

"Gedeelde smart is halve smart"



Kwaliteitsverbetering door implementatie van een pijngedragsinstrument waardoor signalen die uiting kunnen zijn van somatische klachten bij niet verbaal communicerende meervoudig complex gehandicapten door groepsleiding worden herkend

Naam: Dickey Vermeulen
Studentnummer: 1224750
Groepsnaam: MANP cohort 05
Naam module: Best practice project
Versie : Conceptversie 1
Inleverdatum: 4 Juni 2007
Opleiding: Master Advanced Nursing Practice
Hogeschool Utrecht, Academie Gezondheidszorg Utrecht MANP HU
Aantal woorden: 24497

Inhoudsopgave

SAMENVATTING.....	3
1. ALGEMENE INLEIDING	6
1.1 CONTEXTBESCHRIJVING	6
1.2 PROBLEEMSTELLING.....	7
1.3 VRAAGSTELLINGEN.....	8
2. SAMENVATTING PRAKTIJKGERICHT ONDERZOEK	10
2.1 GEBRUIKTE METHODE VAN GEGEVENS VERZAMELEN.....	10
2.2 STEEKPROEF	11
2.3 ONDERZOEKSOBJECTEN	11
2.4 DATA-ANALYSE EN KWALITEITSACTIVITEITEN	12
2.5 RESULTATEN.....	13
2.6 CONCLUSIE	18
2.7 DISCUSSIE	19
3. BEST PRACTICE MODEL	22
4. METHODISCHE ANALYSE VAN DE LITERATUUR	25
4.1 DEFINIËRING VAN DE KERNBEGRIPPEN	26
4.1.1 <i>Somatische klachten</i>	26
4.1.2 <i>Signaleringsinstrument</i>	26
4.1.3 <i>Niet communicerende cliënt met een meervoudig complexe handicap</i>	26
4.2 LITERATUURSTUDIE	28
4.2.1 <i>Definiëring begrip pijn</i>	31
4.3 METHODOLOGISCHE BEOORDELING VAN DE ARTIKELEN.....	35
4.4 RESULTATEN ANALYSE	54
4.5 CONCLUSIE:ZIJN DE GEGEVENS TOEPASBAAR BINNEN REINAERDE	57
5. PROCEDURE VERTALING VAN DE NCCPC-R	62
5.1 VERTALING NCCPC-R EN GEBRUIKSAANWIJZING	62
5.2 RAADPLEGEN VAN EXPERTS.....	63
5.3 CONCLUSIE	63
6. IMPLEMENTATIEPLAN	64

NAWOORD	72
LITERATUURLIJST	74
BIJLAGEN	79
BIJLAGE I. BEST PRACTICE PROJECT MANP	79
BIJLAGE II. ORGANIGRAM DIOO / GEZONDHEIDSCENTRA REINAERDE.....	80
BIJLAGE III. VRAGENLIJST BEHANDELEND VERPLEEGKUNDIGEN	81
BIJLAGE IV. MAILCONTACT L. BREAU	84
BIJLAGE V. NEDERLANDSE VERSIE VAN DE NCCPC-R.....	86

Samenvatting

Een cliënt met een verstandelijke handicap heeft vaak complexe problematiek. Cliënten zijn zeer heterogeen in ernst en oorzaak van handicap, leeftijd en bijkomende stoornissen. Bijkomende stoornissen of beperkingen onder mensen met een verstandelijke handicap komen veel vaker voor dan in de open populatie. Het gaat om motorische stoornissen, epilepsie, zintuiglijke stoornissen, psychische problemen en gedragsproblemen (Nationaal Kompas volksgezondheid, 2006).

Binnen Reinaerde wordt, om tegemoet te komen aan complexe problematiek, gewerkt met een verpleegkundig inloopspreekuur. Reinaerde heeft twee intramurale settings, De Heygraeff en Dennendal, waar in totaal 310 cliënten wonen. In het voorjaar 2006 heeft een werkoverleg plaatsgevonden waarin het verpleegkundig inloopspreekuur is geëvalueerd. Uit dit overleg kwamen signalen dat het verpleegkundig inloopspreekuur hiaten vertoonde. Naar aanleiding van dit overleg is door de directie van Reinaerde aan de auteur gevraagd het inloopspreekuur onder de loep te nemen en te kijken naar mogelijkheden voor het Best Practice Project.

Om te komen tot dit Best Practice Project zijn de stappen zoals beschreven in het Best Practice Project MANP doorlopen (bijlage I).

Als eerste heeft analyse plaatsgevonden van het praktijkprobleem met behulp van wetenschappelijke onderzoeksmethoden en door gebruikmaking van relevante kennisbronnen. Uit dit praktijkgericht onderzoek bleek dat er een toename was van 77,10% van het aantal consulten tijdens het inloopspreekuur, uitgevoerd door de behandelend verpleegkundigen in 2005, ten opzichte van 2004. De aard van de consultvragen was divers. Opvallend was het hoge aantal consultvragen (444 in de periode 2004 / 2005) voor wat betreft wondcontrole en behandeling. De behandelend verpleegkundigen waren over het algemeen bekend met de aard van de meest voorkomende consultvragen. Opvallend was een door hen benoemd item, namelijk “algehele malaise en niet lekker in zijn vel zitten”. Dit item eindigde op de tweede plaats in de top drie van meest voorkomende, door groepsleiding, gestelde consultvragen tijdens het inloopspreekuur. Het item was echter niet als zodanig terug te vinden in het verpleegkundig en of medisch dossier op de gezondheidscentra. Ten slotte bleek dat meer dan vier consulten per dag niet pasten binnen de beschikbare tijd van het verpleegkundig inloopspreekuur.

De meest plausibele verklaring voor deze resultaten is dat bij mensen met een meervoudig complexe handicap sprake is van zeer uiteenlopende lichamelijke en mentale

gezondheidsproblemen. Tevens is er sprake van belangrijke syndroom (bijvoorbeeld het syndroom van Down, fragile X syndroom en Rett- syndroom) specifieke morbiditeit. Individuen met een verstandelijke handicap hebben gemiddeld 5,2 gezondheidsproblemen per persoon. De helft van deze problemen wordt niet herkend of slecht behandeld (Lennox en Eastgate, 2004). Het beoordelen van deze aandoeningen is niet gemakkelijk, gezien het gegeven dat verstandelijk gehandicapten een andere manier van communiceren hebben dan normaal begaafde mensen. De complexe zorg voor een verstandelijk gehandicapte vraagt veel van groepsleiding (Gilbert- MacLeod et al, 2000).

In de praktijk worden somatische klachten bij meervoudig complex gehandicapte cliënten die niet verbaal kunnen communiceren niet altijd als zodanig herkend en / of benoemd, en door groepsleiding in termen als “niet lekker in zijn vel zitten” omschreven. Het komt voor dat behandeling van deze somatische klachten (te) laat plaats vindt.

Binnen Reinaerde wordt niet gewerkt met signaleringsinstrumenten om somatische klachten door groepsleiding bij deze doelgroep te signaleren.

Om te komen tot structurering van dit Best Practice Project heeft het IOWA-model gediend als basis. De stappen van het IOWA-model zijn terug te vinden in dit Best Practice Project.

Vervolgens heeft gezien bovenstaande problematiek een literatuurstudie plaatsgevonden, om te komen tot de meest wenselijke praktijkvoering binnen Reinaerde, waarbij de volgende vraagstelling en deelvragen zijn geformuleerd:

Bestaan er signaleringsinstrumenten, bruikbaar voor groepsleiding, om somatische klachten bij niet verbaal communicerende cliënten met een meervoudig complexe handicap op de woongroep te signaleren zodat behandeling door het medisch team van het gezondheidscentrum van Reinaerde kan plaatsvinden voordat complicaties optreden?

Deelvragen:

1. Wat zijn specifiek somatische klachten en / of complicaties bij niet verbaal communicerende cliënten met een ernstig meervoudig complexe handicap?
2. Welke indicatoren worden gebruikt om somatische klachten bij niet verbaal communicerende cliënten met een meervoudig complexe handicap binnen een instelling te signaleren?
3. Zijn er bestaande screeningsinstrumenten, geschikt voor groepsleiding om somatische klachten bij niet verbaal communicerende cliënten met een meervoudig complexe handicap binnen een instelling te signaleren?

Vanuit de literatuurstudie is de beste oplossing voor het praktijkprobleem vanuit relevante kennisbronnen geformuleerd. Als beste oplossing kwam het implementeren van een pijngedragsinstrument bruikbaar voor groepsleiding voor deze doelgroep naar voren, aangezien pijn een uiting is van weefselschade (somatische problematiek). Als pijn wordt herkend door groepsleiding en contact wordt opgenomen met de medische dienst van het gezondheidscentrum van Reinaerde, zullen somatische klachten eerder kunnen worden gediagnosticeerd en kan behandeling plaatsvinden voordat complicaties optreden, waardoor het aantal complicaties zal verminderen.

De validiteit, betrouwbaarheid en toepasbaarheid van vier pijnbeoordelingsinstrumenten is beoordeeld. Hieruit bleek dat de Non Communicating Children's Pain Checklist – Revised (NCCPC-R) een oplossing zou zijn met voldoende “fit” voor het praktijkprobleem, indien vertaald vanuit het Engels in het Nederlands. Daarom heeft vertaling plaatsgevonden van de NCCPC-R. De Nederlandse concept versie is voorgelegd aan experts en is volgens de experts bruikbaar. Ten slotte is een voorstel tot implementatie, inclusief borging geschreven en zal de concept versie in de praktijk getoetst gaan worden alvorens implementatie instellingsbreed zal plaatsvinden .

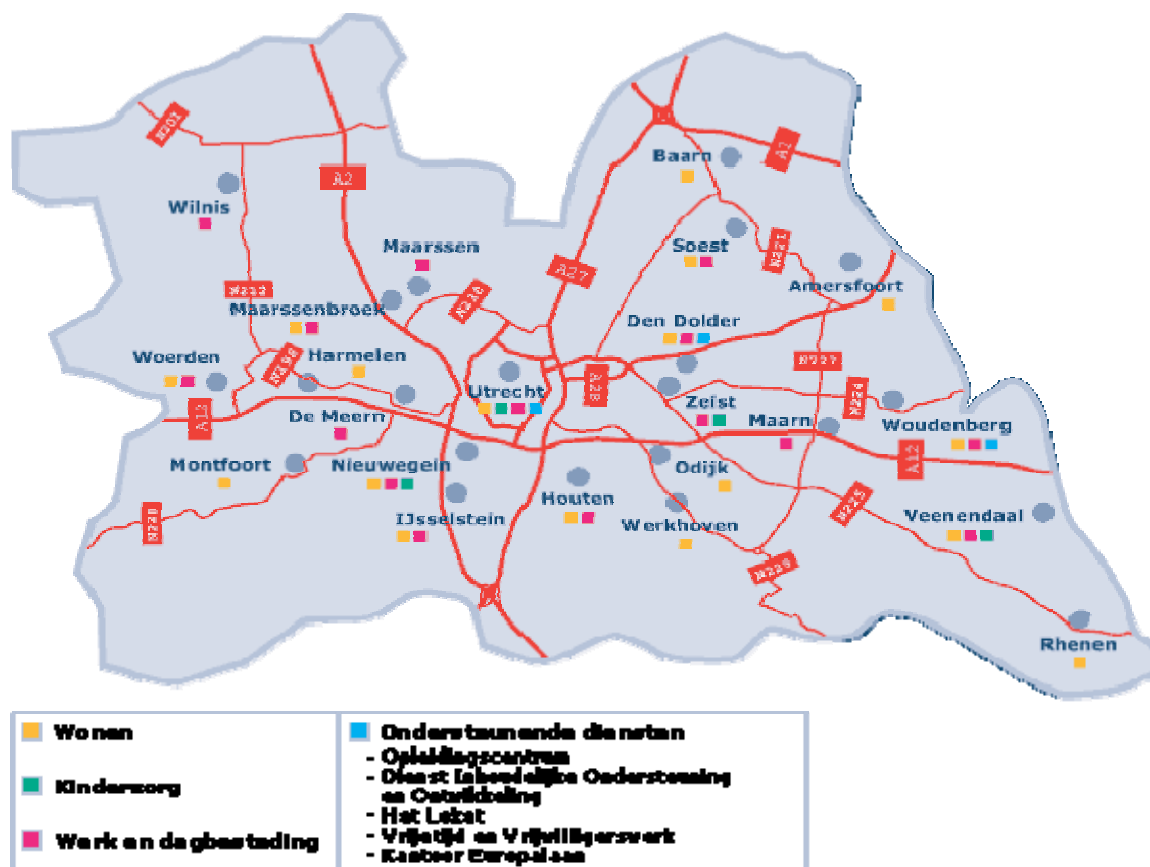
Als titel voor dit Best Practice Project is gekozen voor het spreekwoord “gedeelde smart is halve smart”. Een synoniem voor smart is pijn (mijnwoordenboek, 2007). Gedeelde pijn is minder erg dan niet herkende pijn, soms met alle gevolgen van dien. Het doel van het invoeren van de pijnscorelijst voor verbaal niet communicerende meervoudig complex gehandicapten is “gedeelde smart is halve smart”, oftewel snellere herkenning van pijn waardoor vermindering van complicaties.

1. Algemene inleiding

In dit hoofdstuk wordt een beschrijving gegeven van de context waar de auteur werkzaam is. Vervolgens worden de probleemstelling en vragenstellingen beschreven.

1.1 Contextbeschrijving

Reinaerde is een organisatie die dienstverlening en ondersteuning biedt aan tweeduizend kinderen en volwassenen met een verstandelijke handicap op het terrein van wonen, werken, dag- en vrijetijdsbesteding. Daarnaast biedt Reinaerde wonen en ambulante dienstverlening voor mensen met een lichamelijke handicap. De vorm van begeleiding en ondersteuning is afhankelijk van de behoefte van de cliënt: van intensieve verzorging en behandeling tot diverse vormen van (ambulante) begeleiding op afstand, van vierentwintig uur per dag tot twee uur in de week. Reinaerde streeft naar een organisatievorm die antwoorden zoekt op en aansluiting heeft bij de vragen en behoeften van de cliënten, waarbij het uitgangspunt is hen zoveel mogelijk onderdeel uit te laten maken van de lokale samenleving (Reinaerde, 2006). Reinaerde is ontstaan na een aantal fusies in de regio Utrecht en op ruim 350 locaties (Figuur 1) kunnen cliënten en hun verwanten terecht voor diverse vormen van dienstverlening.



Figuur 1. Overzichtskaart locaties Reinaerde

Door de fusie is de organisatie flink in beweging. Ook de visie van Reinaerde is veranderd. Voor Reinaerde is elk persoon met een handicap een volwaardig burger, net als ieder ander. Dit betekent dat een cliënt waaraan diensten wordt verleend rechten heeft op:

- het leven naar eigen wens in te vullen;
- zelf keuzes maken;
- de eigen mogelijkheden tot ontplooiing en persoonlijk welzijn benutten en ontwikkelen;
- relaties aan te gaan en te onderhouden;
- respect en waardigheid te krijgen en te geven;
- te wonen en te werken in een omgeving die sociaal ingebed is en die door de cliënt als veilig wordt ervaren.

De ondersteuning die Reinaerde haar cliënten biedt is er op gericht om deze uitgangspunten in de praktijk waar te maken. Behalve deze rechten heeft een cliënt volgens Reinaerde ook plichten en verantwoordelijkheden (Reinaerde, 2006). Welke plichten en verantwoordelijkheden cliënten hebben, wordt niet benoemd op de website.

Reinaerde heeft twee intramurale settings, De Heygraeff en Dennendal, waar in totaal 310 cliënten wonen met een meervoudig verstandelijke handicap. Deze groep cliënten is (net als landelijk) zeer heterogeen in ernst en oorzaak van de handicap, leeftijd en bijkomende stoornissen. Bijkomende stoornissen of beperkingen onder mensen met een verstandelijke handicap komen veel vaker voor dan in de open populatie. Het gaat om motorische stoornissen, epilepsie, zintuiglijke stoornissen, psychische problemen en gedragsproblemen (Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2006).

De cliënten zijn verdeeld over achttien woongroepen op locatie De Heygraeff, en negentien woongroepen op locatie Dennendal. De medisch – verpleegkundige zorg wordt verleend vanuit de Dienst Inhoudelijke Ondersteuning en Ontwikkeling (DIOO). De DIOO heeft op beide locaties een gezondheidscentrum waar een medisch en paramedisch team werkzaam is (zie bijlage II: organigram).

1.2 Probleemstelling

Binnen de medische dienst van de locaties De Heygraeff en Dennendal werkt een team van acht behandelend verpleegkundigen en één leerling behandelend verpleegkundige. De behandelend verpleegkundigen houden sinds 2000 op locatie De Heygraeff en sinds 2002 op locatie Dennendal twee keer per dag op het gezondheidscentra een half uur durend verpleegkundig inloopsprek uur voor cliënten, groepsleiding en/of familie. De consulten liggen

op het medisch – verpleegkundig (vergelijkbaar met een huisartsenpost, van botbreuken tot buikpijn etc.), gedragsmatig, sociaal of verpleeg technisch vlak. Consulten kunnen resulteren in advies, ondersteuning of behandeling. Zoals het woord inloop aangeeft kunnen de cliënten, groepsleiding of familie de behandelend verpleegkundigen consulteren zonder afspraak.

