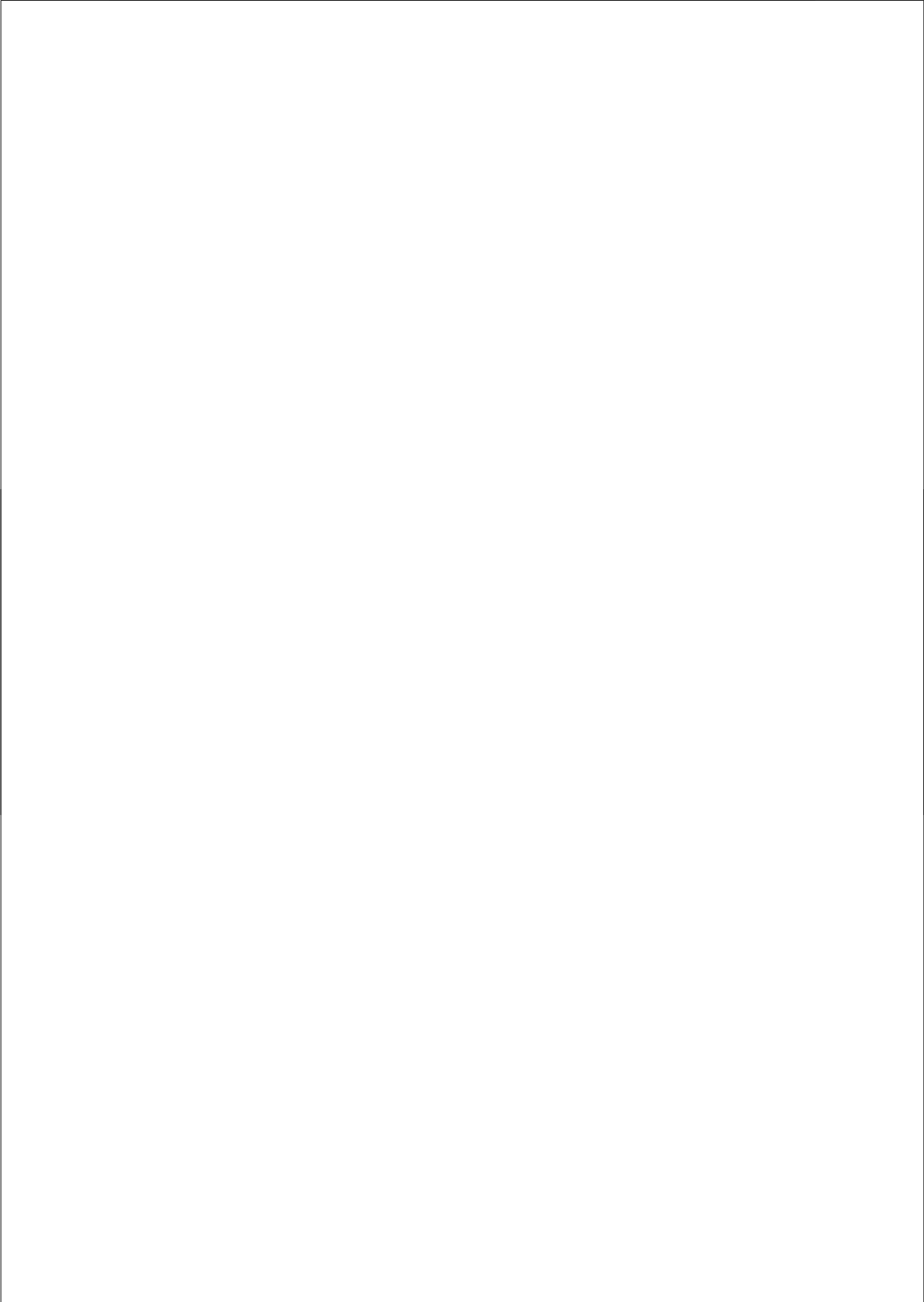


Nederlandse samenvatting

(Summary in Dutch)



(Onder)behandeling van pijn bij dementie

Onderbehandeling van pijn

De komende jaren zal het aantal ouderen snel stijgen. De groep mensen van 80 jaar en ouder zal het meest uitgesproken groeien. Omdat leeftijd de grootste risicofactor is voor het ontwikkelen van dementie en daarmee tevens het risico vergroot om in een verpleeghuis te worden opgenomen, zal het aantal mensen met een dementie dat in een verpleeghuis woont, ook snel stijgen in de komende jaren.

