enninga, A. Waninge, W.A. Post, & A.A.J. van der Putten

1. Inleiding

Bij mensen met een verstandelijke beperking komt zowel acute als chronische pijn frequent voor. Uit onderzoek blijkt dat prevalentiecijfers van chronische pijn bij deze groep worden geschat op ongeveer 15,4 tot 18% (Boerlage et al., 2013; Walsh, Morrison & McGuire, 2011). Omdat ieder fysieke gezondheidsprobleem afzonderlijk van elkaar pijn oplevert (Kinnear et al., 2018), kan worden aangenomen dat deze cijfers zullen oplopen naarmate er meer gezondheidsproblemen aanwezig zijn. Op basis hiervan wordt verondersteld dat pijn vaak voorkomt bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen [(Z)EVMB] (Kinnear et al., 2018) en dat bij hen prevalentiecijfers mogelijk hoger liggen dan het geschatte percentage bij de groep mensen met een verstandelijke beperking. Zo blijkt bijvoorbeeld uit onderzoek van Van der Slot en collega's (2020) dat pijn bij gemiddeld 70% van de volwassenen met cerebrale parese aanwezig is, een fysieke beperking die ook vaak voorkomt bij mensen met (Z)EVMB.

Mensen met (Z)EVMB zijn voor de signalering en behandeling van pijn volledig afhankelijk van hun naasten en zorgprofessionals zoals directe begeleiders.

Mensen met (Z)EVMB hebben een geschat intelligentiequotiënt beneden de 25 punten in combinatie met (zeer) ernstige motorische beperkingen (Nakken & Vlaskamp, 2007). Zij vormen vanwege de ernst van hun beperkingen en afhankelijkheid van de omgeving een zeer kwetsbare groep als het gaat om de aanwezigheid van pijn. Naast hun verstandelijke en motorische beperkingen komen verschillende aan pijn gerelateerde gezondheidsproblemen veel voor bij deze doelgroep (Van der Putten, Vlaskamp, Luijkx & Poppes, 2017). Hierbij valt te denken aan problemen

zoals epilepsie, vergroeiingen, reflux en constipatie (Van Timmeren, Van der Putten, Schroyen Lantman-de Valk, Van der Schans & Waninge, 2016; Van Timmeren et al., 2017a), waarbij deze problemen meestal tegelijkertijd bij een persoon voorkomen (Van Timmeren, Waninge, Schroyen Lantman-de Valk, Van der Putten & Van der Schans, 2017b). Uit literatuur- en dossieronderzoek blijkt dat bij 26% van de mensen met (Z)EVMB pijn wordt beschreven (Van Timmeren et al., 2017a). Bij dit percentage kan de kanttekening geplaatst worden dat er waarschijnlijk bij veel meer van deze mensen pijn voorkomt en dat er juist bij deze groep sprake is van onderdiagnostiek. Dit wordt veroorzaakt doordat pijn voornamelijk non-verbaal geuit wordt door mensen met (Z)EVMB én dat de manier waarop zij pijn uiten anders kan zijn ten opzichte van andere groepen (De Knecht et al., 2013). Mensen met (Z)EVMB zijn voor de signalering en behandeling van pijn volledig afhankelijk van hun naasten en zorgprofessionals zoals directe begeleiders (Van der Putten & Vlaskamp, 2011). Omdat deze mensen pijn niet of moeilijk verbaal aan kunnen geven is de beste manier om pijn te signaleren bij deze doelgroep het gebruiken van een pijnobservatieinstrument door naasten of directe begeleiders (Van der Putten & Vlaskamp, 2011).

Op dit moment zijn er verschillende pijnobservatieinstrumenten beschikbaar voor mensen met een verstandelijke beperking (McGuire & Kennedy, 2013), maar geen van deze instrumenten is tot nu toe voldoende betrouwbaar en valide bevonden om te kunnen gebruiken bij volwassenen met (Z)EVMB. Wel bestaat er de Checklist Pijn Gedrag (CPG), een instrument om pijn te detecteren bij kinderen met (Z)EVMB (Terstegen, 2004), maar dit instrument is van onvoldoende kwaliteit om pijn goed te signaleren bij volwassen met (Z)EVMB in de praktijk (Van der Putten & Vlaskamp, 2011). Daarom is er gezocht naar een ander instrument als uitgangspunt voor de ontwikkeling van een nieuwe pijnobservatie-