Tijdens een werkoverleg maar ook in de dagelijkse praktijk komen steeds vaker signalen vanuit het team behandelend verpleegkundigen dat het inloopspreekuur uitloopt, de wachtkamer vol zit en cliënten / groepsleiding besluiten een andere keer op het spreekuur te komen. De behandelend verpleegkundigen kunnen binnen de beschikbare tijd van twee keer per dag een half uur inloopspreekuur niet altijd tegemoet komen aan behandeling / consultvragen van de cliënten. Hierdoor lijkt de continuïteit van zorg betreffende de te verlenen behandeling / consulten in gevaar te komen. De oorzaak van het niet tegemoet kunnen komen aan de consultvragen lijkt volgens de behandelend verpleegkundigen te komen door een stijging van het aantal consulten de laatste jaren. Niet bekend is met hoeveel procent het aantal consulten de laatste jaren is toegenomen. Eveneens is niet bekend wat de meest voorkomende consultvragen zijn. De directie van Reinaerde wil inzicht krijgen in het aantal en de aard van de consultvragen. Tevens wil de directie van Reinaerde weten of het niet toe kunnen komen aan de te verlenen behandeling / consultvragen tijdens het huidige inloopspreekuur van twee keer per dag een half uur geldt voor alle behandelend verpleegkundigen.

Deze observaties hebben geleid tot een vijftal vraagstellingen.

1.3 Vraagstellingen

Om inzicht te krijgen in het aantal en de aard van de consulten door de behandelend verpleegkundigen van Reinaerde worden de volgende vragen gesteld:

1. Hoeveel consultvragen worden er gesteld?
2. Is er een toename van consulten voor de behandelend verpleegkundigen ten opzichte van vorige jaren?
3. Wat is de aard van de consultvragen?

Om inzicht te krijgen of het niet toe kunnen komen aan de te verlenen behandeling / consultvraag voor alle behandelend verpleegkundigen van Reinaerde geldt worden de volgende vragen gesteld:

4. Hoe lang duurt gemiddeld een consult?

5. Is de beschikbare tijd van twee keer per dag 30 minuten verpleegkundig inloopspreekuur voldoende voor het aantal consulten?

Om tot beantwoording te komen van bovenstaande vraagstellingen heeft praktijkgericht onderzoek plaatsgevonden binnen Reinaerde. In hoofdstuk twee zal een samenvatting worden gegeven van dit praktijkgericht onderzoek.

2. Samenvatting Praktijkgericht Onderzoek

In dit hoofdstuk wordt het praktijkgericht onderzoek in de vorm van een samenvatting beschreven.

2.1 Gebruikte methode van gegevens verzamelen

Om antwoord te krijgen op de vragen hoeveel consult vragen gesteld worden en of er een toename is van consulten voor de behandelend verpleegkundigen ten opzichte van vorige jaren is een documentenonderzoek van alle consultformulieren (N=300) in de dossiers gedaan (jaren 2004 en 2005). Dit is een bruikbare methode omdat hierdoor feitelijke gegevens kunnen worden gereconstrueerd (Migchelbrink, 2006).

Het aantal consultformulieren uit de periode van 2004 en 2005 is geturfd en het procentuele verschil tussen beide jaren uitgerekend. De consultformulieren van 2006 zijn in dit onderzoek niet meegenomen omdat het documentenonderzoek begin oktober 2006 heeft plaatsgevonden. De resultaten zouden geen reëel beeld geven over het totaal aantal consulten van 2006.

Om antwoord te krijgen op de vraag wat de aard van de consultvragen is, is eveneens een documentenonderzoek van de consultformulieren uit de periode 2004 en 2005 in de dossiers gedaan. Om te komen tot uitvoerige, gedetailleerde en diepgaande informatie werden willekeurig consultformulieren uit 2004 en 2005 doorgelezen. Hierdoor is een lijst ontstaan met (N=2015) consulten. De consultformulieren zijn digitaal vastgelegd en inzage door het medisch team, waar de behandelend verpleegkundigen onder vallen, is zonder toestemming mogelijk.

Om antwoord te krijgen op de vragen hoe lang een consult gemiddeld duurt en of de beschikbare tijd van twee keer per dag 30 minuten verpleegkundig inloopspreekuur voldoende is voor het aantal consulten, is een enquête gehouden onder de behandelend en leerling behandelend verpleegkundigen (N=8). Hiervoor is een gestructureerde en semi-gestructureerde vragenlijst ontwikkeld.

Daarnaast zijn demografische gegevens verzameld, zoals leeftijd, ervaring in jaren als behandelend verpleegkundige en de locatie waar men werkzaam is.

De gegevens zijn in absolute waarden weergegeven. In dit onderzoek lijkt het niet zinvol gezien de kleine groep (N=8) gemiddelden van de behandelend verpleegkundigen te berekenen. Het rekenkundige gemiddelde (dat wordt meestal bedoeld met gemiddelde) is gevoelig voor uitbijters (afwijkende waarden). Soms laat men de uitbijters bij de berekening buiten beschouwing

(Dassen en Keuning, 2003). Doordat de groep zo klein is, is het gemiddelde veel gevoeliger voor uitbijters.

De gegevens van de gestructureerde vragen zijn in een tabel geplaatst. De semi-gestructureerde antwoorden worden per categorie geordend en letterlijk weergegeven.

De vragenlijsten zijn geanonimiseerd teruggestuurd. De anonimiteit is in dit onderzoek niet geheel betrouwbaar omdat het gaat om een kleine groep (N=8) respondenten waaraan ook demografische gegevens zijn gevraagd. De respondenten zijn bekend bij de onderzoeker, het zijn directe collega's van de onderzoeker.

2.2 Steekproef

Alle consultformulieren (N=300) uit verpleegkundige dossiers in de periode 2004 en 2005 van Reinaerde, locaties de Heygraeff en Dennendal zijn geïncludeerd.

Er werken bij Reinaerde op de locaties de Heygraeff en Dennendal acht behandelend verpleegkundigen en één leerling behandelend verpleegkundige.

Zeven behandelend verpleegkundigen en één leerling behandelend verpleegkundige (N=8) hebben de enquête opgestuurd gekregen. De onderzoeker is geëxcludeerd omdat de onderzoeker betrokken was bij het samenstellen en valideren van de vragenlijst.

2.3 Onderzoeksobjecten

De onderzoeksobjecten zijn de verpleegkundige consultformulieren (N=300) van Reinaerde, locaties De Heygraeff en Dennendal.

Zeven behandelend verpleegkundigen en één leerling behandelend verpleegkundige (N=8). Voor demografische gegevens zie tabel 1.

Tabel 1: Demografische gegevens

Respondent nr.	Leeftijd in jaren	Ervaring in jaren	Werkzaam op locatie
1.	42	8 maanden	De Heygraeff
2.	41	5 jaar en 7 maanden	De Heygraeff
3.	39	1 jaar en 5 maanden	Dennendal
4.	37	2 jaar en 4 maanden	Dennendal
5.	39	1 jaar en 7 maanden	De Heygraeff
6.	36	2 jaar en 10 maanden	Dennendal
7.	45	5 jaar en 6 maanden	De Heygraeff
8.	47	4 jaar en 5 maanden	Dennendal

De respons op de vragenlijst was 100%.

2.4 Data-analyse en kwaliteitsactiviteiten

De telling van het aantal consulten heeft, om nauwkeurigheid en zorgvuldigheid in de wijze van werken te bevorderen, plaatsgevonden door twee personen, die onafhankelijk van elkaar de consulten hebben geturfd. Dit om de betrouwbaarheid van de gegevens te garanderen (Migchelbrink, 2006).

De telling van het soort consulten heeft net als het aantal consulten plaatsgevonden door twee personen. Dit was tijdrovend. Toen bleek dat geen nieuwe gegevens meer voort kwamen uit de consultformulieren werd het onderzoek beëindigd.

Om voor de enquête een gestructureerde en semi-gestructureerde vragenlijst te construeren is gebruik gemaakt van de tien stappen beschreven door Migchelbrink (2006). De stappen zijn als volgt genomen:

Op basis van de vraagstellingen is door de onderzoeker een lijstje gemaakt van onderwerpen waarover de onderzoeker door middel van een enquête informatie hoopte te krijgen. Vervolgens zijn met twee HBO verpleegkundigen gesprekken gevoerd over de operationalisering van de begrippen vanuit de vraagstelling. Dit om betrouwbaarheid van het onderzoek te bevorderen. Gekozen is voor selectie van twee HBO verpleegkundigen omdat zij qua opleidingsniveau overeen kwamen met de onderzoekspopulatie (behandelend verpleegkundigen). Uit de gesprekken met de HBO verpleegkundigen zijn de volgende onderdelen gekozen: ten eerste algemene gegevens als leeftijd, ervaringsjaren en werkplek. Ten tweede het verpleegkundig inloopsprekuur en als laatste de eigen mening omtrent de kwaliteit van het inloopsprekuur.

Hierna heeft een eerste formulering van de vragen plaatsgevonden en is besloten te kiezen voor gestructureerde en semi-gestructureerde vragen. Vervolgens is de volgorde van de vragen (routing) vastgelegd en is de lay-out gemaakt. Daarna heeft een check plaatsgevonden op de volgende punten (Migchelbrink, 2006):

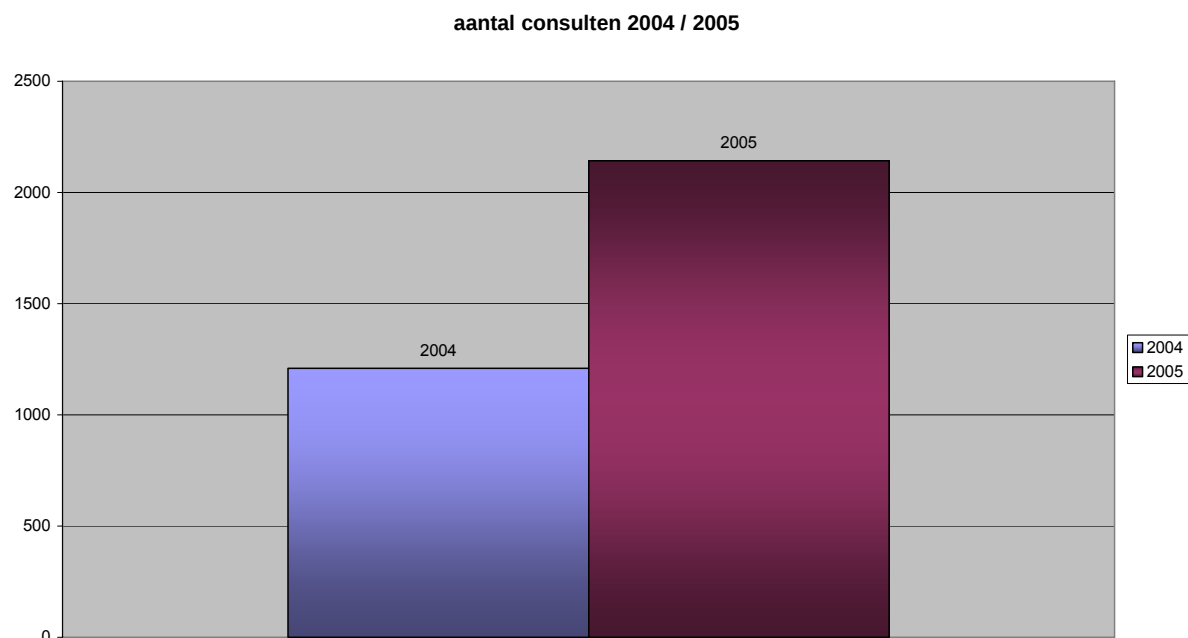
- a) Correct taalgebruik, bekend en begrijpelijk voor de respondent?
- b) Vraag en antwoordrubrieken ondubbelzinnig en ééndimensionaal?
- c) Neutrale formulering van vragen?
- d) Vragen aanvaardbaar?
- e) Vragen niet te lang of tekort?
- f) Is deze lijst echt gemakkelijk voor de respondenten?
- g) Houdt deze lijst de interesse vast van de respondenten?
- h) Is deze lijst niet te lang, kost de lijst niet teveel tijd?

Hierna is gekeken of de vragenlijst de vraagstelling dekt en is de lijst uitgetoetst (pilot) door 4 proefpersonen. De concept vragenlijst is bijgesteld op grond van de opmerkingen uit de pilot en hierna is de vragenlijst definitief gemaakt (bijlage III).

Vervolgens is de vragenlijst samen met een begeleidende brief via de mail naar de respondenten (N = 8) gezonden. In de begeleidende brief is aan de respondenten gevraagd de vragenlijst binnen twee weken terug te sturen door een exemplaar anoniem in het postvak van de onderzoeker op het werk te leggen.

2.5 Resultaten

De consulten van beide locaties zijn opgeteld en dit heeft geresulteerd in een totaal aantal consulten van 1210 in 2004 en 2143 in 2005 (grafiek 1).



Grafiek 1: Totaal aantal consulten 2004 en 2005

In 2005 werden er 77 % meer consulten uitgevoerd door de behandelend verpleegkundigen ten opzichte van 2004.

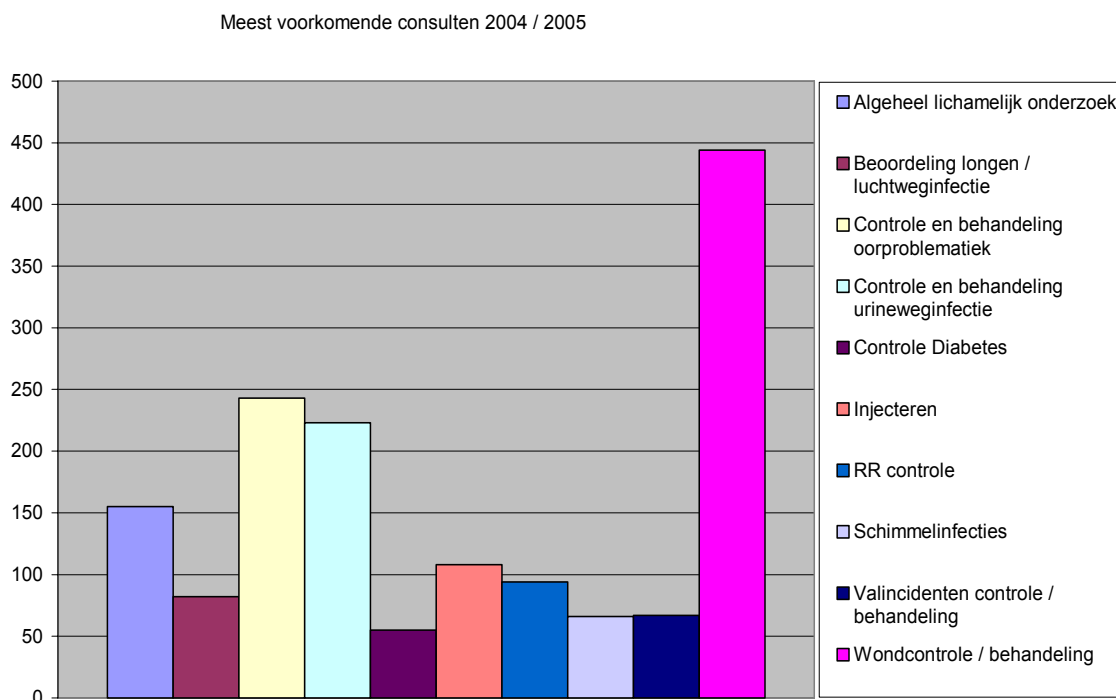
Analyse van de meest voorkomende consulten in de periode van 2004 en 2005 heeft geleid tot een lijst met 45 soorten voorkomende consulten (tabel 2).

Tabel 2. Soorten voorkomende consulten

Consultvraag	N
Wondbehandeling /ontsteking / controle / hechtingen verwijderen	444
Beoordelen oorproblematiek en behandeling	243
Controle en behandeling urineweginfecties	223
Algemeen lichamelijk onderzoek bij onduidelijke klachten of koorts	155
Injecteren (i.m. en s.c)	108
Bloeddruk controle	94
Beoordeling longen / luchtweginfectie	82
Valincident met letsel / lichamelijk onderzoek na valincident	67
Schimmelinfectie	66
Controle gewicht	75
Huidproblematiek / droge huid / huiduitslag	58
Controle Diabetes Mellitus	55
Defaecatie problemen	43
Brandwonden / verbranding door zon / behandeling brandwonden	31
Advies na starten van een behandeling	22
Epilepsie problemen / vragen / advies	22
Controle HB	21
Oedemateuze voeten	21
Conjunctivitis	20
Buikonderzoek / klachten beoordelen	19
Medicatie advies / medicatie uitschrijven	18
Blaascatheter	16
Supra pubis catheter vervangen	15
Medicatie regelen bij onrust / gedragsproblematiek	13

Tekenbeet	13
Medicatiefout	12
Smetplekken	8
Borst onderzoek	7
Slikken vreemd voorwerp	7
PEG catheter vervangen	5
Afname sputumkweek d.m.v. uitzuigen	4
Vernauwde voorhuid penis	4
Hydrocele	3
Fixatiemateriaal regelen bij onrust (middelen en maatregelen)	3
Behandeling zelfverwonding automutilatie	2
Bloedbraken	2
Dikke wang / tandvleesproblematiek	2
Ingegroeide teennagel	2
Insectenbeet	2
Krentenbaard	2
Zwelling elleboog	2
Speekselklierontsteking	1
Vaginale afscheiding	1
Zwelling kaak	1
Zwelling zij	1
Totaal	2015

Om een duidelijke weergave te krijgen van de tien meest voorkomende consulten zijn de tien hoogst scorende consulten weergegeven in grafiek 2. Hiervan zijn de meest voorkomende consulten gericht op wondcontrole en wondbehandeling (444) en laagst voorkomende vragen gericht op controle Diabetes Mellitus (75). Het totaal van deze tien hoogst scorende consulten lag op 1557.



Grafiek 2: Soort consulten

De resultaten van de gestructureerde vragenlijst zijn in absolute waarden weergegeven in tabel 3.

