

• **FACT SHEET Nr. 9**

Pijn bij personen met een verstandelijke beperking: omvang van het probleem en beoordelingsproblemen

Definitie en prevalentie van verstandelijke beperking

Een verstandelijke beperking (VB) wordt gekarakteriseerd door significante beperkingen in zowel intellectueel functioneren (bijvoorbeeld redeneren, leren, probleem oplossend vermogen) als in aangepast gedrag in een spectrum van dagelijkse sociale en praktische vaardigheden. Deze beperkingen vinden hun oorsprong voor de leeftijd van 18 jaar.¹ Tot de oorzaken van VB behoren onder meer Cerebral Palsy, Autisme Spectrum Disorders, Down syndroom, Fragiël-X syndroom, Foetaal Alcohol Spectrum Disorder, neurofibromatose en het Prader-Willy Syndroom. De prevalentie van VB is rond 1% met hogere cijfers in landen met lagere inkomens.²

Pijn bij mensen met een VB

In de definitie van pijn van de IASP wordt aangegeven dat het onvermogen om verbaal te communiceren niet betekent dat een individu geen pijn ervaart en geen adequate pijnbehandeling nodig heeft. Omdat pijn een subjectieve ervaring is, kan het op atypische of onbekende wijze uitgedrukt worden door mensen met cognitieve en communicatieve problemen. Soms, zoals bij het Down syndroom, kan pijn ook anders ervaren worden.³ Dit kan tot gevolg hebben dat pijn niet gemakkelijk herkend wordt en onderbehandeld blijft.⁴ Enkele studies beschrijven dat mensen met een VB minder analgetische medicatie krijgen vergeleken met controlegroepen zonder VB.⁵ Er wordt ook gerapporteerd over een groter aantal en onnodige sterfgevallen, die voorkomen hadden kunnen worden met adequate monitoring en behandeling van pijn.⁶

Prevalentie van pijn bij mensen met een VB

Veel verschillende factoren doen het risico op zowel acute als chronische pijn bij mensen met een VB toenemen. Voorbeelden zijn een groter risico op ongevallen, beperkte betrokkenheid in het maken van gezondheid gerelateerde beslissingen, meer voorkomen van co-morbiditeit (zoals aandoeningen van het musculoskeletale systeem samenhangend met VB), beperkt bezoek van klinieken voor pijnbehandeling, en leeftijd gerelateerde veranderingen geassocieerd met een hogere levensverwachting van mensen met een VB dan in het verleden het geval was.⁷ De prevalentie van pijn is in deze populatie moeilijk te bepalen omdat de gebruikelijke zelf-rapportage niet mogelijk of niet betrouwbaar is. Volgens bestaande rapporten is pijn aanwezig bij minstens 13% van de mensen met een VB, vergelijkbaar met de algemene populatie.⁸

Het identificeren van pijn bij mensen met een VB

Pijn assessment bij mensen met een VB is een uitdaging omdat de beoordelingsinstrumenten meestal berusten op zelf-rapportage als gouden standaard en vaak worden pijn-schalen gebruikt. Echter mensen met een VB kunnen moeilijkheden hebben met het op deze wijze uitdrukken van pijn en het begrijpen van de instructies. Bijvoorbeeld mensen met een Down Syndroom konden afbeeldingen van pijnlokalisaties en invloed van de pijn begrijpen, maar ze hadden moeite met afbeeldingen van pijnintensiteit en aard van de pijn.⁹ De mogelijkheid om zelf-rapportage schalen te begrijpen en te gebruiken varieert, afhankelijk van het type schaal en de ernst van de VB. Grafische schalen (bijvoorbeeld gezichten en piramides) zijn het meest geschikt.^{10,11,12} Door het gebruik van dergelijke schalen werd duidelijk dat pijn sterker wordt aangegeven vergeleken met de gebruikelijke schalen door mensen met een VB. De problemen met zelf-rapportage, vooral onder mensen met een matige en ernstige VB, benadrukken de noodzaak van het gebruik van alternatieve methodes.

Een aantal beoordelingsinstrumenten zijn ontwikkeld, waarbij zorgverleners observeren en de aanwezigheid van vermeende pijnindicators zoals het maken van geluiden, gezichtsuitdrukkingen, emotionele expressies en motorisch gedrag registreren. Deze zijn beschreven in verschillende reviews,^{13,14} met enig ondersteunend bewijs voor het gebruik van instrumenten zoals de Noncommunicating Children's Pain Checklist.¹⁵ Gebaseerd op het gebruik van observatie instrumenten werd duidelijk dat mensen

met een VB toegenomen pijngedrag lieten zien bij pijnprikkels vergeleken met baseline observaties en dit pijngedrag was vaak sterker dan dat van een controlegroep.^{11,16,17} Studies gebaseerd op quantitative sensory testing laten zien dat de sensitiviteit voor pijn toegenomen kan zijn bij mensen met een VB, afhankelijk van de gebruikte QST methode en de oorzaak van de VB.^{18,19} Ook endocriene responses en brain evoked potentials opgenomen tijdens pijnprikkels maken duidelijk dat mensen met VB verlate en toegenomen reacties laten zien vergeleken met controlegroepen,^{20,21} en daarmee de bevindingen bij observationele studies bevestigen. Concluderend zijn mensen met VB even sensitief of zelf gevoeliger voor pijn vergeleken met cognitief niet beperkte mensen.