schaal. Gekozen is voor de *Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS)* (Van Herk et al., 2009), omdat deze gebaseerd is op de CPG. De REPOS bestaat uit tien items (Van Herk et al., 2009) en is aanvuld met vijf items over pijngedrag bij mensen met een verstandelijke beperking die beschreven zijn in de literatuur (Lotan et al., 2009; Defrin, Lotan & Pick, 2006). Uit onderzoek naar de eigenschappen van de lijst die bestond uit 15 pijngedragingen bleek dat pijn betrouwbaar en valide in kaart gebracht kon worden met een aantal items van de REPOS in combinatie met items vanuit de literatuur (Van der Putten et al., ingediend voor publicatie). Deze aangepaste versie van de REPOS is de POSAID genoemd, *Pain Observation Scale for Adults with Intellectual Disabilities* (Van der Putten et al., ingediend voor publicatie). De POSAID bestaat uit zeven items die worden gescoord op aan- en afwezigheid van pijn (zie Tabel 1).

Tabel 1: *De zeven items van de POSAID (Van der Putten et al., ingediend voor publicatie)*

| Items |
|---|
| 1. Gespannen gezicht |
| 2. Ogen (bijna) dichtknijpen |
| 3. Optrekken bovenlip |
| 4. Grimas |
| 5. Bevroren |
| 6. Meer of minder bewegen/verandering van bewegingsactiviteit |
| 7. Stijf bewegen, gespannen |

1.1 Doelstelling van het onderzoek

Om de POSAID binnen de dagelijkse praktijk te gebruiken om pijn te signaleren bij volwassenen met (Z)EVMB is nader onderzoek naar de kwaliteit van het instrument nodig zoals de wijze van het scoren van de items (polytoom i.p.v. dichotoom), en cut-off scores. Met meerdere scoremogelijkheden kan met de POSAID in kaart gebracht worden hoe vaak pijn voorkomt en kunnen de effecten van behandeling zoals medicatiegebruik, veranderingen in houding en positie geëvalueerd worden. Na de aanvulling van de scoremogelijkheden is het noodzakelijk om de betrouwbaarheid en validiteit van het verbeterde instrument opnieuw te onderzoeken. Het doel van het promotieonderzoek 'Zie je mijn pijn' is het verder ontwikkelen en evalueren van de eerder ontwikkelde POSAID tot een betrouwbaar en valide pijnobservatie instrument.

2. Methode van het onderzoek

De huidige POSAID hanteert dezelfde scoringmethode als de REPOS (Van Herk et al., 2009): de zeven non-verbale gedragsindicatoren worden als aanwezig of afwezig gescoord (dichotome scoring). Op dit moment is onbekend of de POSAID in deze vorm gevoelig genoeg is om verschillen in aanwezig pijn te meten. Wanneer slechts twee verschillende antwoordmogelijkheden worden gebruikt is het namelijk mogelijk dat waardevolle informatie verloren raakt doordat men gedwongen wordt om één van de twee antwoorden te kiezen (Hasson & Arnetz, 2005). Als pijn alleen als afwezig of aanwezig wordt gescoord, zegt dit mogelijk onvoldoende over de intensiteit waarmee pijn voorkomt. Het gebruiken van een scoringsmethode met meerdere antwoordopties (polytome scoringsmethode), gebaseerd op de mate van pijn, kan daarom mogelijk leiden tot een grotere sensitiviteit, gevoeligheid, om verschillen in pijn op te merken. Dit onderscheidend vermogen is belangrijk om situaties zonder en met vermoeden van pijn te vergelijken, maar ook om een voor- en nameting bij een behandeling te vergelijken. Een afname in de frequentie van pijngedrag wordt immers gemist als pijngedrag slechts gescoord wordt op aanwezigheid. Voor de POSAID met polytome scoring zijn de antwoordmogelijkheden afgeleid van de *Pain Assessment Impaired Cognition (PAIC15)*, een pijnobservatieschaal die ontwikkeld is voor het meten van de ernst van pijn bij mensen met dementie (Kunz et al., 2020).