Tabel 3. Resultaten gestructureerde vragenlijst

Vragen verpleegkundig inloopspreekuur	N = 8, respons 100 % Antwoorden				
1. hoe vaak zie je cliënten op het verpleegkundig inloopspreekuur	Dagelijks N = 7	Wekelijks N = 1	Maandelijks	Jaarlijks	Nooit
2. Loopt het verpleegkundig spreekuur wel eens uit	Vaak N = 1	Regelmatig N = 2	Soms N = 3	Bijna nooit N = 2	Nooit
3. komt het voor dat cliënten moeten wachten voordat ze aan de beurt zijn bij het inloopspreekuur	Ja N = 8	Nee			
4. Is het aanbod van cliënten ieder inloopspreekuur gelijk	Ja	Nee N = 8			
5. Hoeveel tijd heb je gemiddeld nodig per consult	< 5 min.	5 – 15 min. N = 7	> 15 min. N = 1		
6. Merk je een toename van het aantal bezoekers (consulten) van cliënten tijdens het inloopspreekuur de laatste jaren	Ja N = 6	Nee N = 2			
Vragen over de kwaliteit van het inloopspreekuur	N = 8, respons 100% Antwoorden				
1. Ben je tevreden over de tijden van het inloopspreekuur	Ja N = 5	Nee N = 3			
2. Reïnaerde leeft een vraaggestuurde visie na. Vind je dat zorg geboden door de behandelend verpleegkundige ook vraag gestuurd moet zijn	Ja N = 8	Nee			

De ruwe data van de semi-gestructureerde vragen zijn geordend per categorie weergegeven.

- Categorie verpleegkundig spreekuur

De vraag maak voor jezelf een top drie van de meest voorkomende consulten tijdens het inloopspreekuur heeft geleid tot de volgende antwoorden.

1. Huidproblematiek / schimmels / eczeem (N = 8).
2. Algehele malaise, niet lekker in zijn vel zitten (N = 7).
3. Oorproblematiek (N = 6).

Verder werd nog als antwoord gegeven: verwondingen (N = 1), defaecatie problemen / obstipatie (N = 2)

- Categorie kwaliteit van het inloopspreekuur

Op de vraag het zorgaanbod (consulten) door mij als behandelend verpleegkundige geboden vanuit het gezondheidscentrum zou ik graag als volgt bieden, werden de volgende antwoorden gegeven:

- o Op vraag vanuit cliënt / groepsleiding (N = 7).
- o Als er sprake is van periodieke controles vanuit de behandelend verpleegkundigen (N = 2).
- o Inloopspreekuur ook handhaven (N = 3).
- o Ook spreekuur op de groep met meer sturing en controle (N = 1).

Op de vraag welke vorm van spreekuur vind je passen bij zowel de cliënten als de behandelend verpleegkundigen werden de volgende antwoorden gegeven:

- o Inloopspreekuur voor korte kleine vragen (N = 5).
- o Op afspraak, vraaggericht als er vragen zijn vanuit de cliënt / groepsleiding. Ook op afspraak voor bekende / bestaande of vervolg behandelingen (N = 8).
- o Telefonisch spreekuur voor vragen gebundeld en niet de gehele dag door telefoontjes beantwoorden (N = 2).
- o Vraaggestuurd werken dus ook consulten op locatie geven als dat voor de cliënt beter is (N = 2)

Aanvullende opmerkingen

Het inloopspreekuur wordt wisselend bezocht. De behandelend verpleegkundigen hebben meestal tussen de vijf tot vijftien minuten nodig per consult. Uitgaande van vijftien minuten per consult kunnen vier cliënten het inloopspreekuur bezoeken op één dag.

2.6 Conclusie

Er werden 1210 consultvragen in 2004 en 2143 consultvragen in 2005 aan de behandelend verpleegkundigen gesteld. Er is een toename van 77,10% van het aantal consulten uitgevoerd door de behandelend verpleegkundigen in 2005 ten opzichte van 2004. Over de eventuele stijging in 2006 zijn geen data bekend. Daarom zullen aan deze gegevens geen conclusies worden verbonden.

De aard van de consultvragen is divers. Er zijn 45 soorten consultvragen. Opvallend is het hoge aantal consultvragen voor wat betreft wondcontrole en behandeling (N = 444).

Uit de enquête is naar voren gekomen dat de behandelend verpleegkundigen over het algemeen bekend zijn met de aard van de meest voorkomende consultvragen. Opvallend is een door hen benoemd item, namelijk “algehele malaise en niet lekker in zijn vel zitten.”

(N = 7). Dit item eindigde op de tweede plaats in de top drie van meest voorkomende consulten tijdens het inloopspreekuur. Het item is echter niet als zodanig terug te vinden in het documentenonderzoek, zie zowel tabel 2 als grafiek 2.

In 2005 werden op twee locaties 2143 consulten verricht. Dit is per locatie 1071,5 consulten. Op feestdagen, dagen van werkoverleg en vakgroepbijeenkomsten komt het verpleegkundig inloopspreekuur te vervallen. Hierdoor komt het aantal dagen waarop verpleegkundig inloopspreekuur wordt gehouden op 243 dagen per jaar. Het aantal consulten per dag komt hierdoor op 4,40. Dit aantal ligt boven de vier. Meer dan vier consulten per dag passen niet binnen de beschikbare tijd van het verpleegkundig inloopspreekuur.

Aanvullende gegevens zijn dat alle behandelend verpleegkundigen (N=8) hebben geantwoord zorg te willen bieden op afspraak en vraaggestuurd. Een aantal (N = 2) geeft aan ook vraaggestuurde zorg op de woningen te willen bieden. Een inloopspreekuur is spreekuur zonder afspraak en vindt twee maal daags plaats gedurende een half uur, dus niet vraaggestuurd.

2.7 Discussie

Zoals in de conclusie beschreven komen uit het onderzoek het hoge aantal consultvragen voor wat betreft wondcontrole en behandeling, en het item algehele malaise en “het niet lekker in zijn vel zitten” naar voren.

De meest plausibele verklaring voor deze resultaten is dat bij mensen met een zeer ernstige verstandelijke handicap sprake is van zeer uiteenlopende lichamelijke en mentale gezondheidsproblemen. Tevens is er sprake van belangrijke syndroom (bijvoorbeeld het syndroom van down, fragile X syndroom en Rett syndroom) specifieke morbiditeit. Volwassenen met een verstandelijke handicap hebben gemiddeld 5,2 gezondheidsproblemen. De helft van deze problemen wordt niet herkend of niet juist behandeld. Ziektebeelden die vaak niet herkend worden zijn o.a. psychiatrische problemen, gastrointestinale problemen, pijn en infecties van bijvoorbeeld huid, het gebit, urineweginfecties, medicatieproblemen, epilepsie, visuele problemen, gehoorproblemen, oor en oog pathologie (Lennox en Eastgate, 2004).

Het beoordelen van deze aandoeningen is niet gemakkelijk gezien het gegeven dat verstandelijk gehandicapten een andere manier van communiceren hebben dan normaal begaafde mensen (Gilbert-MacLeod et al, 2000). De complexe zorg voor een verstandelijk gehandicapte vraagt veel van de groepsleiding. Groepsleiding binnen Reinaerde is over het algemeen agogische opgeleid, daarnaast zijn er verpleegkundigen of begeleiders zonder gerichte opleiding werkzaam bijv. kappers, makelaars en schoonmakers. Deze opleidingsmix heeft consequenties voor de begeleiding van de cliënten, een deel van de medewerkers heeft onvoldoende inzicht in medische en verpleegkundige zaken. De veelal agogische achtergrond van de begeleiders is niet altijd toereikend om medische problemen tijdig te signaleren en over te dragen (Haan de, 2002). Het signaleren van medische problemen wordt hierdoor bemoeilijkt, vooral als er handicap gerelateerde medische problemen spelen (Kramer, 2005).

In de dagelijkse praktijk is merkbaar dat somatische diagnostiek en behandeling vaak te laat op gang komt. Klachten worden door groepsleiding niet herkend en omschreven als “niet lekker in zijn vel zitten”. Het “niet lekker in zijn vel zitten” zal door middel van twee casussen die in de praktijk zijn voorgekomen worden geïllustreerd.

Casus 1.

De behandelend verpleegkundige krijgt op een vrijdag tijdens het inloopsprekuren een cliënt X, 9 jaar oud, met diabetes mellitus, meervoudig complex gehandicapt en niet in staat tot communicatie. Groepsleiding vertelt dat de cliënt de maandag ervoor de gehele dag huilerig is geweest en slecht had gegeten en gedronken. Hij zat “niet lekker in zijn

vel". Ze hadden extra bloedsuikers geprikt maar konden niets ontdekken.

Bij het naar bed brengen 's avonds kwam de avonddienst erachter dat een schoen en sok van de cliënt niet goed hadden gezeten en er een wond aan één van de tenen was ontstaan. Het wondje wilde niet genezen en verbeterde niet. Daarom was men naar het inloopspreekuur gekomen.

Bij inspectie van de voet tijdens het inloopspreekuur was sprake van decubitus graad 3 en werd behandeling gestart. De cliënt is twee keer per week retour geweest op het inloopspreekuur voor wondcontrole en behandeling. Na ruim vier weken was de teen genezen.

Casus 2.

Groepsleiding belde op maandagmiddag met de vraag of de behandelend verpleegkundige bij cliënte X. kon komen kijken. Cliënte X. had sinds zaterdag koorts (38,5 C), lag op bed en huilde en kreunde veel. Volgens groepsleiding zat de cliënte "niet lekker in haar vel". At en dronk slecht. Had wel ontlasting gehad. Kreeg sinds zaterdag 4 keer daags 1000 mg paracetamol tegen de koorts.

Voorgeschiedenis vermeldde nierextirpatie rechts ten gevolge van stuwings, epilepsie.

Cliënte werd jaarlijks gezien door uroloog.

Bij algemeen lichamelijk onderzoek:

Cliënte lag op haar linkerzij met opgetrokken knieën, zag bleek, huilde en kreunde. Bij draaien naar rug en strekken van haar benen waren veel non-verbale reacties zichtbaar in het gezicht, het huilen nam toe.

Buikonderzoek leverde de volgende gegevens op: spaarzame peristaltiek, wisselende timpanie, bij palpatie spierverset, en in de nierloge links slagpijn. De slagpijn was te beoordelen aan non-verbale reacties en huilen. Bloeddruk: 85 / 40, Pols 140. Urine productie vanaf 's nachts 80 ml. In overleg met de huisarts werd de cliënte ingestuurd naar de afdeling eerste hulp van een ziekenhuis waar een echo van de buik werd gemaakt. Hierbij werd nierstuwings links geconstateerd. De toestand van de cliënte ging snel achteruit. Cliënte X. heeft een aantal dagen op de IC gelegen. Na anderhalve week kon de cliënte terug geplaatst worden naar De Heygraeff en is haar linker nier gespaard gebleven.

Dit onderzoek heeft plaatsgevonden in opdracht van de directie van Reinaerde aan wie de resultaten zullen worden gepresenteerd. Twee gegevens vallen daarbij in het bijzonder op

1. Alle geënquêteerde (N=8) behandelend verpleegkundigen zijn van mening dat het verpleegkundig inloopspreekuur niet vraaggestuurd is. De cliënten moeten zich nu houden aan de tijden van het inloopinsprekuren. Zij vinden, in de relatie tot de visie van Reinaerde, dat het verpleegkundig spreekuur vraaggestuurd zou moeten zijn. Aan de directie van Reinaerde zal worden geadviseerd nader onderzoek te laten plaatsvinden naar de wenselijkheid en de mogelijkheden tot het realiseren van een verpleegkundig spreekuur met een (meer) vraaggestuurd karakter. Bij dat onderzoek dienen ook cliënten, hun familie en begeleiders op de woongroepen te worden betrokken.
2. Somatische klachten bij meervoudig complex gehandicapte cliënten die verbaal niet, of zeer moeilijk kunnen communiceren, worden door groepsleiding vaak niet als zodanig herkend en / of benoemd of alleen in vage termen als “niet lekker in zijn vel zitten” omschreven. Daardoor komt het voor dat behandeling van deze somatische klachten (te) laat plaats vindt. Belangrijk is dat groepsleiding in staat is om signalen omschreven als “niet lekker in zijn vel zitten” gericht te zien als mogelijke uiting van somatische problemen bij meervoudig complex gehandicapten die niet verbaal kunnen communiceren.

Om te komen tot de best mogelijke manier van praktijkvoering binnen Reinaerde zal voor het Best Practice Project, via een literatuurstudie (hoofdstuk 4), antwoord gezocht worden op de volgende vraag.

Bestaan er signaleringsinstrumenten, bruikbaar voor groepsleiding, om somatische klachten bij niet verbaal communicerende cliënten met een meervoudig complexe handicap op de woongroep te signaleren zodat behandeling door het medisch team van het gezondheidscentrum van Reinaerde kan plaatsvinden voordat complicaties optreden?

Alvorens een beschrijving te geven van de literatuurstudie zal in hoofdstuk drie uitleg worden gegeven van de voor dit Best Practice Project gekozen IOWA model.

3. Best Practice Model

Om te komen tot een opzet van dit Best Practice Project heeft het IOWA-model (figuur 2) gediend als basis. De stappen van het IOWA model zijn terug te vinden in dit Best Practice Project.

Het IOWA-model, zoals beschreven in Cox et al. (2004), heeft als vertrekpunt een specifiek probleem of bepaalde kennis. In dit Best Practice Project (zoals kan worden geconcludeerd uit praktijkgericht onderzoek) is het probleem dat groepsleiding signalen die duiden op somatische klachten niet als zodanig herkennen bij meervoudig complex gehandicapte cliënten die niet in staat zijn verbaal te communiceren. Klachten worden omschreven als “niet lekker in zijn vel zitten”. Dit alles binnen de context, de niet verbaal communicerende meervoudig complex gehandicapte cliënt, wonend op de intramurale locaties De Heygraeff en Dennendal van Reinaerde.

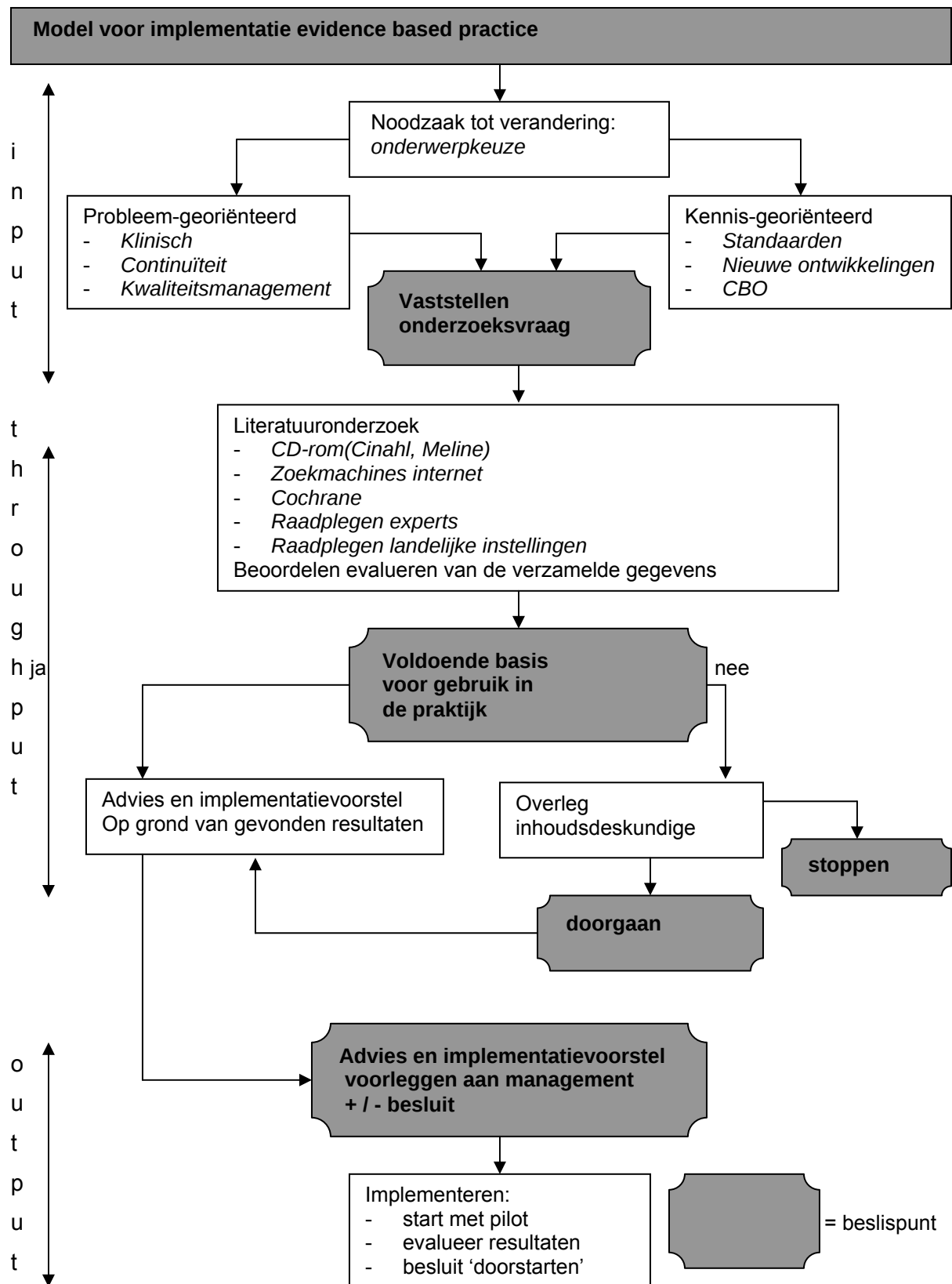
Problemen die leiden tot de implementatie van evidence based practice zijn klinische problemen die herhaaldelijk voorkomen in de praktijk en afkomstig kunnen zijn uit onder andere risico analyses en kwaliteitsmetingen.

De kennis die kan leiden tot de implementatie van evidence based practice kan afkomstig zijn uit diverse bronnen, onder andere nationale standaarden en richtlijnen.

Het IOWA-model onderscheidt drie fasen.