Conclusie

Pijn treedt bij mensen met een VB minstens even vaak op als in de algemene populatie. Het identificeren en meten van pijn bij mensen met een VB is moeilijker dan bij mensen zonder VB, en er zijn zowel directe als indirecte methodes nodig om dit uit te voeren. Gezien het risico van onderschatting en onderbehandeling van pijn in deze populatie moeten mensen met een VB routinematig en zorgvuldig gemonitord worden op veranderingen in hun gedrag en/of stemming die een indicatie kunnen vormen voor de aanwezigheid van pijn. Dit kan een goede basis vormen voor een adequate behandeling en voorkomen van onnodig lijden.

REFERENTIES

1. <http://aaidd.org/intellectual-disability/definition>. Accessed 31 October, 2018.
2. Maulik PK, Mascarenhas MN, Mathers CD, Dua T, Saxena S. Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Res Dev Disabil*. 2011 Mar-Apr; 32(2):419-36. doi: 10.1016/j.ridd.2010.12.018.
3. McGuire BE, Defrin R. Pain perception in people with Down syndrome: A synthesis of clinical and experimental research. *Front Behav Neurosci* 2015; 9:194.
4. McGuire BE, Daly P, Smyth F. Chronic pain among people with an intellectual disability: Under-recognised and under-treated? *J Intellect Disabil Res* 2010; 54:240-5.
5. Boerlage AA, Valkenburg AJ, Scherder EJ, Steenhof G, Effing P, Tibboel D, van Dijk M. Prevalence of pain in institutionalized adults with intellectual disabilities: a cross-sectional approach. *Res Dev Disabil* 2013; 34:2399-406.
6. Mencap. *Death by indifference*. London: Mencap; 2013.
7. McGuire BE, Kennedy S. Pain in people with an intellectual disability. *Curr Opin Psych* 2013; 26:270-5.
8. Walsh M, Morrison TM, McGuire BE. Chronic pain in adults with an intellectual disability: Prevalence, impact and health service utilization based on caregiver report. *Pain* 2011; 152:1951-7.
9. de Knecht NC, Lobbezoo F, Schuengel C, Evenhuis HM, Scherder EJA. Self-Reporting Tool On Pain in People with Intellectual Disabilities (STOP-ID!): A usability study, *Augment Alternat Communic*. 2016; 32:1-11.
10. Defrin R, Lotan M, Pick CG. The evaluation of acute pain in individuals with cognitive impairment: A differential effect of the level of impairment. *Pain* 2006; 124:312-20.
11. Benromano T, Pick CG, Merick R, Defrin R. Physiological and behavioral responses to calibrated noxious stimuli among individuals with cerebral palsy and intellectual disability. *Pain Med*. 2017; 18:441-53.
12. de Knecht NC, Lobbezoo F, Schuengel C, Evenhuis HM, Scherder EJA. Self-reported presence and experience of pain in adults with Down Syndrome. *Pain Med* 2017; 18:1247-63.
13. Herr K, Coyne PJ, McCaffery M, Manworren R, Merkel S. Pain assessment in the patient unable to self-report: Position Statement with Clinical Practice Recommendations. *Pain Manage Nurs* 2011; 12:230-50.
14. De Knecht NC, Pieper MJC, Lobbezoo F, Schuengel C, Evenhuis HM, Passchier J, Scherder EJA. Behavioural pain indicators in people with intellectual disabilities: A systematic review. *J Pain*. 2013; 14:885-96.
15. Breau LM, McGrath PJ, Camfield C, Rosmus C, Finley GA. Preliminary validation of an observational pain checklist for persons with cognitive impairments and inability to communicate verbally. *Devel Med Child Neurol* 2000; 42:609-16.
16. Breau LM, Burkitt C. Assessing pain in children with intellectual disabilities. *Pain Res Manag* 2009; 14:116-20.
17. Shinde SK, Danov S, Chen CC, Clary J, Harper V, Bodfish JW, Symons FJ. Convergent validity evidence for the Pain and Discomfort Scale (Pads) for pain assessment among adults with intellectual disability. *Clin J Pain* 2014; 30:536-43.

18. Defrin R, Pick CG, Peretz C, Carmeli E. A quantitative somatosensory testing of pain threshold in individuals with mental retardation. *Pain* 2004; 108:58-66.
19. Valkenburg AJ, Tibboel D, van Dijk M. Pain sensitivity of children with Down syndrome and their siblings: quantitative sensory testing versus parental reports. *Develop Med Child Neurol* 2015; 57:1049-55.
20. Aguilar Cordero MJ, Mur Villar N, García García I. Evaluation of pain in healthy newborns and in newborns with developmental problems (down syndrome). *Pain Manag Nurs* 2015; 16:267-72.
21. Benromano T, Pick CG, Granovsky Y, Defrin R. Increased evoked potentials and behavioral indices in response to pain among individuals with intellectual disability. *Pain Med* 2017; 18:1715-30.

AUTEURS

Ruth Defrin, PhD
 Department of Physical Therapy
 School of Allied Health Professions
 Tel Aviv Univ/Ramat-Aviv
 Tel Aviv, Israel

Brian E. McGuire, PhD
 School of Psychology
 National University of Ireland
 Galway, Ireland

VERTALING

Dr. H.R. Schiphorst Preuper
 Revalidatiearts
 Afd. Revalidatie
 UMCG