

PIJNPROJECT

fatima

Onderzoek naar de methode om pijn bij ernstig en zeer ernstig verstandelijk gehandicapten vast te stellen middels een pijnprofiel en een richtlijn voor pijngedraganalyse

Brochure

PIJNPROJECT

fatima

Onderzoek naar de methode om pijn bij ernstig en zeer ernstig verstandelijk gehandicapten vast te stellen middels een pijnprofiel en een richtlijn voor pijngedraganalyse

Brochure

ter gelegenheid van de 5e Nationale Manifestatie 'in beweging'
4 oktober 2000

door **C.G.M. Ketels (verplegingswetenschapper)** en
I. Bennink (verpleegkundige)

Uitgegeven door stichting Fatima
Nieuw-Wehlseweg 14
7031 HW
Nieuw Wehl

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

1. Inleiding

Pijn is voor de meeste mensen wel een bekend verschijnsel. Doordat de pijnervaring een uiterst persoonlijke beleving is, is deze ervaring moeilijk te omschrijven. Het ontstaan van pijn en de beleving van pijn wordt beïnvloed door een samenspel van fysiologische, psychologische, cognitieve en culturele factoren. De groepsleiding speelt een belangrijke rol in het begeleiden van verstandelijk gehandicapten met pijn.

Middels deze brochure willen wij u inzicht geven in het onderzoeksproject dat in 1999 op Fatima is gestart om het onderwerp pijn een betere plaats te geven binnen de zorgverlening aan met name de doelgroep ernstig en zeer ernstig verstandelijk gehandicapten.

2. Argumentatie voor onderzoek

Pijn voelen en pijn lijden is van grote invloed op de kwaliteit van leven. Voor velen is dit dan ook een reden om hulp in te roepen.

Mensen met een ernstige en zeer ernstige verstandelijke handicap hebben een hoger risico om pijn te ervaren dan anderen omdat lichamelijke problemen en medische ingrepen vaker bij hen voorkomen (Freens et al., 1999).

Omdat een verstandelijke handicap zich kenmerkt door een ontwikkelingsachterstand en beperkte communicatieve mogelijkheden is het voor een hulpverlener moeilijk om pijn bij met name ernstig en zeer ernstig verstandelijk gehandicapten vast te stellen. Daarnaast wordt het vaststellen van pijn bij ernstig en zeer ernstig verstandelijk gehandicapten bemoeilijkt doordat de bestaande methoden van zelfrapportage en verpleegkundige pijnanamnese niet toepasbaar zijn. In deze situatie bestaat het gevaar dat pijn bij deze categorie onvoldoende wordt opgemerkt of dat de beoordeling van de pijn wordt beïnvloed door een subjectieve interpretatie van de hulpverlener. Dit gevaar wordt mogelijk nog groter als deze verstandelijk gehandicapten vaker een beroep gaan doen op hulpverleners in de reguliere eerstelijnsgezondheidszorg binnen zijn/haar lokale samenleving (Biersdorff, 1994).

Tot op heden is er nog maar weinig onderzoek gedaan naar het vaststellen van pijn bij ernstig en zeer ernstig verstandelijk gehandicapten (McGrath et al., 1998). Recent onderzoek (Ketels et al., 1999) laat zien dat verpleegkundigen 147 verschillende gedragingen als belangrijke indicatoren voor pijn bij ernstig en zeer ernstig verstandelijk gehandicapten benoemen. Uit dit onderzoek wordt duidelijk dat de combinatie van gedragingen erg belangrijk is om pijn met een grote mate van zekerheid vast te kunnen stellen. De specifieke combinatie van gedragingen voor pijn verschilt per individuele verstandelijk gehandicapte. Om met een zekere mate van zekerheid pijn vast te kunnen stellen bij ernstig en zeer ernstig verstandelijk gehandicapten is het belangrijk inzicht te hebben in diens individuele pijnindicatoren en hun onderlinge samenhang.