1. In de eerste fase (input) wordt het onderwerp bepaald.
2. in de tweede fase (throughput) wordt relevante onderzoeksliteratuur verzameld en beoordeeld op methodologische kwaliteit en toepasbaarheid in de zorgverlening, met als specifieke overweging de doelgroep en setting.
3. in de derde fase (output) wordt een advies geformuleerd en een implementatievoorstel gedaan.

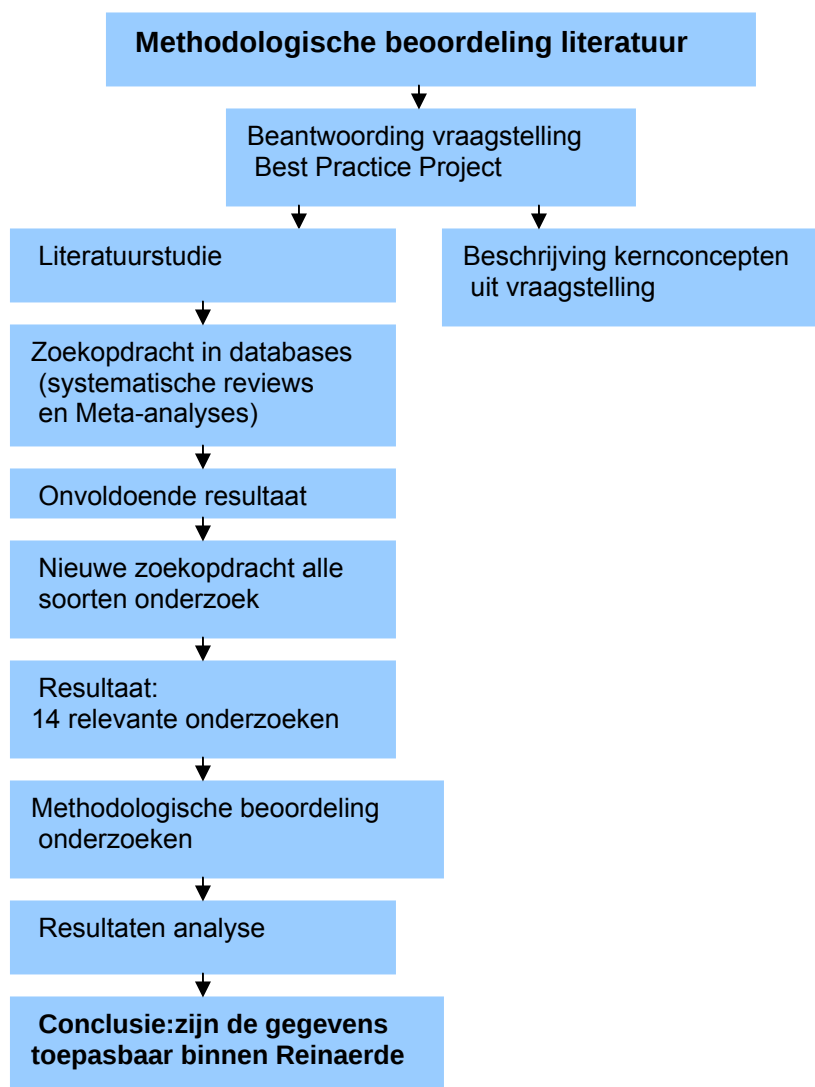
Naast relevante literatuur wordt de bestaande praktijk uitdrukkelijk gebruikt om te komen tot een opzet voor een verandering. In de beschreven situatie is dat belangrijk omdat er nog weinig onderzoek is verricht over het beoordelen van somatische klachten onder meervoudig complex gehandicapten die niet in staat zijn verbaal te communiceren. Ook is het belangrijk om de dagelijkse praktijk bij het onderwerp te betrekken, zij moeten er mee gaan werken en hebben reeds de nodige ervaring vanuit de praktijk.



Figuur 2. IOWA model

In het volgende hoofdstuk wordt een beschrijving gegeven van de verzamelde relevante onderzoeksliteratuur, beoordeeld op methodologische kwaliteit en toepasbaarheid in de praktijk, met als specifieke overweging de doelgroep en setting.

4. Methodische analyse van de literatuur



Door literatuurstudie wordt antwoord gezocht op de volgende vraag:

Bestaan er signaleringsinstrumenten, bruikbaar voor groepsleiding, om somatische klachten bij niet verbaal communicerende cliënten met een meervoudig complexe handicap op de woongroep te signaleren zodat behandeling door het medisch team van het gezondheidscentrum van Reinaerde kan plaatsvinden voordat complicaties optreden?

Deelvragen:

1. Wat zijn specifiek somatische klachten en / of complicaties bij niet verbaal communicerende cliënten met een meervoudig complexe handicap?

2. Welke indicatoren worden gebruikt om somatische klachten bij niet verbaal communicerende cliënten met een meervoudig complexe handicap binnen een instelling te signaleren?
3. Zijn er bestaande screeningsinstrumenten, geschikt voor groepsleiding om somatische klachten bij niet verbaal communicerende cliënten met een meervoudig complexe handicap binnen een instelling te signaleren?

4.1 Definiëring van de kernbegrippen

In dit hoofdstuk vindt een conceptanalyse plaats van de concepten somatische klachten, signaleringsinstrument en niet communicerende meervoudig complex gehandicapte cliënt vanuit de vraagstelling.

4.1.1 Somatische klachten

Somatisch wil zeggen: lichamelijk, op het lichaam werkend.

En klachten wil zeggen: uiting van ontevredenheid, symptoom waarover men klaagt, uiting van smart, smart is diep verdriet en een synoniem voor pijn (Van Dale, 2007).

4.1.2 Signaleringsinstrument

Signaleren wil zeggen opmerken, wijzen op. En een instrument is een hulpmiddel (Van Dale, 2007). Dus een signaleringsinstrument is een hulpmiddel om signalen die wijzen op somatische klachten op te merken.

4.1.3 Niet communicerende cliënt met een meervoudig complexe handicap

Een verstandelijke handicap wordt omschreven als: significant benedengemiddeld intellectueel functioneren, daarnaast is er sprake van aan de beperkte intelligentie gerelateerde beperkingen van het aanpassingsgedrag op twee of meer van de volgende tien gebieden: communicatie, zelfverzorging, zelfstandig kunnen wonen, sociale en relationele vaardigheden, gebruik maken van gemeenschapsvoorzieningen, zelfstandig beslissingen nemen, functionele intellectuele vaardigheden, gezondheid en veiligheid, functionele intellectuele vaardigheden, vrijetijdsbesteding en werk. Een verstandelijke handicap manifesteert zich voor de leeftijd van 18 jaar (American Psychiatric Association, 1994).

Een verstandelijke handicap wordt opgevat als een ontwikkelingsstoornis. Mensen met een verstandelijke handicap hebben vaak geheugen- of cognitieve stoornissen (Mak, 1996), emotionele stoornissen (Berckelaer - Onnes, 1997), motorische stoornissen (Vermeer, 1997) en communicatieve stoornissen (Bos en Heim, 1997). Bij een lager niveau van functioneren is er op meer functiegebieden een vertraagde, beperkte of niet op gang gekomen ontwikkeling.

In de DSM – IV (American Psychiatric Association, 1994) is het niveau van intellectueel functioneren als volgt onderverdeeld:

- zwakbegaafd: IQ 70/75 – 85/90;
- licht verstandelijke handicap: IQ 50/55 – 70;
- matige verstandelijke handicap: IQ 35/40 – 50/55
- ernstige verstandelijke handicap: IQ 20/25 – 35/40
- diepe verstandelijke handicap: IQ lager dan 20/25

Cliënten met een meervoudig complexe handicap hebben een cognitief ontwikkelingsniveau tot 24 maanden en hebben ernstige beperkingen op motorisch gebied, waardoor ze niet zelfstandig of zonder hulpmiddelen kunnen lopen. Kenmerkend voor cliënten met een meervoudig complexe handicap is de moeizame communicatie. In tegenstelling tot kinderen met een ontwikkelingsleeftijd van 24 maanden, beschikken meervoudig complex gehandicapten vaak niet over actief, dan wel passief taalbegrip. De handicaps gaan bij meervoudig complex gehandicapten vaak gepaard met epilepsie en beperkingen in de waarneming, waarbij de verwerking van de zintuiglijke informatie in de hersenen ernstig gestoord is. De handicaps versterken elkaar, daarom wordt ook vaak de term 'Complex' genoemd in de omschrijving van deze cliënten. Door de combinatie van handicaps, hebben deze cliënten op alle terreinen van het dagelijks leven en gedurende de hele dag ondersteuning nodig. De handicaps kunnen veroorzaakt zijn door een aanlegstoornis - door bijvoorbeeld chromosomale afwijkingen -, infecties, een stofwisselingsziekte of hersenbeschadiging (Vlaskamp, 2002).

Naar schatting zijn er in Nederland ruim 100.000 mensen met een verstandelijke handicap (IQ lager dan 70). Daarvan is de helft licht verstandelijk gehandicapt en de andere helft ernstig (IQ lager dan 35).

4.2 Literatuurstudie

Er is een systematische zoekopdracht gegeven in de databases: The Cochrane Library en Medline (Pubmed) in het tijdvak 2000 tot heden. Gekozen is voor literatuur van de afgelopen zes jaar, omdat de laatste jaren veel onderzoek heeft plaats gevonden en nog plaats vindt onder cliënten met een meervoudig complexe handicap die niet in staat zijn verbaal te communiceren. In eerste instantie werden alleen Engels, Duits en Nederlandstalige Meta-Analyses en Reviews geïncludeerd (tabel 4). Er werden geen meta-analyses en systematische reviews gevonden. Om toch beschikbare kennis uit onderzoek te synthetiseren, werden in tweede instantie alle type artikelen in het Engels, Duits en Nederlands uit kwalitatief onderzoek geïncludeerd (tabel 5), waaronder narratieve reviews. Deze reviews worden zo genoemd omdat ze geen statistische bewerking geven zoals meta-analyses, maar een beschrijvende synthese van bestaand onderzoeksbewijs (Cox et al., 2004).

De volgende zoektermen werden gebruikt:

- Meervoudig complex gehandicapt: severe cognitive impairments / mental retardation / intellectual disability;
- Niet verbaal communicerende cliënten: Non communicating
- Signaleringsinstrumenten: instrument / measurement / observational assessment / checklist / screening / tool / to identify / health monitoring
- Somatische klachten: somatic complaint;
- Gezondheidscentrum: general practice / primary health care

Naast de systematische zoekopdracht in de diverse databases is gewerkt volgens de sneeuwbalmethode. Deze methode leverde via related articles in Medline (PubMed) drie relevante artikelen op. Daarnaast werden twee artikelen geëxtraheerd uit referentielijsten van gevonden literatuur. Ook werden tien artikelen verkregen via een docent van de HU. Deze artikelen voldeden echter niet aan de voor dit onderzoek toegepaste selectiecriteria, gericht op de specifieke cliëntenpopulatie, meervoudig complex gehandicapte cliënten die niet in staat zijn tot verbale communicatie. Tenslotte werden via Google nog twee artikelen verkregen. Dit bleek de meest lucratieve wijze van zoeken.

Aangezien één van de gevonden artikelen (Breau, 2003) zeer toepasbaar leek is er mail contact gezocht met de auteur (bijlage IV). Dit mailcontact heeft negen artikelen opgeleverd. Van deze negen artikelen waren vier bruikbaar voor deze literatuurstudie.

Tabel 4. Zoekstrategie

Zoekwoorden	Aantal hits	Bruikbaar
Severe cognitive impairments	91	
Mental retardation	5173	
Intellectual disability	181	
Non communicating	175	
Instrument	2117	
Measurement	35843	
Observational assessment	524	
Checklist	473	
Screening tool	5598	
To identify	28082	
Health monitoring	4020	
Somatic complaint	20	
General practice	2981	
Primary health care	4963	
Severe cognitive impairments AND non communicating	0	
Mental retardation AND non communicating	0	
Intellectual disability AND non communicating	0	
Severe cognitive impairments AND instrument	0	
Severe cognitive impairments AND measurement	4	
Severe cognitive impairments AND observational assessment	0	
Severe cognitive impairments AND checklist	1	
Severe cognitive impairments AND screening tool	0	
Severe cognitive impairments AND health monitoring	0	
Mental retardation AND instrument	3	
Mental retardation AND measurement	82	
Mental retardation AND observational assessment	1	
Mental retardation AND checklist	1	
Mental retardation AND screening tool	22	
Mental retardation AND health monitoring	11	
Intellectual disability AND instrument	1	
Intellectual disability AND measurement	10	
Intellectual disability AND observational assessment	0	
Intellectual disability AND checklist	0	
Intellectual disability AND screening tool	2	
Intellectual disability AND health monitoring		

Severe cognitive impairments AND to identify	4	
Mental retardation AND to identify	91	
Intellectual disability AND to identify	8	
Severe cognitive impairments AND somatic complaint	0	
Mental retardation AND somatic complaint	0	
Intellectual disability AND somatic complaint	0	
Severe cognitive impairments AND general practice	0	
Mental retardation AND general practice	9	2
Intellectual disability AND general practice	7	
Severe cognitive impairments AND primary health care	0	
Mental retardation AND primary health care	22	
Intellectual disability AND primary health care	5	

Tabel 5. Zoekstrategie

Zoekwoorden	<i>Aantal hits</i>	Bruikbaar
Severe cognitive impairments	605	
Mental retardation	59260	
Intellectual disability	1401	
Non communicating	1810	
Instrument	38250	
Measurement	434502	
Observational assessment	3834	
Checklist	8316	
Screening tool	39097	
To identify	245150	
Health monitoring	25247	
Somatic complaint	162	
General practice	53419	
Primary health care	46136	
Severe cognitive impairments AND non communicating	3	
Mental retardation AND non communicating	6	1
Intellectual disability AND non communicating	0	
Severe cognitive impairments AND instrument	5	
Severe cognitive impairments AND measurement	20	
Severe cognitive impairments AND observational assessment	0	
Severe cognitive impairments AND checklist	6	
Severe cognitive impairments AND screening tool	6	
Severe cognitive impairments AND health monitoring	2	
Mental retardation AND instrument	6	
Mental retardation AND measurement	567	

Mental retardation AND observational assessment	12	
Mental retardation AND checklist	125	
Mental retardation AND screening tool	127	
Mental retardation AND health monitoring	59	
Intellectual disability AND instrument	28	
Intellectual disability AND measurement	41	
Intellectual disability AND observational assessment	2	
Intellectual disability AND checklist	41	
Intellectual disability AND screening tool	16	
Intellectual disability AND health monitoring	59	
Severe cognitive impairments AND to identify	19	
Mental retardation AND to identify	583	
Intellectual disability AND to identify	65	
Severe cognitive impairments AND somatic complaint	0	
Mental retardation AND somatic complaint	0	
Intellectual disability AND somatic complaint	0	
Severe cognitive impairments AND general practice	1	
Mental retardation AND general practice	31	
Intellectual disability AND general practice	17	
Severe cognitive impairments AND primary health care	1	
Mental retardation AND primary health care	75	
Intellectual disability AND primary health care	15	

Tijdens het bestuderen van de “hits” (voortkomend uit de zoektermen) bleek geen literatuur beschikbaar te zijn, bruikbaar voor groepsleiding, om sec somatische klachten bij niet verbaal communicerende cliënten met een ernstig meervoudige handicap op de woongroep te signaleren. Wel werd tijdens de literatuur search duidelijk dat in de literatuur wordt gesproken over pijngedrag. Daarom werd eerst het begrip pijn gedefinieerd alvorens verder te gaan met de literatuurstudie. Dit om vast te stellen of pijn een signaal zou kunnen zijn van een lichamelijke oorzaak.

4.2.1 Definiëring begrip pijn

Er zijn meerdere definities omtrent het begrip pijn. De definities luiden:

- pijn is een onaangename, vaak sterke gewaarwording in het lichaam als gevolg van verwonding of ziekte (Van Dale, 2007);
- pijn is een onplezierige sensorische en / of emotionele ervaring veroorzaakt door feitelijke of mogelijke weefselschade of die beschreven wordt in termen van weefselschade; ergens in

het lichaam is een verwonding of dreigt er een te ontstaan. Pijn ontstaat meestal door een aanwijsbare lichamelijke oorzaak, bijvoorbeeld een verwonding, ziekte of operatie (Wikipedia, 2007);

- pijn is volgens Melzack en Wall (1983) een ervaring die wordt beïnvloed door de unieke geschiedenis van een persoon, door de betekenis die men aan de situatie geeft en door de mentale gesteldheid op het moment dat de pijn wordt beleefd (in Francke, 1996)
- pijn is wat de patiënt zegt dat het is, en treedt op wanneer hij / zij het zegt; pijn is gelokaliseerd daar waar de patiënt het zegt en is zo intens als hij het zegt (McCaffery, 1979)
- pijn is een sensoriele en emotionele onaangename ervaring, die gepaard gaat met een reëel of potentieel weefselverlies, of die beschreven wordt in termen die doen denken aan een dergelijk letsel (Intern. Assoc. for the Study of Pain)
- pijn is volgens de North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) een verbale uiting en aanwezigheid van indicatoren van ernstig ongemak waarbij chronische pijn de toevoeging kent van ernstig ongemak langer dan zes maanden (Gordon, 2002)

De diagnostische aanwijzingen (bepalende kenmerken) zijn:

- o verwoording van ernstig ongemak (pijn);

En een of meer van de volgende aanwijzingen:

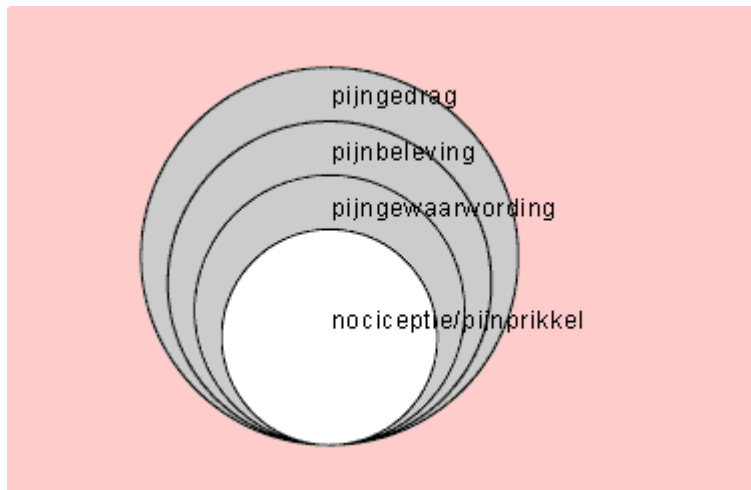
- o actief spierverset; bescherming van het pijnlijke lichaamsdeel;
- o gespannen spieren;
- o pijnlijke gelaatsuitdrukking (doffe ogen, 'afgematte blik', starre blik of juist gejaagde oogbewegingen, vertrokken gezicht);
- o onrust, prikkelbaarheid;
- o autonome respons (transpiratie, verandering in bloeddruk, polsfrequentie en ademhalingsfrequentie, verwijde pupillen);
- o afleidingsgedrag (kreunen, huilen, ijsberen, onrust, contact zoeken met anderen, iets te doen zoeken, onrust);
- o preoccupatie met zichzelf;
- o vernauwde aandacht (gewijzigde tijdsbeleving, sociale teruggetrokkenheid, verstoord denkproces);
- o slappe tot stijve spiertonus

Deze definitie wordt veel gebruikt als oorzakelijke / samenhangende factor en vormt daarom vaak het doelwit van verpleegkundige interventies. Als de cliënt niet in staat is zijn pijn te verwoorden, dan wordt de diagnose gesteld op grond van observeerbare aanwijzingen.