Behalve voor dementie, is leeftijd ook een belangrijke risicofactor voor het ontwikkelen van chronische pijnlijke aandoeningen, zoals chronische rug- en nekpijn en artritis. Daarnaast neemt ook de kans op andere ziekten, waaronder cardiovasculaire aandoeningen, toe met de leeftijd. Cardiovasculaire aandoeningen, zoals diabetes mellitus en hoge bloeddruk, kunnen beschadigingen veroorzaken in de witte stof (de verbindingspaden) binnen de hersenen, waardoor centrale neuropatische pijn kan ontstaan. Beschadigingen in de witte stof zijn vooral in verband gebracht met een toename van de affectieve component van pijn. In het licht van bovenstaande gegevens is het extra zorgwekkend dat ouderen met een dementie die in een verpleeghuis wonen, een verhoogd risico lopen op onderbehandeling van pijn.

Een belangrijke oorzaak van onderbehandeling van pijn bij dementiepatiënten is de moeilijkheid om de pijn vast te stellen. Communicatieproblemen, die voorkomen bij vrijwel alle dementie subtypen, zoals de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie en frontotemporale dementie, verminderen de mogelijkheid om pijn op een betrouwbare manier zelf te rapporteren. Zelfrapportage wordt nog altijd gezien als de gouden standaard bij pijndiagnostiek. Alternatieve en aanvullende instrumenten om pijn in kaart te brengen bij mensen met communicatieve stoornissen zijn observatieschalen. Het grootste nadeel van deze schalen is dat ze afhankelijk zijn van de interpretatie van een observator en dus subjectief zijn. Wat het observeren van pijn bij mensen met dementie verder nog bemoeilijkt, is dat ondanks dat dementiepatiënten

in staat zijn om een pijnprikkel te voelen, zij moeite hebben met het in de juiste context plaatsen van het gevoel dat ze ervaren, waardoor ze pijn anders uiten dan mensen zonder dementie.

Onderbehandeling van pijn heeft veel nadelige gevolgen. In de eerste plaats voor de dementiepatiënt zelf. Pijn kan bij mensen met dementie bijvoorbeeld gedragsveranderingen en depressie veroorzaken. Ook kan pijn het cognitief functioneren negatief beïnvloeden. Bij chronische pijnpatiënten is een achteruitgang in geheugen, aandacht en uitvoerende (controle) functies waargenomen en mogelijk versterkt pijn reeds bestaande cognitieve problemen. Er zijn ook aanwijzingen dat chronische pijn structurele schade in de hersenen kan veroorzaken.

Behalve voor de dementiepatiënt zelf kan onderbehandeling van pijn ook consequenties hebben voor de zorggever. De met pijn samenhangende gedragsveranderingen zorgen er voor dat het zwaarder wordt om voor de dementiepatiënt te zorgen, waardoor de kans op depressie en lichamelijke problemen ook bij de zorggever toeneemt.