Binnen het huidige onderzoek wordt bepaald of de POSAID met meerdere scoringsmogelijkheden pijn ook op valide en betrouwbare wijze kan meten binnen de dagelijkse praktijk. Dit gebeurt in vier opeenvolgende stappen:

1. Ten eerste wordt onderzocht of de POSAID in staat is om het verschil in pijn te meten binnen een persoon tussen situaties die wel en niet gerelateerd zijn aan pijn.
2. Ten tweede wordt onderzocht of de versie van de POSAID met meerdere scoringsopties een beter beeld hiervan geeft. Om dit te bepalen wordt gebruik gemaakt van videofragmenten van twee verschillende situaties: een situatie waarin pijn verwacht wordt (bijvoorbeeld transfers, verzorgingsmomenten) en situaties waarin pijn vermoedelijk afwezig is (momenten waarin de volwassene met

(Z)EVMB op bed ligt of in de stoel zit zonder enige aangeboden activiteit). Iedere opname duurt twee minuten, conform de richtlijnen van de REPOS (Van Herk et al., 2009), en omvat het hele lichaam van de volwassene met (Z)EVMB. Beide situaties worden vervolgens gescoord door de onderzoeker met de twee verschillende scoringsmethoden. De gemiddelde scores van de twee scoringsopties van de POSAID worden vervolgens met elkaar vergeleken.

3. Ten derde is het van belang om een cut-offscore te bepalen voor de POSAID. Dit is een score waarmee bepaald kan worden of er (met een hoge waarschijnlijkheid) wel of geen pijn aanwezig is. Binnen de oorspronkelijke versie van de REPOS (bestaande uit tien items) wordt de aanwezigheid van pijn vermoed bij een cut-off score van drie positief gescoorde items (specifiek en sensitief bevonden in Van Herk et al., 2009). Het is niet bekend of deze cut-off score van drie positief gescoorde items ook geldt voor de beschreven POSAID die bestaat uit zeven items. Daarom wordt binnen dit onderzoek ook de cut-off score bepaald. Met de cut-off score kan de behandeling van pijn verbeterd worden.

Het detecteren en behandelen van pijn bij volwassenen met (Z)EVMB zou dan ook één van de kernelementen moeten zijn van de huidige ondersteuning.

4. Ten vierde wordt gekeken of er een toegevoegde waarde is van het gebruik van een aanvullend instrument, de *Numeric Rating Scale* (NRS) om de gedragingen in context te brengen. De REPOS (waar de POSAID van is afgeleid) wordt als een vaste combinatie met dit instrument gebruikt. De NRS is een gevalideerde pijnschaal die een inschatting geeft van de pijnintensiteit, waarbij de antwoorden variëren van nul (geen pijn) tot tien (ergst denkbare pijn) (Van Herk et al., 2009). De vraag is bij de POSAID of de combinatie met de NRS van toegevoegde waarde is. Eerdere analyses waarbij de POSAID-score vergeleken is met de NRS-score door begeleiders leverden onbevredigende resultaten op (Hagting, 2021). In dit onderzoek wordt daarom begeleiders gevraagd om tijdens de opnames een inschatting te maken van de pijn die ze

hebben gezien aan de hand van de NRS. Ook de onderzoeker die de POSAID scoort aan de hand van de videofragmenten noteert een NRS-score. Vervolgens zullen de NRS-scores met de POSAID-scores vergeleken worden.

3. Belang van dit onderzoek

Onbehandelde pijn heeft een negatieve invloed op de kwaliteit van bestaan. Pijn heeft een belangrijke signaalfunctie voor het tijdig onderkennen van gezondheidsproblemen en onbehandelde pijn kan hierdoor mogelijk ook andere problemen veroorzaken zoals verergering van bestaande of het ontstaan van nieuwe gezondheidsproblemen (Van Timmeren et al., 2017b). Ook kan pijn samenhangen met slaapproblemen en gedragsproblemen (Breau et al., 2003; Herr, Coyne, Ely, Gélinas & Manworren, 2019; Pettigás & Newman, 2021). Zowel gezondheidsproblemen als gedragsproblemen komen in hoge percentages voor bij mensen met (Z)EVMB (Kinnear et al., 2018; Poppes, Van der Putten & Vlaskamp, 2010; Van Timmeren et al., 2017a). Het detecteren en behandelen van pijn bij volwassenen met (Z)EVMB zou dan ook één van de kernelementen moeten zijn van de huidige ondersteuning.