De functie van pijn is het waarschuwen van het organisme op (actief) aanwezige pijnveroorzakende en schadelijke prikkels.

Een manier om een indruk te krijgen van de mate van pijnbeleving is het meten van pijn met behulp van bijvoorbeeld de Visuele Analoge Schaal (VAS). Op een speciale meetlat van 0 - 10 geeft de patiënt aan hoe erg de pijn is. Nul is geen pijn en tien is de meest erge pijn. Door middel van deze score krijgt de verpleegkundige een beeld van de pijnbeleving waardoor het mogelijk is de pijn te objectiveren en daardoor te evalueren. De VAS is makkelijk in gebruik en betrouwbaar. In een onderzoek van Lankveld et al. (1991) werd een test hertest - betrouwbaarheid vastgesteld van 0,80. Met betrekking tot de diagnostische waarde van de VAS werd een maximale sensitiviteit van 0,83 en een maximale specificiteit van 0,73 gevonden (Perez et al, 2005). Deze schaal is echter niet bruikbaar voor de meervoudig complex gehandicapte cliënten. Zij kunnen niet verwoorden en aangeven hoe erg de pijn is. Daarom volgt een uitleg omtrent het fenomeen pijn, bij meervoudig complex gehandicapten die niet in staat zijn verbaal te communiceren. Bij deze uitleg is gebruik gemaakt van het Model van Loeser (figuur 3). Loeser (1980) is een Amerikaanse pijnspecialist en heeft een klassiek model over pijn en pijnbeleving opgesteld. Allereerst is er de pijnlijke prikkel, de nocicepsis. Vervolgens ontstaat er pijn. Dit wordt gevolgd door het "lijden aan pijn" en de omzetting van dit lijden in gedrag. Loeser gaf dit weer in cirkels van verschillende grootte. Zo kan de pijnprikkel een heel klein cirkeltje zijn en het gedrag heel groot. Ook het omgekeerde kan voorkomen. Meervoudig complex gehandicapte cliënten kunnen pijn alleen uiten zoals beschreven in de vierde cirkel. De vierde cirkel staat voor pijngedrag, al het gedrag dat een cliënt laat zien om zijn pijn kenbaar te maken. Bij meervoudig complex gehandicapte cliënten zijn dit vaak non-verbale uitingen en is het moeilijk of niet mogelijk om te vragen naar de pijnbeleving, en waar het pijn doet. De cliënt is op dat moment afhankelijk van de interpretatie / observatie van groepsleiding voor wat betreft zijn of haar gedragsmatige en lichamelijke reactie op een pijnervaring (Tersteegen, 2003).

Figuur 3. Model van Loeser



De definitie omtrent pijn die het best aansluit bij cliënten met een meervoudig complexe handicap die niet in staat zijn verbaal te communiceren is de definitie volgens de NANDA, echter de cliënten zijn niet in staat hun ernstig ongemak te verwoorden. De aanwezigheid van indicatoren van ernstig ongemak (de diagnostische aanwijzingen en of bepalende kenmerken) zoals eerder beschreven, zijn in de praktijk herkenbaar bij deze populatie. De functie van pijn is het waarschuwen van het organisme op (actief) aanwezige pijnveroorzakende en schadelijke prikkels. In dit Best Practice Project is het organisme de meervoudig complex gehandicapte cliënt die niet in staat is verbaal te communiceren en daardoor afhankelijk is van groepsleiding. Daarom dient groepsleiding volgens de NANDA alert te zijn op indicatoren die diagnostisch wijzen op pijn en dient de diagnose gesteld te worden op grond van observeerbare aanwijzingen. Momenteel wordt binnen Reinaerde niet gewerkt met een observatie instrument bruikbaar voor groepsleiding om te komen tot diagnosticering van pijn en daarmee indirect van somatische klachten (weefselschade). Een eventueel (via literatuurstudie) gevonden observatielijst moet goed leesbaar, niet te lang en eenvoudig in te vullen zijn gezien het opleidingsniveau van de begeleiders op de groepen (Haan, de 2002).

Als groepsleiding pijn als signaal van weefselschade en dus uiting van somatische klachten, met behulp van een observatie-instrument herkent en contact opneemt met de medische dienst van het gezondheidscentrum van Reinaerde, kunnen somatische klachten eerder worden gediagnosticeerd en kan behandeling plaatsvinden voordat complicaties optreden. Hierdoor zal de levenskwaliteit van verstandelijk gehandicapte cliënten verbeteren (Eastgate en Lennox, 2003)

Daarom heeft, om te komen tot de best mogelijke praktijkvoering binnen Reinaerde, selectie van de artikelen plaatsgevonden op basis van de focus die lag op pijngedrag bij somatische problematiek, kenmerken en indicatoren van somatische klachten en beschikbare pijngedragsobservatie-instrumenten.

Zowel volwassenen als kinderen werden geïncludeerd, want cliënten met een meervoudige complexe handicap hebben een cognitief ontwikkelingsniveau tot 24 maanden (Vlaskamp, 2002). Dus functioneren volwassenen met een meervoudige complexe handicap op een leeftijdsniveau van maximaal 24 maanden en zijn hun gedragingen representatief voor alle leeftijden. In de literatuur wordt wisselend gesproken over kinderen of individuen met een meervoudig complexe handicap (Breau et al., 2001, Breau, 2003)

Het resultaat van de zoekactie naar literatuur leverde uiteindelijk veertien voor dit literatuuronderzoek geselecteerde artikelen op (Breau, 2003, Breau et al. 2001; 2002, 2004, 2004, 2004, Eastgate en Lennox, 2003, Gilbert-Macleod et al., 2000, Lennox en Eastgate, 2004, Malviya et al., 2006, Murdoch en Larsen, 2003, Tersteegen et al., 2003, Voepel-Lewis et al., 2002, Zwakhalen et al., 2004).

4.3 Methodologische beoordeling van de artikelen

De artikelen zijn methodologisch beoordeeld (tabel 6). Gekeken is naar validiteit, betrouwbaarheid en toepasbaarheid. Bij de toepasbaarheid is gekeken of de resultaten ook bruikbaar zouden zijn binnen Reinaerde of in de Nederlandse situatie. Voor de beoordeling van de artikelen is, vanwege de diversiteit van designs van de onderzoeken, gekozen voor het boek “lezen en beoordelen van onderzoekspublicaties” van Dassen en Keuning (2003).

Tabel 6. Methodologische beoordeling

Titel / Auteur	Methodologische beoordeling
1. Adults with intellectual disability and the GP. Lennox N.G., Eastgate G. , 2004	Doel Een beschrijving geven van het managen van zorg aan mensen met een verstandelijke handicap, en het verstrekken van strategieën voor behandeling met behulp van een cliënt vignet. Design Review (narratieve review) Conclusie Mensen met een verstandelijke handicap hebben vaak niet geïdentificeerde of sub optimale condities. Verbetering van hun gezondheidszorg kan door een verscheidenheid van strategieën bewerkstelligd worden. Belangrijk is communicatie, samenwerking en adequate informatie van groepsleiding. Tevens is het belangrijk regelmatig de gezondheid te beoordelen en dan met name de algemeen bijhorende comorbiditeit. Deze samenwerking en pro actieve gezondheidszorg kan de kwaliteit van leven van een cliënt met een verstandelijke handicap wezenlijk verbeteren. Volwassenen met een verstandelijke

	handicap hebben 5,2 gezondheidsproblemen per persoon. Veel voorkomende aan syndroom gerelateerde ziektebeelden zijn: • Audiovisueel: gehoor of gezichtsstoornis, glaucoom, strabisme, oor en oog pathologie. • Endocrien: osteoporose, hypothyreoïdie, niet insuline afhankelijke diabetes mellitus. • Psychische ziektebeelden: depressie, alzheimer, schizofrenie, angst, bipolaire affectieve wanorde, post- traumatische stress . • Gastro-intestinaal: constipatie, atonische darm, reflux oesophagitis, h. pylori infectie. • Onherkenbare pijn of infectie: dentale pathologie, borstontsteking, urineweginfecties. • Medicatie kwesties: overdosis tranquillizers, niet gediagnosticeerde effecten van medicatie. • Epilepsie • Cardiovasculair: aangeboren hartafwijkingen (ASD / VSD / PDA), aorta dilatatie, mitralisklep prolaps, hypertensie, CVA's, chronische hemiparese, • Spieren en huid: orthopedische problemen, neuromusculaire problemen, decubitus plekken, huidafwijkingen, eczeem, kaalhoofdigheid, congenitale heup dislocatie, scoliose, • spasme, krabben aan de huid, contracturen, romp hypotonie, hypertonie van de ledematen, fracturen, kyphoscoliose. • Overige: incontinentie, constipatie, urogenitale problemen, abnormaal gebit, terugkerende aspiratie, oesophagitis, reflux, anemie, slik en eet problemen, slaap apneu, obesitas, gevoelig voor infecties, coeliaca, hernia, macro-orchidisme, klein hoofd, grote oren, lang gezicht, hoge pijngrens, eczeem, afwijkend EEG, nier afwijkingen, hyperventilatie, lymfoedeem, huidletsel. • Erfelijke afwijkingen. • Immunisatie. • Screening op Hepatitis B, voedingstoestand, bloeddrukcontroles, huidafwijkingen controleren. Opvallende zaken methodologie De manier waarop data werden verzameld en geanalyseerd wordt summier beschreven. Een theorie ontbreekt. Het eindresultaat is een narratieve tekst waarin de onderzoeker beschrijft hoe het managen van zorg kan worden verbeterd bij mensen met een verstandelijke handicap, en wat veel voorkomende syndroom gerelateerde ziektebeelden zijn bij deze populatie. Dit onderzoek is te vertalen naar de cliënten van Reinaerde.
2. Primary health care for adults with intellectual disability. Eastgate G., Lennox N.G., 2003	Doel Beschrijving geven van de meest voorkomende gemeenschappelijke fysieke en psychiatrische aandoeningen bij volwassenen met een verstandelijke handicap, en de noodzaak voor een gestructureerde benadering van zorg bij cliënten met beperkte communicatieve vaardigheden. Design Review (narratieve review) Conclusie Mensen met een verstandelijke handicap hebben dezelfde preventieve gezondheidszorg nodig als de "normale populatie". Daarnaast zijn er specifieke gezondheidsitems waarop moet worden onderzocht en behandeld. Volwassenen met een verstandelijke handicap hebben vaak ongediagnosticeerde gezondheidsproblemen. In veel gevallen zullen deze gezondheidsproblemen slechts door specifiek onderzoek en testen kunnen worden geïdentificeerd. Veel verstandelijk gehandicapten zijn niet in staat om symptomen te herkennen of te beschrijven. Gezondheids beoordelingsinstrumenten bieden een nuttige richtlijn naar welke aandoeningen moet worden gezocht. Vroege diagnose en behandeling verbeteren de kwaliteit van leven voor zowel mensen met een verstandelijke handicap als de groepsleiding. In Australië is nog geen formeel hulpmiddel ontworpen om gezondheid te beoordelen. Een specifiek ontworpen gezondheidsbeoordelingsinstrument

	(Comprehensive Health Assessment, Program, CHAP) ondergaat een trial. Veel voorkomende gezondheidsproblemen zijn: • Visus en gehoorproblemen. • Gastro-intestinale problemen: meer dan 50 % van de meervoudig complex gehandicapten heeft gastro-intestinale problemen als reflux en een helicobacter pylori infectie. Verder komen stricturen, baretts oesophagus, maagzweren en maagkanker meer voor dan onder de "normale populatie". Uitlokkende factoren zijn: immobiliteit, scoliose, medicatie en dan met name anti-epileptica en gedragsmatige medicatie. Reflux kan worden herkend aan vomeren, teruggeven van voedsel, bloedbraken, ijzer deficiëntie, tand erosie, weigering van voedsel, recidiverende longontstekingen of gedragsafwijkingen. Veel patiënten met een reflux uiten geen klachten. • Constipatie komt voor bij 70 % van de meervoudig complex gehandicapten. Behandeling is moeilijk en resulteert vaak in chronisch gebruik van multiple laxantia. • Cardiovasculair • Gebitsproblemen • Epilepsie • Psychiatrische ziektebeelden inclusief schizofrenie, depressies en angst. Vroegtijdig Alzheimer ziet men specifiek bij het syndroom van Down. • Alcohol abus • Gedragsproblemen zoals agressie, automutilatie, ongepast seksueel gedrag. Opvallende zaken methodologie De manier waarop data werd verzameld en geanalyseerd wordt summier beschreven. Een theorie ontbreekt. Het eindresultaat is een narratieve tekst waarin de onderzoeker een beschrijving geeft van de meest voorkomende gemeenschappelijke fysieke en psychiatrische aandoeningen bij volwassenen met een verstandelijke handicap, en de noodzaak voor een gestructureerde benadering van zorg bij cliënten met beperkte communicatieve vaardigheden. Dit onderzoek is te vertalen naar de cliënten van Reinaerde.
3. The revised FLACC observational pain tool: improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment. Malviya S., Voepel-Lewis T., Burke C., Trait AR., 2006	Achtergrond studie Deze studie beschrijft de moeilijkheid van beoordeling van pijn bij individuen die niet in staat zijn zelf pijn te rapporteren. Het niet in staat zijn zelf pijn te rapporteren leidt tot een significante barrière ten aanzien van efficiënt pijnbeheer. Er is een uitgebreid literatuuronderzoek verricht wat resulteerde in een uitvoerige lijst van pijngedrag specifiek voor individuen met cognitieve stoornissen. Kijkend naar deze lijst van gedrag, en video-opnames verkregen uit eerdere studies, werden om te komen tot de meest algemene observaties bij kinderen met een cognitieve stoornis die pijn vertonen na een chirurgische ingreep items van de FLACC herzien. De categorieën van de herziene FLACC werden niet gewijzigd, maar de meest voorkomende beschrijvingen geassocieerd met pijn bij cliënten met een cognitieve stoornis werden toegevoegd. De FLACC werd herzien door toevoeging van beschrijvingen van ouders van unieke gedragingen van individuele kinderen. Tot nu toe hebben de beschikbare beoordelingshulpmiddelen geen consistente betrouwbaarheid als pijnmeetinstrument bij kinderen met een cognitieve stoornis. Doelstelling en Hypothese (1) Herzien van het (Face Legs Activity Cry and Consolability) FLACC pijnbeoordelingsinstrument zodat de FLACC specifiek gedrag voor mensen met cognitieve stoornissen omvat, en (2) het evalueren van de validiteit en betrouwbaarheid van de herziene FLACC bij kinderen met een cognitieve stoornis. De hypothese: de herziene FLACC is een valide en betrouwbaar pijnmeetinstrument bij kinderen met een cognitieve stoornis.