Dit proefschrift

Het hier boven beschrevene benadrukt dat er veel winst te behalen is voor dementiepatiënten wanneer onderbehandeling van pijn wordt teruggedrongen en vormt de motivatie voor dit proefschrift, dat zich richt op onderbehandeling en behandeling van pijn bij mensen met dementie. Het proefschrift is onderverdeeld in een review deel en een klinisch deel. Twee hoofdstukken richten zich op onderbelichte kenmerken van onderbehandeling van pijn (**hoofdstuk 2** [review] en **hoofdstuk 6** [klinische studie]). Twee hoofdstukken richten zich op mogelijke alternatieve methoden om pijn in kaart te brengen bij ouderen met dementie, om uiteindelijk de onderbehandeling te kunnen terugdringen (**hoofdstuk 3** [review] en **hoofdstuk 5** [klinische studie]). De overgebleven twee hoofdstukken richten zich op behandeling van pijn bij dementiepatiënten (**hoofdstuk 4** [review] en **hoofdstuk 7** [klinische studie]).

Onderbelichte kenmerken van onderbehandeling

Omdat communicatieproblemen een oorzaak zijn van onderbehandeling van pijn en deze problemen in ernst toenemen wanneer de cognitieve functies van een dementiepatiënt verslechteren, wordt veelal verondersteld dat onderbehandeling van pijn toeneemt bij toenemende cognitieve problemen. Een aantal studies heeft dit ook gevonden, maar er zijn ook studies die dit verband niet vinden. Opvallend is dat bij al deze eerdere studies ook dementiepatiënten zonder pijnlijke aandoeningen deelnamen, wat de resultaten beïnvloed kan hebben. Daarom hebben wij de relatie tussen pijnbehandeling en het cognitief functioneren onderzocht bij dementiepatiënten van wie bekend was dat ze een pijnlijke aandoening hadden (**hoofdstuk 6**). Onze resultaten laten zien dat er geen verband is tussen het globaal cognitief functioneren, gemeten middels de MMSE (Mini Mental State Examination) en het voorgeschreven krijgen van pijnstillende medicatie, zowel in de totale groep verpleeghuisbewoners met een dementie, als in een subgroep met alleen bewoners met de ziekte van Alzheimer. Het is zeer alarmerend dat van de dementiepatiënten die nog zelf aangaven dat ze pijn hadden, meer dan 40% geen pijnstillende medicatie kreeg. Onderbehandeling van pijn lijkt dus onafhankelijk van de ernst van de cognitieve stoornissen. Zelfs dementiepatiënten met relatief milde stoornissen, die nog in staat zijn te communiceren over hun pijn, lopen risico. Een belangrijke conclusie die hieruit volgt, is dat alleen de diagnose ‘dementie’ al zorgt voor een verhoogd risico op onderbehandeling van pijn.

Deze bevindingen benadrukken het belang om bewust te zijn van signalen die op pijn kunnen wijzen. In **hoofdstuk 2** beargumenteren wij dat fysieke inactiviteit op pijn kan wijzen. Ondanks dat de meeste observatieschalen fysieke activiteit als signaal van pijn gebruiken, zijn zowel veroudering als een toename van het aantal chronische pijnlijke aandoeningen in verband gebracht met fysieke *inactiviteit*. Een overzicht van de literatuur over de relatie tussen pijn en fysieke inactiviteit laat zien dat bij ouderen zonder dementie een positief verband is aangetoond. Dat wil zeggen, dat meer pijn geassocieerd is met een toegenomen fysieke inactiviteit. Deelnemers aan een van de beschreven studies suggereerden zelf een causaal verband, waarbij pijn de oorzaak was van de fysieke inactiviteit. Bij ouderen met

een dementie lijkt het er op dat er sprake is van een vicieuze cirkel, waarbij pijn fysieke inactiviteit veroorzaakt, en omgekeerd. Bewustwording dat fysieke inactiviteit een signaal is van pijn kan helpen bij het verkleinen van het risico op onderbehandeling. Omgekeerd kan adequate pijnbehandeling het niveau van fysieke activiteit verhogen.