Naast van mensen met (Z)EVMB hebben het kunnen signaleren van pijn als een van hun kennisvragen geformuleerd voor de onderzoeksagenda voor mensen met (Z)EVMB (EMB Nederland, 2019). Ook voor professionals blijkt dit onderwerp hoog op de kennisagenda te staan (AW EMB, in voorbereiding). Dit onderzoek komt aan deze behoefte en aan dit kennis-hiaat tegemoet met de ontwikkeling van een valide en betrouwbaar pijn observatie instrument. Hiermee kan onderdiagnostiek van pijn bij volwassenen met (Z)EVMB worden voorkomen en kunnen naast en begeleiders van volwassenen met (Z)EVMB pijn eerder signaleren binnen de dagelijkse praktijk. Dit is des te meer van belang omdat een pijnobservatie-instrument als de REPOS ook in de landelijke richtlijn is opgenomen (V&VN, 2015), echter deze is niet valide en betrouwbaar om mogelijke pijn op te merken bij volwassenen met (Z)EVMB.

Planning en meer informatie

Dit onderzoek gaat september 2021 van start. U kunt regelmatige updates vinden over dit onderzoek op de website van de Academische Werkplaats EMB (www.emb.nl).

aw-emb.nl). Voor meer informatie kunt u verder contact zoeken met Annemieke Enninga (a.enninga@rug.nl).



Auteurs

Annemieke Enninga, is promovendus, Rijksuniversiteit Groningen, Gedrags- en Maatschappijwetenschappen, Basiseenheid Orthopedagogiek, 'Leren & Ontwikkelen'.

dr. Aly Waninge, lector, Hanzehogeschool Groningen, Lectoraat Healthy Ageing, Allied Health Care, and Nursing.

dr. Wendy Post, is universitair hoofddocent, Gedrags- en Maatschappijwetenschappen, Basiseenheid Orthopedagogiek, 'Gedrag, Opvoeding en Kinderrechten'

prof. dr. Annette van der Putten, hoogleraar, Rijksuniversiteit Groningen, Gedrags- en Maatschappijwetenschappen, Basiseenheid Orthopedagogiek, 'Leren & Ontwikkelen'

Correspondentie: a.enninga@rug.nl.

Referenties

- AW EMB (in voorbereiding). *Onderzoeksagenda professionals van mensen met (Z)EVMB*, Rijksuniversiteit Groningen.
- Boerlage, A., Valkenburg, A.J., Scherder, E.J.A., Steenhof, G., Effing, P., Tibboel, D. & Dijk, M. van (2013). Prevalence of pain in institutionalized adults with intellectual disabilities: A cross-sectional approach. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 2399-2406.
- Breau, L.M., MacLaren, J., McGrath, P.J., Camfield, C.S. & Finley, G.A. (2003). Caregiver's beliefs regarding pain in children with cognitive impairment: Relation between pain sensation and reaction increases with severity of impairment. *The Clinical Journal of Pain*, 19(6), 335-344.
- Defrin, R., Lotan, M. & Pick, C.G. (2006). The evaluation of acute pain in individuals with cognitive impairment: a differential effect of the level of impairment. *Pain*, 124, 312-320.
- EMB Nederland (2019). *Top10 EMB Onderzoeksagenda*. Geraadpleegd via https://aw-emb.nl/media/EMB_TOP_10_Onderzoeksagenda.pdf
- Hagting, G. (2021). *Het signaleren van pijn bij volwassenen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking. Een onderzoek naar de psychometrische kwaliteit van de POSAID(2)* (Masterthesis). Ontvangen voor raadpleging.
- Hasson, D. & Arnetz, B.B. (2005). Validation and findings comparing VAS vs. Likert scales for psychosocial measurements. *International Electronic Journal of Health Education*, 8, 178-192.
- Herk, R., van, Dijk, M. van, Wit, R. de, Tibboel, D., Boar, F.P.M. & Duivenvoorden, H.J. van (2009). The Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS): A new behavioral pain scale for non-communicative adults and cognitively impaired elderly persons. *Journal of Pain Management*, 1(4), 367-348.
- Herr, K., Coyne, P.J., Ely, E., Gélinas, C. & Manworren, R.C.B. (2019). Pain assessment in the patient unable to self-report: Clinical practice recommendations in support of the ASPMN 2019 position statement. *Pain Management Nursing*, 20(5), 404-417.
- Knegt, N.C., de, Pieper, M.J.C., Lobbezoo, F., Schuengel, C., Evenhuis, H.M., Passchier, J. & Scherder, E. (2013). Behavioral pain indicators in people with intellectual disabilities: a systematic review. *The Journal of Pain*, 14(9), 885-896.
- Kinney, D., Morrison, J., Allan, L., Henderson, A., Smiley, E. & Cooper, S.A. (2018). Prevalence of physical conditions and multimorbidity in a cohort of adults with intellectual disabilities with and without Down syndrome: cross-sectional study. *BMJ open*, 8(2). Doi:10.1136/bmjopen-2017-018292
- Kunz, M., Waal, M.W. de, Achterberg, W.P., Gimenez-Llort, L., Lobbezoo, F., Sampson, E.L., ... & Lautenbacher, S. (2020). The Pain Assessment in Impaired Cognition scale (PAIC15): A multidisciplinary and international approach to develop and test a meta-tool for pain assessment in impaired cognition, especially dementia. *European Journal of Pain*, 24(1), 192-208.
- Lotan, M., Ljunggren, E.A., Johnsen, T.B., Defrin, R., Pick, C.G. & Strand, L.I. (2009). A modified version of the non-communicating children pain checklist-revised, adapted to adults with intellectual and developmental disabilities: Sensitivity to pain and internal consistency. *Journal of Pain*, 10(4), 398-407.
- Nakken, H. & Vlaskamp, C. (2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 83-87.
- McGuire, B.E. & Kennedy, S. (2013). Pain in people with an intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 26(3), 270-275.
- Pettigas, L. & Newman, C.J. (2021). Paediatricians' views on pain in children with profound intellectual and multiple disabilities. *Brain Sciences*, 11, 408.
- Poppes, P., Putten, A.A.J. van der & Vlaskamp, C. (2010). Frequency and severity of challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31(6), 1269-1275.
- Putten, A.A.J. van der & Vlaskamp, C. (2011). Pain assessment in people with profound intellectual and multiple disabilities; a pilot study into the use of the Pain Behaviour Checklist in everyday practice. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1677-1684.
- Putten, A. van der, Vlaskamp, C., Luijkx, J. & Poppes, P. (2017). *Kinderen en volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: tijd voor een nieuw perspectief*. Rijksuniversiteit Groningen. Geraadpleegd via <https://www.qolcentre.eu/wp-content/uploads/2018/09/mensen-meerv-bep-pos-pap-van-derputten-2017.pdf>