	Design Psychometrisch of methodologisch onderzoek. Steekproef Aantal: N = 25 De steekproefgrootte was gebaseerd op de volgende klinische en statistische veronderstellingen: 25 observaties waren nodig om een correlatie van 0.6 ($\alpha = 0.05$; $\beta = 0.1$) te verkrijgen, welke als aanvaardbaar werd beschouwd voor de FLACC vergelijkingen van de subcategorie betrouwbaarheid. Inclusie criteria: Kinderen in de leeftijd van 4 tot 19 jaar met een cognitieve stoornis, die gepland stonden voor electieve chirurgie. Ouders hebben toestemming gegeven en de kinderen indien mogelijk, goedkeuring, om deel te nemen aan het onderzoek. Setting/locatie: Department of Anaesthesiology, Section of Pediatrics, University of Michigan Health Systems, Ann Arbor, USA Beschrijving onderzoeksprocedure De onderzoeksprocedure is duidelijk beschreven. De looptijd van het onderzoek wordt niet beschreven. De Institutional Review Board van de universiteit van Michigan heeft toestemming gegeven voor deze studie. De FLACC werd met behulp van de volgende methodes herzien: een grondig literatuuronderzoek waaruit een uitvoerige lijst van pijngedrag specifiek voor individuen met cognitieve stoornissen naar voren kwam: agitatie, verbale uitbarsting, trillen, beven, hypertonie van de spieren, spasticiteit, adem inhouden en naar lucht happen. Met behulp van deze lijst en video-opnames verkregen uit eerdere studies werden, om te komen tot de meest algemene observaties bij kinderen met een cognitieve stoornis die pijn vertonen na een chirurgische ingreep, items van de FLACC herzien. De categorieën bleven ongewijzigd. De herziene FLACC was hoofdzakelijk gericht op de voorbereiding van de als minst betrouwbaar beschreven categorie "Legs and Activity". De FLACC werd herzien voor individuele kinderen, om te komen tot specifieke beschrijvingen en door ouders als specifiek gedrag omschreven. Preoperatief werden demografische gegevens verzameld en werden ouders geïnterviewd om het ontwikkelingsniveau van het kind en het niveau van communiceren te achterhalen. Het ontwikkelingsniveau werd in grote lijnen bepaald door een interview met de ouders en door berekening van de Deviation IQ Score [(developmental age estimate / chronologica age) X 100] en werd gecategoriseerd als mild, matig en ernstig in overeenstemming met de American Psychiatric Association's DSM-IV richtlijnen voor diagnose van verstandelijke handicap. Kinderen die in staat waren zelf hun pijn te scoren werd gevraagd hoe zij postoperatief hun pijn wilden scoren. De mogelijkheden waren: een pijnschaal van 0-10 waarbij 0 = geen pijn en 10 = veel pijn, de Simplified Face Scale (SFS) of de Simple Word Scale (SWS). Tenslotte werd de ouders gevraagd de FLACC in te vullen en aanvullend gedrag specifiek voor hun kind tijdens pijnmomenten te beschrijven. Postoperatief scoorden twee verpleegkundigen pijn met behulp van de herziene FLACC schaal voor en na toediening van pijnmedicatie, en indien mogelijk scoorden de kinderen zelf hun pijn. Verder werden observaties verkregen via video-opnames. Deze video-opnames werden later bekeken door vier verpleegkundig experts in pijnbeoordeling bij kinderen. De verpleegkundigen waren geblindeerd voor pijnmedicatie. Deze verpleegkundigen scoorden onafhankelijk pijn door toewijzing ; het ene deel scoorde met de FLACC, het andere deel met de NAPI (Nursing Assessment of Pain Intensity). De NAPI werd boven andere instrumenten verkozen omdat ze vergelijkbaar is qua structuur en makkelijk te gebruiken in klinische settings. Twee van de onafhankelijke observanten bekeken en scoorden elk twintig willekeurig geselecteerde items tijdens een tweede gelegenheid, 3-4 weken na de eerste beoordeling om de test - hertest betrouwbaarheid te evalueren. Interne consistentie en Cohens Kappa werden bepaald. Deze steekproef werd als voldoende groot bepaald voor de meer robuuste correlaties en vergelijkingen
--	--

	vereist voor onderzoekerbetrouwbaarheid, test-hertest betrouwbaarheid, criterium- en begripsvaliditeit. Meetinstrumenten • FLACC • NAPI • Simplified Face Scale (SFS) / Simple Word Scale (SWS) / Pijnschaal 1-10 Resultaten Tachtig observaties werden beschreven bij 52 kinderen in de leeftijd van 4-19 jaar. Eenentwintig ouders voegden individueel pijngedrag toe aan de herziene FLACC. Onderzoekerbetrouwbaarheid werd ondersteund door uitstekende intraclass correlatie coëfficiënten (variërend tussen 0.76 en 0.90) en adequate Cohens Kappa statistiek (0.44-0.57). Criterium validiteit werd ondersteund bij een correlatie tussen de FLACC, ouder en kind scores ($p < 0.001$). Begripsvaliditeit werd gedemonstreerd door daling van de FLACC scores na toediening van pijnmedicatie ($p < 0.001$). Conclusie De bevindingen ondersteunen de betrouwbaarheid en validiteit van de FLACC als meetinstrument voor pijn bij kinderen met cognitieve stoornissen. Opvallende zaken methodologie Poweranalyse voor steekproefgrootte is uitgevoerd, statistische berekeningen werden uitgevoerd.
4. Everyday Pain Responses in Children With and Without Developmental Delays. Gilbert-MacLeod CA, Craig KD, Rocha EM, Matias MD, 2000	Achtergrond studie De capaciteit om honger, pijn en angst te communiceren is bij de geboorte al aanwezig en is voor het kind een overlevingsmechanisme. Er zijn verschillen in hoe kinderen zich gedragen als ze pijn hebben, oudere kinderen huilen minder. Kinderen reageren op acute pijn met spierspanning, verbale nood, huilen, hongerigheid en geagiteerd gedrag. Verder wordt dagelijkse pijn geuit door gezichtsuitdrukkingen, verbale klachten, huilen en gillen. In dit onderzoek wordt gekeken waarom er belangrijke verschillen zijn in de wijze waarop kinderen met en zonder ontwikkelingsachterstand reageren op dagelijkse pijn. Uit de gegevens blijkt dat er weinig onderzoek is over de pijnreacties bij een ontwikkelingsachterstand. Uit een studie van Biersdorff (1991, 1994) blijkt dat volwassenen met een ontwikkelingsachterstand een significant verlaagde pijndrempel hebben en dat ze pijnsignalen en pijnintensiteit anders uiten. Een recentere studie (Oberlander et al., 1999) toont verminderde gezichtsactiviteit aan. Gezien de frequentie waarmee kinderen stoten en kneuzingen ervaren, ongeveer 0.33 incidenten per uur per kind (Faeron et al., 1996), is dagelijkse pijn een ideaal subject om verschillen te onderzoeken in de manier waarop kinderen met en zonder een ontwikkelingsachterstand reageren op pijnvolle gebeurtenissen. Doelstelling en hypothese Doelstelling: onderzoeken of er binnen de groep kinderen met en zonder een ontwikkelingsachterstand opmerkelijke verschillen zijn in het reageren op dagelijkse pijngebeurtenissen. Hypothese: kinderen met een ontwikkelingsachterstand vertonen minder intense pijnreacties in antwoord op vergelijkbare pijnmomenten en zoeken minder sociaal comfort. Design Clinical trial Steekproef Aantal: N = 60 (zestig families) Inclusie criteria: kinderen in de leeftijd van 2 tot 6 jaar (met en zonder een ontwikkelingsachterstand) en één van hun ouders participeerden (93 % van de ouders was moeder) Zesendertig kinderen zaten in de groep zonder een ontwikkelingsachterstand, 24 kinderen zaten in de groep met een ontwikkelingsachterstand. De groep met een ontwikkelingsachterstand includeerde kinderen met een gevarieerde oorzaak van de ontwikkelingsachterstand: autisme (n=1), syndroom van

	down (n=1), spastische verlamming (n=3), spina bifida (n=1), apert 's syndroom (n=1), expressieve taalwanorde (n=8) en algemene ontwikkelingsachterstanden (n =7). Meervoudig complex gehandicapten en lichamelijk gehandicapten werden geëxcludeerd. Er kwam geen significant groepsverschil in één van de demografische variabelen naar voren met de <i>t</i>-tests. Setting / locatie: University of British Columbia and University of Northern British Colombia. Beschrijving onderzoeksprocedure De studie werd goedgekeurd door de university human subjects review committee. De onderzoekers kregen een lijst met alle dagcentra uit de stad, waar kinderen met een ontwikkelingsachterstand werden verzorgd. Dertien dagcentra voldeden aan dit criterium. De dagcentra werden telefonisch benaderd en kregen uitleg over het doel van de studie. Alle dagcentra gingen akkoord met de voorwaarden en namen deel. Families van kinderen tussen de 2 tot 6 jaar ontvingen een brief met het doel van de studie en de vraag tot toestemming om een bezoek thuis te mogen brengen. Vierenzeventig families stuurden de brief terug. Hoeveel families de brief hebben ontvangen staat niet beschreven. Een van de onderzoekers nam contact op met de families en vroeg een gesprek aan met degene die het meest voor het kind zorgde. Via een kort interview werden details gevraagd over het kind en zo werd bepaald of het kind in de groep met of zonder ontwikkelingsachterstand kwam. Mondelinge toestemming werd verkregen, een vragenlijst en een schriftelijk toestemmingsformulier voor ouders werden achtergelaten op de dagcentra. Van de 74 families stuurden 5 families de vragenlijst en het schriftelijk toestemmingsformulier niet retour. Ook waren de gegevens van 4 van de 13 dagcentra niet bruikbaar omdat geen van de kinderen met een ontwikkelingsachterstand was geobserveerd. Dit leverde uiteindelijk 60 kinderen en hun ouders op die werden geïncludeerd voor de studie. Observaties van maximaal 3 uur per consult vonden zowel in de dagcentra als daarbuiten plaats. De tijdslimiet van 3 uur diende om ervoor te zorgen dat de observanten waakzaam bleven. Een totaal van zes observanten (vijf niet gekwalificeerde studenten die zich hadden aangemeld en de eerste auteur) verkregen alle gegevens met gebruikmaking van de "Focal sampling method" zoals beschreven in Altmann's 1974, een observatiestudie van gedrag. Eén observant observeerde zes kinderen uit een groep van 12 kinderen gedurende alle observatiesessies. Zo waren er twee observanten aanwezig bij elke sessie, beide observanten letten op aparte gebieden tijdens de dagbesteding van de kinderen. De kinderen was verteld dat de observanten huiswerk aan het maken waren. Alle observaties werden op een zo onobstructieve manier als mogelijk geleid. Er werd geen contact gemaakt met de kinderen, nochtans, wegens de nieuwsgierige aard van de kinderen, kon bij sommige gelegenheden een interactie niet worden vermeden. Tijdens een pijnvol verzorgingsmoment werden de observaties voltooid met de Dalhousie Everyday Pain Scale (Fearon et al., 1996). Deze schaal is ontworpen om pijngedrag te scoren. Looptijd onderzoek: Staat niet beschreven. Hoe werden de gegevens verzameld Meetinstrumenten De ouders van de kinderen vulden de volgende vragenlijsten in: 1. Een standaard demografisch informatie formulier (Demographic / Past History Questionnaires) en vermeldde de medische voorgeschiedenis. 2. Illness Behaviour Encouragement Scale (IBES). De observanten gebruikten de Dalhousie Everyday Pain Scale. Deze schaal heeft een uitstekende inter-beoordelaar betrouwbaarheid en wordt omschreven als valide. De observanten in deze studie demonstreerden betrouwbaarheidsniveaus van (Cohens Kappa) tussen .67 en .95 voor de verschillende items van de checklijst.
--	--

	Resultaten Eenendertig van de 36 ouders van kinderen zonder ontwikkelingsachterstand en alle ouders van de 24 kinderen met een ontwikkelingsachterstand stuurden de volledig ingevulde vragenlijsten terug. Kinderen met een ontwikkelingsachterstand toonden een minder intense pijnreactie op een verdachte pijngebeurtenis dan kinderen zonder ontwikkelingsachterstand. Kinderen met een ontwikkelingsachterstand toonden vaker geen reactie na een pijngebeurtenis, terwijl kinderen zonder achterstanden vaker schreeuwden / huilden. Verder vertoonden kinderen met een ontwikkelingsachterstand minder hulpzoekend gedrag en minder sociale reacties na een pijngebeurtenis dan kinderen zonder een ontwikkelingsachterstand. Conclusie Kinderen met een ontwikkelingsachterstand blijken op een andere manier te reageren op pijngebeurtenissen dan kinderen zonder een ontwikkelingsachterstand; een mogelijk sociaalcommunicatief tekort wordt besproken en is in eerdere onderzoeken niet aangetoond. Opvallende zaken methodologie De observaties vonden plaats door vijf nog niet gekwalificeerde studenten en de auteur, zij waren zich bewust van het doel van deze studie en dit kan hebben geleid tot bias. De diagnoses voor de kinderen met ontwikkelingsachterstanden waren heterogeen. Alle kinderen hadden een ontwikkelingsachterstand van tenminste 1 jaar. Geen van de kinderen werd geclassificeerd als ernstig verstandelijk gehandicapt. De heterogeniteit werd gezien als een voordeel omdat deze studie bedoeld was voor onderzoek bij kinderen met een ontwikkelingsachterstand en algemene kwesties. Verder onderzoek is noodzakelijk.
5. Validation of the Non-communicating Children's Pain Checklist-Postoperative Version. Breau LM, Finley GA, McGrath PJ, Camfield CS, 2002	Achtergrond studie Kinderen met een verstandelijke handicap zijn vaak niet in staat zelf hun pijn te rapporteren vanwege hun verstandelijke of lichamelijke beperkingen. Tot op heden zijn geen instrumenten gevalideerd om postoperatieve pijn te meten bij deze groep kinderen. Wel zijn pijnmeetinstrumenten ontwikkeld voor jonge kinderen (comfort schaal) en voor kleuters. Er zijn dus nog geen valide pijninstrumenten speciaal ontwikkeld voor kinderen met een verstandelijke handicap. Deze studie onderzoekt of met de Non-Communicating Children's Pain Checklist-Postoperative Version (NCCPC-PV) speciaal ontwikkeld voor kinderen met een verstandelijke handicap, postoperatieve pijn bij deze kinderen kan worden ontdekt. Eerder onderzoek suggereert dat de NCCPC een valide en betrouwbaar instrument is, bruikbaar in de thuisituatie en instelling, en dat verzorgers die pijn rapporteren met de NCCPC eerder pijn gedrag herkennen. Echter, pijn in de thuisituatie is anders dan postoperatieve pijn. Daarom is het nodig de NCCPC-PV te valideren. Inclusief validiteit en betrouwbaarheid wanneer het instrument wordt gebruikt door volwassenen die niet bekend zijn met de kinderen die pijn hebben zodat men zeker is dat het instrument bruikbaar is in de klinische setting. Doelstelling Evaluatie van de psychometrische eigenschappen van de Non-communicating Children's Pain Checklist-Postoperative Version (NCCPC-PV) wanneer gebruikt bij kinderen met een meervoudig complexe handicap. Design Clinical Trial Steekproef N = 25 Vijfentwintig kinderen die gepland stonden voor een chirurgische ingreep gedurende een longitudinaal onderzoek van pijn bij niet verbaal communicerende kinderen met een verstandelijke handicap namen

	deel. De verzorgers van deze kinderen gaven schriftelijk en de chirurgen mondelinge toestemming voor deelname aan deze studie. Deze studie werd goedgekeurd door de Research Ethics Board of the IWK Health Centre. Locatie IWK Health Centre, Halifax, Nova Scotia, Canada Meetinstrumenten 1. De NCCPC-Postoperative Version (zes van de zeven subschalen van de originele versie, de eet-slaap subschaal werd niet gebruikt omdat men dacht dat dit zou lijden tot vals positieve resultaten) 2. Een 100-mm visuele analoge schaal (VAS) werd gelijktijdig gebruikt om de intensiteit van pijn kinderen te scoren verankerd tussen 0 (geen pijn) en 100 (de meeste pijn ooit). Methode De Vineland Adaptive Behavior Scales, een semi gestructureerd interview, werd afgenomen door getrainde onderzoekers bij de verzorgers wanneer de kinderen deelnamen aan de longitudinale studie, om een beeld te krijgen van het functioneren van het verstandelijk gehandicapte kind. Demografische gegevens werden in dezelfde periode verkregen. Eén keer gedurende de longitudinale studie hadden de verzorgers contact met de onderzoekers wanneer hun kind gepland stond voor een operatie. Een verzorger en één van de onderzoekers, iemand die het kind niet kende, observeerde elk kind. Op de dag van operatie, observeerden ze het kind gedurende dezelfde 10 minuten, ongeveer 30 minuten voor de operatie en 30 – 60 minuten nadat het kind de recovery had verlaten. De classificatie van de pijnintensiteit gemeten met de NCCPC-PV en de VAS werd in 10 minuten voltooid. Een training over het gebruik van de NCCPC-PV was niet nodig. De verzorgers was gevraagd om het kind gedurende 10 minuten te observeren en te kijken hoe vaak het kind elk item vertoonde gedurende die 10 minuten. De verzorgers was gevraagd niet te discussiëren over hun observaties of classificaties met de onderzoeker omdat de onderzoeker ook observaties uitvoerde. Op hetzelfde moment vulde een recovery verpleegkundige, die het kind niet kende de pijnscore in met behulp van de VAS. Nadat het kind het ziekenhuis had verlaten verzamelde de onderzoeker informatie over de operatie vanuit het medisch dossier. De gegevens werden geanalyseerd met behulp van SPSS 10.0.7. En een poweranalyse werd gebruikt voor de steekproef. Resultaten De NCCPC-PV was intern betrouwbaar (Cronbach $\alpha = 0.91$) en vertoonde goede interbeoordelaar betrouwbaarheid. Een herhaalde analyse van de maatregelen van verschillen gaf aan dat de totaal en subscores van de NCCPC-PV significant hoger waren na de operatie en niet verschillend waren door observatie. Postoperatief correleerden de scores, verkregen via de verzorgers en onderzoekers, van de NCCPC-PV met de Visuele Analoge Schaal (VAS), maar niet met de scores van de recovery verpleegkundigen. Een score van 11 op de NCCPC-PV, door verzorgers, leidt tot 0.88 sensitiviteit en 0.81 specificiteit voor classificatie van gemiddelde tot hevige pijn bij kinderen. Veel belangrijker is dat volwassenen die het kind niet kenden in staat waren om pijn te signaleren met behulp van de NCCPC-PV. De resultaten toonden aan dat gezichtsuitdrukking door alle observanten werd gesignaleerd en mogelijk het meest voorkomende item was wat werd getoond bij de kinderen. Studies hebben aangetoond dat demente volwassenen met pijn, meer gezichtsuitdrukkingen vertonen dan "normale" volwassenen. Ook is beschreven dat kinderen met een verstandelijke handicap meer gezichtsuitdrukkingen vertonen bij pijnlijke momenten dan kinderen zonder een verstandelijke handicap, of observanten zijn gevoeliger voor gezichtsactiviteiten bij mensen die niet in staat zijn verbaal te
--	---