Pijndiagnostiek

Zoals eerder beschreven, gaat dementie niet alleen gepaard met een achteruitgang van communicatieve vaardigheden, maar ook met een achteruitgang in cognitieve functies, zoals geheugen, aandacht en uitvoerende (controle) functies. Hersengebieden die betrokken zijn bij deze cognitieve functies, zoals de hippocampus (geheugen), de anterieure cingulate cortex (aandacht) en de prefrontale cortex (uitvoerende functies), zijn ook betrokken bij de affectief-motivationale component van pijn, die iemands pijntolerantie bepaalt. Deze gegevens suggereren een verband tussen pijntolerantie en deze specifieke cognitieve functies, welke wij hebben onderzocht bij volwassenen zonder dementie (**hoofdstuk 5**). Het begrijpen van deze relatie bij gezonde mensen is de eerste stap die gezet moet worden om deze relatie uiteindelijk bij ouderen met dementie te kunnen begrijpen. De resultaten laten zien dat uitvoerende (controle) functies een voorspeller zijn van pijntolerantie (ook als deze gecorrigeerd wordt voor de hoogte van de pijndrempel). Dit betekent dat wanneer gezonde volwassenen, inclusief ouderen, slecht presteren op tests die uitvoerende (controle) functies in kaart brengen, zij mogelijk een verlaagde pijntolerantie hebben. Minder intense pijnprikkels zorgen dan al dat iemand lijdt onder de pijn. De mogelijkheid iemands pijntolerantie te voorspellen door uitvoerende (controle) functies in kaart te brengen, geeft aan dat neuropsychologische taken mogelijk een bijdrage kunnen leveren aan pijndiagnostiek. Vervolgonderzoek bij de verschillende dementie subtypen is nodig om uit te zoeken of tests die uitvoerende (controle) functies meten een objectieve aanvulling kunnen zijn voor pijndiagnostiek bij dementiepatiënten.

Bij kinderen en adolescenten is het registreren van autonome reacties op pijn een objectieve methode gebleken om pijn in kaart te brengen. Autonome reacties op pijn zijn bijvoorbeeld veranderingen in

huidgeleiding, bloeddruk, of hartslag. In **hoofdstuk 3** geven we een overzicht van studies die autonome reacties op pijn hebben onderzocht bij ouderen en bij dementiepatiënten. De resultaten van de experimentele studies die besproken worden, laten zien dat autonome reacties op pijn aanwezig zijn bij ouderen en bij dementiepatiënten, al lijken ze wat verminderd. Als reactie op ernstige pijn zijn bij patiënten met de ziekte van Alzheimer de veranderingen in bloeddruk zelfs niet verminderd. Voor de overige dementie subtypen ontbreken experimentele studies. Echter, wanneer er naar de neuropathologische veranderingen van de verschillende dementie subtypen wordt gekeken, zijn er aanwijzingen dat de meeste autonome reacties op pijn verminderd zijn bij patiënten met frontotemporale dementie en vasculaire dementie. Verhoging van de bloeddruk in reactie op pijn, is mogelijk juist versterkt bij patiënten met vasculaire dementie. Deze bevindingen wijzen er op dat autonome reacties op pijn gebruikt kunnen worden om een pijnbehandeling te evalueren bij individuele patiënten. Verhoging van huidgeleiding, bloeddruk of hartslag kan wijzen op de aanwezigheid van pijn. Voorzichtigheid is wel geboden, want afwezigheid van autonome reacties hoeft niet te betekenen dat er geen pijn is. Sommige medicatie, bijvoorbeeld bètablokkers, kan er namelijk voor zorgen dat autonome reacties op pijn, zoals verhoogde hartslag of bloeddruk, verminderd of zelfs afwezig zijn. Deze medicatie wordt veel gebruikt door ouderen.