- Putten, A.A.J. van der, Kuil-Kreukniet, E., Bruns, A. & Post, W.J. A Pain Observation Scale for Adults with profound Intellectual and multiple Disabilities. *Manuscript ingediend voor publicatie*.
- Slot, W. M. van der, Benner, J.L., Brunton, L., Engel, J.M., Gallien, P., Hilberink, S.R., ... & Rodby-Bousquet, E. (2020). Pain in adults with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis of individual participant data. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*.
- Terstegen, C.M. (2004). *Assessing pain in children with profound cognitive impairment: The development of the checklist pain behavior* (PhD thesis). Erasmus Medical Centre, Rotterdam.
- Timmeren, E.A. van, Putten, A.A.J. van der, Schroyenstein Lantman-de Valk, H.M.J. van, Schans, C.P. van der & Waning A. (2016). Prevalence of reported physical health problems in people with severe or profound intellectual and motor disabilities: a cross-sectional study of medical records and care plans. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(11), 1109-1118.
- Timmeren, E.A. van, Schans, C.P. van der, Putten, A.A.J. van der, Krijnen, W.P., Steenbergen, H.A., Schroyenstein Lantman-de Valk, H.M.J. van & Waning, A. (2017a). Physical health issues in adults with severe or profound intellectual and motor disabilities: a systematic review of cross-sectional studies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 6(1), 30-49.
- Timmeren, E.A. van, Waning, A., Schroyenstein Lantman-de Valk, H.M.J. van, Putten, A.A.J. van der & Schans, C.P. van der (2017b). Patterns of multimorbidity in people with severe or profound intellectual and motor disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 67, 28–33.
- V&VN (2015). *Multidisciplinaire richtlijn Signaleren van pijn bij mensen met een verstandelijke beperking*. Geraadpleegd via <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/docs/KNP/KNP%20GS/Pijnobservatielijsten/multidisciplinaire-richtlijn-signaleren-van-pijn-bij-mensen-met-een-verstandelijke-beperking.pdf>
- Walsh, M., Morrison, T.G. & McGuire, B.E. (2011). Chronic pain in adults with an intellectual disability: prevalence, impact, and health service use based on caregiver report. *Pain*, 152(9), 1951-1957.