3. Het Pijnproject

Om enig inzicht te kunnen krijgen in de individuele pijnindicatoren en hun onderlinge samenhang is er op Fatima een multidisciplinaire projectgroep geformeerd die als opdracht heeft een format voor een individueel pijnprofiel te ontwikkelen dat past binnen de gehanteerde zorgplansystematiek. Analoog aan dit pijnprofiel zal er ook een richtlijn voor pijngedraganalyse ontwikkeld worden dat voor de hulpverlener bruikbaar is binnen de dagelijkse zorg aan de doelgroep. In aansluiting hierop zal onderzocht worden of deze pijnprofielen en pijngedraganalyses ook daadwerkelijk resulteren in een betere pijn diagnostiek bij ernstig en zeer ernstig verstandelijk gehandicapten.

3.1 Projectgroep

De projectgroep is multidisciplinair samengesteld en opgebouwd uit een werkgroep en een adviesgroep. In de werkgroep hebben een verpleegkundige, een gezondheidszorgpsycholoog en een verplegingswetenschapper zitting. In de adviesgroep hebben een fysiotherapeut, een huisarts en een tandarts zitting.

3.2 Doelstelling

Het doel van dit onderzoeksproject is om een systematiek te ontwikkelen ter concretisering van de individuele pijnuitingen van ernstig en zeer ernstig verstandelijk gehandicapten.

3.3 Werkplan

Het werkplan voor dit project bevat de volgende stappen:

- 1) Ontwikkelen van een format voor een individueel pijnprofiel.
- 2) Ontwikkelen van een richtlijn voor pijngedraganalyse.
- 3) Evaluatie op bruikbaarheid en effectiviteit van het pijnprofiel en de pijngedraganalyse in de praktijk.

Stap 1. Ontwikkelen van een format voor een individueel pijnprofiel:

- a. Definiëren en omschrijven van een pijnprofiel;
- b. Het pijnprofiel operationaliseren binnen de kaders van het zorgplan;
- c. Het profiel testen op gebruiksvriendelijkheid.

Stap 2. Ontwikkelen van een richtlijn voor pijngedraganalyse:

- a. Definiëren en omschrijven van de pijngedraganalyse;
- b. De richtlijn operationaliseren binnen de kaders van de dagelijkse praktijk;
- c. De richtlijn testen op gebruiksvriendelijkheid.

Stap 3. Evaluatie op bruikbaarheid en effectiviteit van het pijnprofiel en de pijngedraganalyse in de praktijk:

- a. Samenstellen van de onderzoekspopulatie;
- b. Implementeren van de pijnprofielen en de richtlijnen voor pijngedraganalyses in de praktijksituatie;
- c. Verzamelen van de gegevens;
- d. Analyseren van de resultaten.

3.4 Participatie

De projectgroep staat open voor instellingen die in dit project willen participeren door deelname aan het evaluatie-onderzoek in stap 3.

Daarnaast is de projectgroep geïnteresseerd in informatie over reeds eerder uitgevoerde pijnprojecten en literatuur met betrekking tot dit onderwerp.

Voor participatie of andere reacties kunt u schriftelijk contact opnemen met de projectgroep middels het formulier op de laatste bladzijde van deze brochure.

4. Literatuur

- Biersdorff, K. (1994). *Incidence of significantly altered pain experience among individuals with developmental disabilities*. American Journal on Mental Retardation, 5, 619-631.
- Freens, P.J.W., Maaskant, M.A. & van Schrojenstein Lantman-de Valk, H.M.J. (1999). *Medisch en paramedisch zorggebruik in een instelling voor mensen met een verstandelijke handicap*. Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Verstandelijk Gehandicapten, 25, 87-101.
- Ketels, C.G.M. (1999). *Hoe beoordelen verpleegkundigen pijn bij diep en ernstig verstandelijk gehandicapten?* Doctoraal-onderzoek. Maastricht: Universiteit Maastricht, Faculteit der Gezondheidswetenschappen. (niet gepubliceerd)
- Ketels, C.G.M., Hamers, J.P.H., Huijjer Abu-Saad, H. & van Dongen K.A.J. (1999). *Hoe beoordelen verpleegkundigen pijn bij diep en ernstig verstandelijk gehandicapten*. Verpleegkunde, 4, 264-265.
- McGrath, P., Rosmus, C., Campbell, M. & Hennigar, A. (1998). *Behaviors caregivers use to determine pain in non-verbal, cognitively impaired individuals*. Developmental Medicine & Child Neurology, 40, 340-343.