Pijnbehandeling

Ondanks dat pijn bij mensen met dementie steeds meer aandacht heeft gekregen in de afgelopen jaren, is ‘centrale’ pijn erg onderbelicht gebleven. Centrale neuropathische pijn kan ervaren worden als een brandende, schrijnende pijn en kan ontstaan door beschadiging van de witte stof (de verbindingspaden) binnen de hersenen. Beschadigingen in de witte stof komen vooral voor bij vasculaire dementie, maar komen ook voor bij de ziekte van Alzheimer en frontotemporale dementie, waardoor bij al deze dementie subtypen centrale neuropathische pijn kan voorkomen. Wij suggereren dat centrale neuropathische pijn mogelijk het type pijn is dat het meest onderbehandeld wordt, omdat deze pijn minder bekend is (**hoofdstuk 4**). Geschikte diagnostiek van dit type pijn is klinisch relevant, omdat de behandeling afwijkt van die van perifere pijn.

Naast de gangbare methoden voor pijn diagnostiek, zoals zelfrapportage en observaties, kan het testen van sensorische functies en het testen van reflexen bijdragen aan de diagnostiek. Stoornissen in sensorische functies en in reflexen wijzen op beschadigingen van het centrale zenuwstelsel, waar ook de centrale neuropathische pijn door wordt veroorzaakt. Om centrale neuropathische pijn te behandelen, moeten antidepressiva en anti-epileptica overwogen worden, paracetamol heeft geen effect op centrale pijn. Gezien de bijwerkingen van anti-epileptica, zoals duizeligheid, slaperigheid en gewichtstoename, is voorzichtigheid altijd geboden. Dit geldt nog meer voor ouderen met dementie, gezien het negatieve effect van deze medicatie op het cognitief functioneren, al beïnvloeden niet alle anti-epileptica de cognitie in de zelfde mate. Andere bijwerkingen van anti-epileptica bij dementiepatiënten zijn verwardheid, ataxie, achteruitgang van visuele functies en hartritme stoornissen.

Om het effect van het terugdringen van onderbehandeling van pijn op het cognitief functioneren bij dementiepatiënten te onderzoeken, hebben we gestructureerde pijn diagnostiek geïmplementeerd in de dagelijkse verpleeghuiszorg (**hoofdstuk 7**). In deze studie werd de PACSLAC-D gebruikt als instrument om pijn in kaart te brengen. De studie laat zien dat door de pijn diagnostiek het aantal bewoners dat pijnstillende medicatie krijgt voorgeschreven niet structureel toenam, maar wel veranderde. In de eerste drie maanden nam het aantal significant toe, in de volgende drie maanden nam het aantal significant af. Deze toe- en afname wijst op een actief pijnstillingsbeleid op de afdelingen waar de interventie plaatsvond. Op de controle-afdelingen, waar geen extra aandacht was voor pijn, was het aantal mensen dat pijnstillende medicatie kreeg stabiel. Op deze afdelingen was dus geen actief beleid betreffende deze medicatie. Naast een actiever pijnstillingsbeleid werden in de interventiegroep ook positieve effecten gevonden voor het cognitief functioneren. Het globaal cognitief functioneren, gemeten met de MMSE, bleef bij de bewoners uit de interventiegroep stabiel gedurende de negen maanden dat de interventie werd gevolgd. Normaal gesproken neemt deze score af bij dementiepatiënten en dit gebeurde ook bij de bewoners uit de controlegroep. De prestatie op een taak die het werkgeheugen in kaart brengt (cijferreeksen achteruit), nam significant minder snel af in de interventie groep, in vergelijking met de controle groep. Structurele

pijndiagnostiek kan dus onderbehandeling van pijn bij dementiepatiënten terugdringen, wat een positief effect heeft op het cognitief functioneren.

Implicaties en aanbevelingen

De studies die beschreven worden in dit proefschrift benadrukken dat we nog maar aan het begin staan van het begrijpen van pijn bij dementiepatiënten. Het vergroten van de kennis over onderbehandeling van pijn, bijvoorbeeld dat zelfs dementiepatiënten die nog relatief goed functioneren een groot risico lopen op onderbehandeling (**hoofdstuk 6**) en dat fysieke inactiviteit een signaal kan zijn van pijn bij dementiepatiënten (**hoofdstuk 2**), zorgt ervoor dat pijn sneller herkend kan worden.