	communiceren. Conclusie De resultaten leveren bewijs dat de NCCPC-PV goede psychometrische eigenschappen heeft voor gebruik van het meten van postoperatieve pijn bij kinderen met een ernstige verstandelijke handicap. De NCCPC-PV heeft de potentie nuttig te kunnen zijn in klinische settings. De resultaten suggereren dat bekendheid met het individuele kind met een verstandelijke handicap niet noodzakelijk is om pijn te beoordelen. Opvallende zaken methodologie Poweranalyse is uitgevoerd. De steekproef in dit onderzoek was klein, waardoor analyse van de individuele items niet mogelijk was. De externe validiteit werd versterkt door het feit dat de resultaten werden gevonden bij zeer uiteenlopende operaties.
6. Assessing pain in cognitively impaired older adults. Murdoch J, Larsen D, 2003	Achtergrond studie Nauwkeurige beoordeling van pijn helpt gezondheidsprofessionals om de veroorzaker van pijn te identificeren en een adequate pijnbehandeling te starten. Pijn meten bij cognitief gehandicapte oudere volwassenen is moeilijk en dit kan resulteren in slechte behandeling van de pijn en complicaties. Vanwege de kwetsbaarheid van deze groep mensen, hebben onderzoekers een gevarieerd aanbod van pijninstrumenten ontwikkeld voor cognitief gehandicapte volwassenen. Een cognitieve handicap kan de aanwezigheid van pijn maskeren en door de aanwezigheid van pijn verergeren. Pijn bij mensen met een cognitieve handicap kan lijden tot verhoogde zorgvraag, en is geassocieerd met de aanwezigheid van een depressie en verandering van gedrag, inclusief agressie en verbale agressie. Design Systematische review Vraagstelling Niet expliciet aanwezig in dit review. Literatuuronderzoek Literatuur van 1988 tot 2003 werd verkregen via de British Nursing Index, World Information Nursing, OVID Healthstar, CINAHL en Medline, uiteindelijk werden ook eerdere onderzoeken geïnccludeerd. Zoektermen: pain assessment, older adult / elderly en cognitive impairment. Beschreven pijnschalen • Discomfort Scale for patients diagnosed with advanced Dementia of the Alzheimer Type. De DS-DAT is geschikt om ongemakken te ontdekken in de klinische setting. Het is een complexe schaal en tijdrovend om in te vullen. De beperkingen om er in een dagkliniek mee te werken maken dit instrument moeilijk om te gebruiken. De DS-DAT is gevalideerd om te worden gebruikt om ongemakken te scoren en niet om pijn te scoren. Mogelijk heeft de complexiteit van dit instrument geleidt tot falen in een klinische praktijk. • Behavioural paintool. Een pilot studie. Het instrument is getest bij communicatieve en niet communicatieve patiënten. De resultaten van deze studie lijken veelbelovend maar er zijn nog geen verdere onderzoeken gepubliceerd om deze resultaten te ondersteunen. • Doloplus 2 schaal. Een pijnmeetinstrument bij ouderen. De schaal is gebaseerd op 10 gedragsobservaties bij de patiënt. Het instrument is bruikbaar bij chronische pijn en langdurige opname. Het instrument is beperkt om te worden gebruikt bij acute pijn. • Checklist of Non-verbal Pain Indicators (CNPI). Voor de betrouwbaarheid van dit instrument is verder onderzoek noodzakelijk. • De ADD (Assessment of Discomfort in Dementia). Dit is een protocol en kan worden gebruikt bij cognitief gehandicapten in instellingen en geeft een lijst van niet farmacologische en farmacologische interventies. Verder onderzoek is echter noodzakelijk.

	Conclusie Beoordeling van pijn bij cognitief gehandicapten is een continu probleem maar zou geen barrière moeten zijn voor het verbeteren van pijnmanagement. De literatuur beschrijft dat het gebruik van pijngedraginstrumenten noodzakelijk is voor cognitief gehandicapten omdat zij niet in staat zijn om pijn verbaal te rapporteren. Er is niet één instrument aangewezen om pijn te beoordelen bij cognitief gehandicapten, verder onderzoek is noodzakelijk om deze beoordelingsinstrumenten te valideren, alhoewel er genoeg bewijsmateriaal is, om het gebruik van directe observatie van gedrag om pijn te identificeren, bij deze groep patiënten te steunen. Opvallende zaken methodologie Geen expliciete vraagstelling aanwezig. De uitkomsten zijn op een logische manier geïnterpreteerd en in een bredere context geplaatst.
7. Pijn bij mensen met een verstandelijke handicap. Een state of the art van pijnbeoordeling tot management. Zwakhalen S, van Dongen K, Abu-Saad HH, 2004	Achtergrond Het terrein 'pijn bij verstandelijk gehandicapten' is een vrij recentelijk betreden domein wat betreft onderzoek. Het feit dat mensen met een verstandelijke handicap veelvuldig en zelfs dagelijks pijn hebben is bevestigd door verscheidene onderzoeken. Deze constatering benadrukt het belang van goede pijnbeoordelingsinstrumenten. Het is noodzakelijk dat pijn op een betrouwbare en valide manier tijdig gesignaleerd wordt zodat deze vervolgens adequaat kan worden behandeld. Pijnbeoordeling en pijnmanagement zijn belangrijke aspecten van de patiëntenzorg waarin de verpleegkundige een belangrijke rol speelt. Een effectieve pijnbeoordeling is een essentiële stap op weg naar diagnosticeren, behandelen en het verlichten van pijn. Dagelijks staan verpleegkundigen werkzaam in instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap voor de uitdaging om pijn te beoordelen. Tot op heden is er geen uit de literatuur afkomstig overzicht beschikbaar over indicatoren die het meest geassocieerd worden met pijn bij deze doelgroep en de daaruit voortvloeiende pijnbeoordelingsinstrumenten. Doel studie Het in kaart brengen van de ontwikkelingen op het gebied van pijnbeoordeling en pijnmanagement bij mensen met een verstandelijke handicap. Er zal antwoord worden gezocht op de volgende vragen: • Welke indicatoren en meetmethoden worden gebruikt om pijn vast te stellen? • Welke klinimetrische eigenschappen hebben deze meetinstrumenten? • Welke pijnverlichtende interventies (pijnmanagement) kunnen worden toegepast? • Wat is de ervaring met pijnprotocollen bij deze doelgroep? • Wat is de expliciete rol van de verpleegkundige in dit proces? Design: State of the art Methode Literatuur werd verzameld via Medline, Embase, Cochrane, CINAHL, PUBMED, Psychoinfo, literatuurverwijzingen in artikelen en via experts op het terrein van pijn bij mensen met een verstandelijke handicap. Gebruikte trefwoorden: Pain, Scale – assessment – palliative care – protocol, mental – intellectual – cognitive – communication, impairment – disorder – deficit – disability – retardation – needs. Selectiecriteria: Artikelen verschenen gedurende de laatste 25 jaar in het Engels, Nederlands en Frans. Geincludeerd werden alle artikelen die indicatoren, een pijnbeoordelingsinstrument of een behandeling omschreven. Aantal artikelen:55 45 studies hadden betrekking op pijnbeoordeling / 10 studies hadden betrekking op pijnmanagement. Uiteindelijk werden N=43 artikelen geselecteerd voor dit onderzoek Beschreven pijnbeoordelingsinstrumenten

	• Evaluation Scale for pain in Cerebral Palsy. Bestaat uit 10 items om pijn te meten bij kinderen met hersenverlamming en een verstandelijke handicap. De items zijn uitsluitend verzameld gedurende medische behandelingen. Hierdoor is de schaal mogelijk slechts in beperkte situaties bruikbaar. • Observational Pain Checklist for Cognitively Impaired, Non-Communicating Persons (NCCPC), is onderzocht op bruikbaarheid en betrouwbaarheid. De 30 item checklist zou bruikbaar kunnen zijn in klinische setting. Onlangs is een herziene versie van de NCCPC beschreven, NCCPC-Revised genaamd. Van alle tot op heden beschikbare pijnbeoordelingsschalen is de NCCPC-R het meest uitvoerig getest wat betreft betrouwbaarheid en validiteit. De NCCPC-R is getest in diverse instellingen. • NCCPC-Postoperative version, voor het beoordelen van postoperatieve pijn bij kinderen met een verstandelijke handicap in ziekenhuizen. • Pain Indicator for Communicatively Impaired Children (PICIC), is bedoeld om pijn te meten bij kinderen met een ernstige verstandelijke handicap die tevens communicatieve problemen ondervinden. De pijnbeoordeling is gebaseerd op inschatting van wel / geen pijn door ouders. Mogelijk is de bruikbaarheid hierdoor beperkt. • Kids with Intellectual Disabilities Pain Assessment Instrument for Nonverbal Signals (KIDSPAINS). Is ontwikkeld om te worden gebruikt bij pijn ten gevolge van medische ingrepen in het ziekenhuis. Psychometrische eigenschappen dienen verder te worden onderzocht, evenals het mogelijke onderscheid tussen acute en postoperatieve pijnitems. • Individual Pain Profile (IPP), bruikbaar door ouders, psychometrische kwaliteiten moeten verder onderzocht worden. • Checklist Pijn Gedrag (CPG), psychometrische kwaliteiten dienen nog verder te worden onderzocht. Bruikbaar in ziekenhuizen. Conclusie Uit de onderzoeken blijkt een grote diversiteit aan indicatoren. Een aantal indicatoren wordt door vrijwel alle onderzoeken benoemd als veel voorkomend bij pijn. Voorbeelden hiervan zijn gezichtsuitdrukkingen en vocalisatie. De indicatoren uit een aantal onderzoeken vormen de basis voor instrumentontwikkeling door desbetreffende onderzoeksgroepen. Bij mensen met een verstandelijke handicap gaat de voorkeur uit naar een gedragsobservatieve pijnbeoordelingsschaal. De NCCPC(-R) wordt door de onderzoekers benoemd als valide en betrouwbaar. Van deze NCCPC is een postoperatieve versie beschikbaar. Het deel pijnmanagement is achterwege gelaten omdat het in het kader van de vraagstelling voor het Best Practice Project niet relevant is.
8. Measuring pain accurately in children with cognitive impairments: Refinement of a caregiver scale. Breau LM, Camfield C, McGrath PJ, Finley GA, 2001	Achtergrond studie Onderzoeken of typisch pijngedrag, zoals gerapporteerd door verzorgers, bruikbaar is voor de toekomst om pijngedrag te voorspellen en te komen tot een lijst van items voor de Non-Communicating Children's Pain Checklist. Het zelf rapporteren van pijn is de beste methode voor het beoordelen van pijn. Echter voor sommige groepen zoals verstandelijk gehandicapten kan dit problematisch zijn. Er is nog weinig bekend over pijn bij meervoudig complex gehandicapten. Doel onderzoek • Bepalen of een deel van de items, verkregen via een validation study, kunnen worden verminderd met behoud van sensitiviteit en specificiteit. • Onderzoeken of de resultaten generaliseerbaar zijn. Design Kwalitatief onderzoek / observatieonderzoek. Methode

	Steekproef 1: N=33. Zesendertig verzorgers van individuen met een verstandelijke handicap die niet in staat waren verbaal te communiceren werden geïnccludeerd. Alle verzorgers waren vrouwen, spraken Engels en waren gedurende de afgelopen 6 maanden de eerst verantwoordelijk verzorger van de cliënt. De gegevens van 3 verzorgers werden geëxcludeerd omdat hun beschrijvingen gedurende pijnvolle momenten niet volledig waren. Steekproef 2 : N=63. 63 Verzorgers en hun kinderen met een verstandelijke handicap en ernstige verbale tekorten werden gebruikt om de resultaten van de eerste groep te herhalen. Meetinstrumenten • The MacArthur Communicative Development Inventories (MCDI). Dit meetinstrument werd gebruikt om de mogelijkheden van de kinderen ten aanzien van het gebruik van taal, gebarentaal en verbale communicatie te onderzoeken. • Non-Communicating Children's Pain Checklist. Werd drie keer ingevuld. Eén keer retrospectief en twee keer gedurende pijnvolle en verontrustende momenten. • Visuele Analoge Schaal (VAS). Locatie Pediatric Pain Research Lab, IWK Health Centre, Halifax, Nova Scotia, Canada. Methode Het onderzoek werd goedgekeurd door de Research Ethics Boards of the IWK Grace Health Centre and of Dalhousie University. Alle verzorgers gaven toestemming voor deelname. Steekproef 1: Alle verzorgers ontvingen een mail met uitleg over het onderzoek. Vervolgens werden ze telefonisch benaderd en werd gevraagd of ze alles begrepen. Alle gegevens werden via de mail terug verzonden. De verzorgers voltooiden de retrospectieve checklist wanneer ze het pakket ontvingen. Daarna werd gewacht op een pijnvol en verontrustend moment om de gegevens van de twee extra checklijsten te kunnen scoren. Steekproef 2 : De tweede groep verzorgers hield een dagboek bij gedurende een week met daarin de NCCPC, dit was een onderdeel van deelname aan een groter onderzoek gedurende twee jaar. De informatie verkregen op dag 1 van hun dagboek werd gebruikt voor analyse. Alle verkregen gegevens werden geanalyseerd met behulp van SPSS 8.0 software. Resultaten Demografische gegevens steekproef 1: alle cliënten hadden een ernstige verstandelijke handicap en een brede range van lichamelijke problematiek. De scores verkregen via de VAS waren niet gerelateerd aan de leeftijd van de cliënten, taal en taalbegrip, taalproductie, en lichamelijke gebreken. De pijnintensiteit was niet gerelateerd aan geslacht of pijn type (Acute of chronische pijn). Steekproef 2 : alle cliënten hadden een ernstige verstandelijke handicap. Zeven van de checklist items hadden significante waarschijnlijkheidsverhoudingen: humeurig, comfort zoeken, verandering in de blik (ogen), verminderde activiteit, gebaren in de richting van het pijnlijke lichaamsdeel, tranen en gapen. Dit onderdeel van items voorspelde significant numerieke pijnclassificaties door verzorgers (multiple R= .70), maar geen verontrustende momenten (multiple R= .31). in de tweede groep van 63 kinderen met een verstandelijke handicap vertoonden deze onderdelen van de items 85 % sensitiviteit en 89 % specificiteit voor pijn. Conclusie Een deel van de items van de Non-Communicating Children's Pain Checklist kan pijn bij kinderen met een verstandelijke handicap voorspellen. De retrospectieve gegevens van de verzorgers kunnen nuttig zijn voor werkers in de gezondheidszorg die pijn moeten beoordelen bij verstandelijk gehandicapten.
--	--

	Geadviseerd wordt om verder onderzoek te verrichten met verschillende observanten en diverse instellingen voordat dit instrument formeel kan worden gebruikt. Opvallende zaken methodologie Bias was aanwezig. Er was geen controle groep. De verzorgers waren op de hoogte van de interventie (meetinstrument). Observaties werden uitgevoerd door dezelfde verzorgers die ook het retrospectieve deel rapporteerde. Groepen waren niet homogeen voor wat betreft de diagnose. Poweranalyse ter bepaling van de grootte van de steekproef ontbrak. Dit onderzoek is niet generaliseerbaar, hiervoor is replicatie met een nieuwe steekproef met gelijkwaardige populatie essentieel.
9. Measuring pain in children with cognitive impairment: pain response to surgical procedures. Tersteegen C, Koot HM, de Boer JB, Tibboel D, 2003	Achtergrond studie In meerdere recente studies wordt beschreven dat kinderen met een ernstige verstandelijke handicap op een andere manier pijn communiceren dan normaal ontwikkelde kinderen. Deze studie onderzoekt postoperatieve pijn bij ernstig verstandelijk gehandicapten. Gekeken is naar kenmerkende items die deze kinderen vertonen als ze pijn hebben. Tweeënvijftig kinderen die waren opgenomen voor een operatie werden geobserveerd tijdens opname in het Sofia kindziekenhuis, de observaties vonden tweemaal voor en vijf keer na de operatie plaats. Alle observaties werden gescoord op een vijfpunt schaal (0= nooit getoond / 5= continu getoond) , deze schaal bevatte 134 mogelijke pijnindicatoren. Ten tweede werd gebruik gemaakt van een visuele analoge schaal (VAS) om een algemene indruk te geven over de hevigheid van de pijn bij de kinderen gedurende de periodes dat ze werden geobserveerd. Doel onderzoek Identificeren van postoperatieve pijnindicatoren bij kinderen met een ernstige verstandelijke handicap. Deze indicatoren moeten observeerbaar zijn in een klinische setting en kunnen worden gescoord door personen die niet bekend zijn met het kind. Design Transversaal onderzoek Steekproef N=52 Inclusiecriteria: kinderen met een ernstige verstandelijke handicap die de laatste maand in hun eigen woonomgeving verbleven. Dit om er zeker van te zijn dat ze recentelijk geen belangrijke gezondheidsbeïnvloedende veranderingen hadden doorgemaakt. De oorzaken van de ernstige verstandelijke handicap van de geïncludeerde kinderen waren divers. Fysiologische en chronische lichamelijke aandoeningen werden frequent beschreven. Alle kinderen ondergingen een operatie gedurende dit onderzoek. Exclusiecriteria: afwijkende nier- , adrenaline- en leverfuncties. Meetinstrumenten • Semi-gestructureerde interviews (N= 29) met ouders of verzorgers. • Observaties via video-opnames met behulp van de item pool. De item pool is als volgt ontwikkeld: twee onderzoekers observeerden het gedrag van de kinderen gedurende meerdere mogelijk pijnvolle momenten, inclusief behandeling bij de tandarts, fysiotherapie en vaccinaties. Dit resulteerde in 169 items van gedrag als mogelijke pijnindicatoren. Door het toevoegen van pijn expressie zoals beschreven in de literatuur waren er in totaal 209 indicatoren. Deze indicatoren werden gebruikt in een pilot studie onder 15 kinderen die een operatie ondergingen. Expressies die niet bruikbaar waren voor klinische observaties van pijn werden verwijderd. Bijvoorbeeld, alle expressies gerelateerd aan 'activiteiten van het dagelijks leven' werden verwijderd omdat de pilot studie aantoonde dat deze indicatoren gerelateerd waren aan een specifieke context en meestal