Ook de ontwikkeling van objectieve en betrouwbare instrumenten om pijn in kaart te brengen is essentieel voor het verminderen van onderbehandeling van pijn bij dementiepatiënten. Op dit moment bestaat het perfecte instrument om pijn in kaart te brengen nog niet. Alle beschikbare instrumenten hebben hun beperkingen. In dit proefschrift zijn suggesties gedaan voor twee alternatieve methoden om pijn bij dementiepatiënten in kaart te brengen, te weten het registreren van autonome reacties (**hoofdstuk 3**), en het gebruik van neuropsychologische tests (**hoofdstuk 5**). Verder onderzoek is nodig om deze ideeën verder uit te werken en de toepasbaarheid in de klinische praktijk te onderzoeken. Tot die tijd kan het beste een combinatie van zelfrapportage en observatieschalen gebruikt worden. Uiteraard is het wel een vereiste dat de dementiepatiënt de zelfrapportageschaal begrijpt (**hoofdstuk 4**).

Ondanks dat we hebben laten zien dat implementatie van een pijnobservatieschaal in de dagelijkse verpleeghuiszorg de pijnbehandeling kan verbeteren en als gevolg hiervan ook een positief effect kan hebben op het cognitief functioneren van de dementiepatiënten (**hoofdstuk 7**), verliep de implementatie niet altijd gemakkelijk.

Het gebruik van de observatieschaal werd als tijdrovend ervaren door de verzorgenden en verpleegkundigen. Ondanks dat het observeren van de bewoners plaatsvond tijdens de dagelijkse zorg en het invullen van de schaal slechts een paar minuten extra kostte, was er een periode waarin de

verzorgenden moesten wennen aan het gebruik van de schaal. Hierdoor ontstond er weerstand om de schaal dagelijks in te vullen. Echter, om de observatieschaal in te bedden in de dagelijkse routine was het van belang om de schaal dagelijks te gebruiken, zonder uitzonderingen. Wanneer men aan de observatieschaal gewend was, werd het invullen daadwerkelijk als gemakkelijk en snel ervaren. Het zou wel goed zijn om in de eerste fase van de implementatie te werken met een ruimere bezetting, zodat de overige zorgtaken niet in het gedrang komen.

Een andere moeilijkheid was, dat de implementatie als tijdelijk project werd gezien. Dit werd veroorzaakt door de wetenschappelijke evaluatie die gekoppeld was aan de implementatie. Door op de afdeling iemand verantwoordelijk te maken voor de bewaking van de implementatie, zal de kans op succes worden vergroot.

Zoals in **hoofdstuk 7** beschreven staat, is pijndiagnostiek alleen niet voldoende om het cognitief functioneren te verbeteren. De bevindingen van de observaties moeten worden gecommuniceerd naar de specialist ouderengeneeskunde, die vervolgens een adequate behandeling kan starten. Wij adviseren om zeker een keer per week de observatiescores te bespreken, bijvoorbeeld tijdens een multidisciplinair overleg. Verder raden we aan om de pijnobservaties uit te voeren vanaf het moment dat iemand op de afdeling komt wonen. De mogelijkheid om met iemand over pijn te communiceren is dan vaak nog het beste. Ook zorgt dit ervoor dat er een basismeting is, waar latere metingen mee vergeleken kunnen worden. Wij willen uitdragen dat proactieve pijndiagnostiek beter is dan wachten tot gedragsveranderingen wijzen op pijn, omdat de pijn dan waarschijnlijk al een tijd aanwezig is.

Conclusie

Dit proefschrift benadrukt dat onderbehandeling van pijn bij dementiepatiënten nog steeds een groot probleem is. Er zijn suggesties gedaan om pijn op een betere manier in kaart te brengen en om de behandeling te verbeteren. Ondanks dat er nog grote stappen gemaakt moeten worden, is het verminderen van onderbehandeling van groot klinisch belang gebleken.