	niet aanwezig waren gedurende standaard observatiemomenten. Alle overgebleven items werden geïnccludeerd in de initiële item pool. Dit resulteerde in een totaal van 138 indicatoren die konden worden onderverdeeld in zes gedragscategorieën: gezichtsuitdrukking, bewegingsgedrag, sociaal gedrag / stemming, gedrag richting het aangedane lichaamsdeel, schreeuwen en fysiologie. Later, werd de initiële item pool getest op zijn sensitiviteit voor postoperatieve pijn. Alle geregistreerde episodes werden geregistreerd door twee onderzoekers op de 138 indicatoren, met behulp van een vijfpuntsschaal. • Visuele analoge schaal (VAS) Methode De studie werd goedgekeurd door de medisch ethische commissie van het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam. Ouders werd om toestemming gevraagd voor deelname aan het onderzoek wanneer hun kind op de wachtlijst stond voor een operatie. Informatie over de medische diagnose gerelateerd aan hun niveau van verstandelijke handicap werd verkregen uit het medisch dossier. Informatie over hun spreekvermogen werd verkregen door 1. een vragenlijst ingevuld door de ouders, 2. door gebruikmaking van rapportages over het kind 's verbale capaciteiten in het medisch dossier, 3. door interpretaties van de video-opnames door de onderzoekers. Er werden gedurende 6 minuten video-opnames gemaakt om zeven standaard gedragingen van het kind te observeren, of twee preoperatieve opnames: één opname thuis 1 maand voor opname in het ziekenhuis wanneer het kind geen pijn of stress had en één opname wanneer het kind was opgenomen in het ziekenhuis, maar nog niet geopereerd. Vijf postoperatieve episodes werden via video-opnames verkregen: 30 / 60 minuten, 3 uur, 24 uur en 48 uur na extubatie, en één gedurende een pijnlijk interventiemoment en afhankelijk van het type operatie. Na elke episode werd de pijnintensiteit gescoord met de VAS door onderzoekers en wanneer aanwezig, de ouders. Video-opnames van de preoperatieve episodes werden alleen gemaakt als het kind niet ziek was of in nood en de VAS werd dan ook gescoord door zowel ouders als onderzoekers op 0. De deelnemers aan deze studie ondergingen verschillende soorten operaties. Deze werden door 11 medisch specialisten geschat op pijnlijk laag (1), gemiddeld (2) en hoog (3). Deze specialisten werkten fulltime in het kinderziekenhuis met een gemiddelde van 18 jaar ervaring met de geïnccludeerde procedures. De operatie werd ingedeeld in één van de drie categorieën gebaseerd op de gemiddelde classificaties van de medisch specialisten. Alle medicatie toegediend tijdens de operaties was gestandaardiseerd voor het type operatie en werd gerapporteerd in het medisch dossier, evenals de postoperatieve medicatie. Statistische analyse werden berekend met SPSS 10.1. Resultaten Diverse analyses tonen bewijs aan dat 23 observeerbare gedragingen sensitief zijn voor postoperatieve pijn bij kinderen met een ernstige verstandelijke handicap, zonder te letten op de pijnintensiteit van de operatie die ze hadden ondergaan. Het meest sensitief was de categorie gezichtsuitdrukking. De resultaten toonden aan dat alle indicatoren, op één na, significant hoger scoorden in vergelijking met de score van de VAS ≤ 4. Dit geeft een indicatie voor de sensitiviteit van de afwezigheid versus aanwezigheid van de betreffende indicatoren als zinvolle niveaus van pijn. Deze studie toont het potentiële nut aan van een lijst van indicatoren welke kunnen worden gebruikt om postoperatief pijn te meten bij kinderen met een ernstige verstandelijke handicap. Vier gedragingen werden niet gezien voor de operatie maar verschenen alleen na de operatie: beven van de kin, beschermen van het pijnlijke lichaamsdeel, hard / luid schreeuwen en adem inhouden. Negentien gedragingen waren aanwezig voor de operatie, maar waren gestegen in frequentie of intensiteit na de operatie. Verder onderzoek is noodzakelijk. Opvallende zaken methodologie
--	--

	Bias is aanwezig. Er was sprake van een heterogene groep. De groep verschilde in oorzaak van verstandelijke handicap. Wel waren alle kinderen niet in staat verbaal te communiceren. Benadrukt werd in deze studie dat deze heterogene groep een gemiddelde was van de representatie van kinderen met een ernstig verstandelijke handicap, wat het mogelijk maakte om te werken met een ontwikkelde generieke observatie schaal, niet specifiek ontworpen voor ziektes of syndromen bij deze populatie. Er was geen controle groep. De verzorgers waren op de hoogte van de interventie (meetinstrument). Poweranalyse ter bepaling van de grootte van de steekproef ontbrak.
10. Non-communicating children 's pain checklist: better pain assessment for severely disabled children. Breau LM, 2003	Achtergrond studie Vooruitgang in de behandeling van pijn bij kinderen met een ernstige meervoudige handicap is achtergebleven ten opzichte van andere kinderen. De Non-Communicating Children's Pain Checklist is een observationeel pijninstrument en speciaal ontwikkeld voor kinderen met een verstandelijke handicap die niet in staat zijn verbaal te communiceren. De Non-Communicating Children's Pain Checklist – Revised is een gevalideerd instrument, bruikbaar voor meting van vele diverse pijntypes thuis of in instellingen. De Non-Communicating Children's Pain Checklist – Postoperative Version is bruikbaar voor het meten van postoperatieve pijn in het ziekenhuis. De scores voor het bepalen van de aanwezigheid van pijn zijn ontwikkeld. Scores zijn aanwezig voor kinderen met variërende fysieke, aangeboren en communicatieve afwijkingen. In overeenstemming met de International Association for the Study of Pain, is pijn een onplezierige sensationele en emotionele ervaring en wordt geassocieerd met daadwerkelijke of potentiële weefselschade, of wordt beschreven in termen van dergelijke schade. Onderzoek naar pijn bij kinderen met een ernstige meervoudige handicap gaat langzaam en vindt vooral de laatste 5 jaar plaats. Vaak worden ze geëxcludeerd voor onderzoek omtrent zelfrapportage van pijn vanwege hun specifieke pijnvolle condities en hebben ze meerdere medische behandelingen die van invloed zijn op het onderzoek van pijn en niet toe te schrijven zijn aan één voorwaarde. De kinderen zijn frequent blind of doof en velen vertonen autistisch gedrag. Dit maakt het mogelijk moeilijk om hun gedrag te interpreteren en ze hebben een vertraagde ontwikkeling van waarnemingshulpmiddelen om hun pijn te meten. Deze exclusie heeft consequenties voor deze kinderen die bijzonder kwetsbaar zijn om pijn te krijgen. Velen hebben lichamelijke beperkingen en een verhoogd risico om pijn te lijden. Dit is toe te schrijven aan verwante medische problemen en behandelingen voor deze problemen. Hun complex medisch profiel kan ook lijden tot het niet behandelen van pijn gedurende een langere periode. Het is voor hun verzorgers een uitdaging om de oorzaak van de pijn te vinden. Ze hebben een groter risico op fatale problematiek door een te late diagnose omdat hun pijn niet wordt herkend. Ook bestaat een grotere kans op toevallige ongelukken. Deze combinatie van factoren heeft geleid tot de situatie dat deze populatie waarschijnlijk meer pijn lijdt dan andere kinderen. Het aantal kinderen in deze situatie groeit ten gevolge van de medische vooruitgang, overlevingskansen en levensduur. <i>Wat zijn pijnervaringen bij kinderen met een ernstige meervoudige handicap?</i> Kinderen met een ernstige meervoudige handicap ervaren pijn anders dan "normale" kinderen. Waarom ontvangen meervoudig complex gehandicapten geen optimale pijnbehandeling: 1. hun pijn wordt niet ontdekt 2. de observeerders oordelen verkeerd over hun pijn 3. ze zijn niet in staat om hun pijn verbaal te communiceren 4. ze zijn ongevoelig voor pijn, kunnen hetgeen ze voelen niet interpreteren als negatief (pijnnonverschilligheid) De meeste studies die pijnnonverschilligheid of pijnongevoeligheid beschrijven zijn verkregen via informeel retrospectief onderzoek door verzorgers of niet gevalideerde pijnmeting bij deze groep. Neurologische schade kan pijnsensaties verminderen, lijden tot pijnnonverschilligheid of een hogere pijngrens. Meervoudig complex gehandicapten hebben eigenaardige patronen om pijngedrag te uiten,

	dat maakt de beoordeling van pijn moeilijk. <i>Wat is de aard / oorzaak van pijn bij kinderen met een ernstige meervoudige handicap?</i> Kinderen met een ernstige meervoudige handicap hebben pijn van bronnen waar andere kinderen geen last van hebben, zoals medische interventies als herhaalde intraveneuze injecties, slecht passende protheses en operaties. Ook ervaren ze pijn door chronische aandoeningen geassocieerd met hun syndromen, of neurologische problematiek zoals spierspanning ten gevolge van spasticiteit. Sommige kinderen hebben pijn tijdens activiteiten van het dagelijks leven zoals bij wandelen of naar het toilet gaan. Verder worden gastrointestinale aandoeningen, problemen met de skeletspieren, aanvallen, hoofdpijn en respiratoire infecties beschreven. <i>Beoordeling van pijn bij kinderen met een ernstige meervoudige handicap?</i> De studies beschrijven dat de reacties van deze kinderen hetzelfde zijn als bij zuigelingen. Hoewel deze studies inzichten rapporteren in klinische ervaringen van het werken met deze kinderen, boeken ze geen vooruitgang in een gevalideerd, kwantitatief pijnmeetinstrument. De eerste studie om kwantitatief pijn te meten bij mensen met een ernstige meervoudige handicap dateert uit 1995. Een door de arts gegeneraliseerde checklijst bevatte 22 items die werden gebruikt om gedrag te observeren gedurende lichamelijke onderzoeken. Deze studie verstrekke de eerste indicatie dat een reeks van gemeenschappelijke pijnsignalen gevonden kon worden voor deze populatie. Deze items waren echter gebaseerd op verandering van gebruikelijk gedrag, dit maakte het gebruik van het instrument door mensen die het kind niet kenden moeilijk. Als meest voorkomende tekenen van pijn werden beschreven: huilen, veranderende gezichtsuitdrukkingen, lichamelijke veranderingen, verandering van stemming, lokalisatie van het pijnlijke gebied, verandering van gedrag of emoties en zelfverwondend gedrag. Een blik op evidence based practice en uitkomsten van onderzoeken hebben een grotere interesse bevorderd voor standaard instrumenten om behandelingen met succes te meten en methodes om de impact van behandelingen op de langere termijn voor wat betreft de kwaliteit van leven te onderscheiden. Als deze trend zich voortzet is het denkbaar dat standaard pijnbeoordelingsinstrumenten, zoals de NCCPC-R en de NCCPC-PV zullen worden geaccepteerd bij vele instellingen de aankomende 5 jaar. Sleutelwoorden: Pijn is onderbehandeld bij meervoudig complex gehandicapten, deels veroorzaakt door een gebrek aan valide beoordelingsstrategieën en instrumenten voor deze groep. De NCCPC is speciaal ontwikkeld om pijn te beoordelen bij kinderen die niet kunnen communiceren en heeft goede psychometrische eigenschappen voor gebruik thuis en in instellingen. Bekendheid met het specifieke kind is niet noodzakelijk waarnaar je de NCCPC-R gebruikt. De NCCPC-R is bruikbaar bij kinderen met meerdere fysieke, cognitieve en communicatieve stoornissen. Design Review Opvallende zaken methodologie Geen expliciete vraagstelling aanwezig. De uitkomsten zijn op een logische manier geïnterpreteerd en in een bredere context geplaatst.
11. Risk factors for pain in children with severe cognitive impairments. Breau LM, Camfield CS, McGrath PJ,	Achtergrond studie Het diagnosticeren van pijn bij kinderen met een ernstige meervoudige handicap is moeilijk vanwege hun problemen ten aanzien van communicatie. Ze zijn mogelijk niet in staat om de plaats, intensiteit of kwaliteit van hun pijn te verwoorden en te reageren op vragen over hun pijn. Mogelijk reageren ze op een manier die niet begrijpbaar is voor de verzorgers. Identificatie van risicofactoren specifiek voor pijn etiologie kan professionals helpen bij deze taak. Er is nog weinig bekend over factoren die pijn kunnen veroorzaken bij deze kinderen in het algemeen. Geen eerdere studie heeft risicofactoren voor pijn bij meervoudig complex gehandicapten onderzocht. Deze studie is het eerste onderzoek naar factoren die

Finley GA, 2004	zouden kunnen worden geassocieerd met risico voor specifieke types of pijn bij deze groep. Design Longitudinaal onderzoek Doel studie Vaststellen van, op het kind betrekking hebbende, karakteristiek verhogende risico's voor specifieke typen van pijn. Steekproef N= 94 Inclusiecriteria: Kinderen met een ernstige meervoudige handicap, niet in staat zijnde verbaal te communiceren. Leeftijd 3-18 jaar. Vaardigheden in overeenstemming met de ernstige meervoudige handicap. Families uit de provincies NOVA Scotia, New Brunswick en Prince Edward Island. Beheersing engelse taal. Verzorgers gaven toestemming voor deelname aan het onderzoek. Locatie Division of Child Neurology at the IWK Health Centre, Halifax, Nova Scotia, Canada. Dit is een tertiair kinderziekenhuis voor de provincies NOVA Scotia, New Brunswick en Prince Edward Island. Methode De studie werd goedgekeurd door de IWK Health Centre Research Ethics Board. Een totaal van 185 kinderen kwam in aanmerking voor dit onderzoek, maar 10 verzorgers konden niet reageren via de mail of telefoon. Zeven van de overgebleven 175 kinderen overleden en 25 voldeden niet aan de inclusie criteria. Van de 143 verzorgers deden 104 mee aan het onderzoek. Bij drie van de 104 participanten was geen sprake van een cognitieve stoornis en zij werden geëxcludeerd voor deelname. Uiteindelijk bleven 101 kinderen over. Van de 101 kinderen overleden 3 kinderen voor het eind van het onderzoek, 3 verzorgers haakten af vanwege familieomstandigheden en 1 verzorger werd geëxcludeerd omdat twee van de vier pijnonderzoeken niet waren voltooid. Vierennegentig kinderen vormden de uiteindelijke steekproef: 41 meisjes en 53 jongens. Het was niet mogelijk om statistische vergelijkingen te maken van de 94 kinderen die werden geïncludeerd en de 7 die niet werden geïncludeerd vanwege de lage aantal exclusies. Demografische gegevens werden aan het begin van het onderzoek verkregen via de verzorgers. Informatie over; neurologische diagnoses, tijdstip van ontstaan van de neurologische conditie (prenataal, neonataal, postnataal), niveau van verstandelijke handicap zoals gediagnosticeerd door de artsen van de Division of Child Neurology, en diagnoses van hersenverlammingen of primaire aanvallen typen werden via de medisch dossiers verkregen. De verzorgers verstrekten, via de telefoon, aan het begin van het onderzoek demografische gegevens, vulden de Vineland Adaptive Behavior Scale en de Non-Communicating Children's Pain Checklist- Revised in. Vier pijnonderzoeken, 1 maand na start van deze studie en met tussenpozen van 3 maanden maakten de gegevens compleet. Pijn werd gegroepeerd als pijn ten gevolge van een ongeluk of geen ongeluk. Statistische analyses werden berekend met SPSS (versie 10.0.7). Meetinstrumenten • Vineland Adaptive Behavior Scales, inclusief een semi-gestructureerd interview. • The MacArthur Communicative Development Inventories. • The Non-Communicating Children's Pain Checklist-Revised. • Pain surveys: vier semi-gestructureerde interviews Resultaten Deze studie toont aan dat kinderen met een ernstige meervoudige handicap frequent pijn ervaren; 18 % van de kinderen had dagelijks pijn gedurende de 4 onderzochte weken in een tijdbestek van 1 jaar, 35%
-----------------	--

	tot 52 % van de kinderen had wekelijks pijn. Uit deze studie is naar voren gekomen dat kinderen met een verstandelijke handicap frequent pijn ervaren, passend bij chronische ziektebeelden en geassocieerd met hun fysieke beperkingen of bij medische procedures. De oorzaken van deze pijn waren: ongelukken, gastro- intestinale oorzaken, spierproblemen, infecties, achteruitgang van de conditie en kinderziektes. Geen enkele studie rapporteerde het voorkomen van de frequentie van pijn bij deze kinderen. Deze studie toont aan dat meer dan één derde van de kinderen pijn uitten gedurende een aantal uren per week. Meestal veroorzaakt door chronische medische aandoeningen, daarentegen werd relatief weinig pijn veroorzaakt door medische interventies. De ernst van deze situatie benadrukte de noodzaak voor betere klinische management strategieën om deze chronische pijnvolle momenten te herkennen. Deze strategie zou kunnen liggen in het substantieel reduceren van pijn, verbeteren van de kwaliteit van leven, en betere langere termijn uitkomsten voor deze kwetsbare groep. Uitkomsten: kinderen uitten wekelijks pijn, de meeste pijn werd niet veroorzaakt door verwondingen, maar door ziektes en of co-morbiditeit. Studies om mogelijke risicofactoren aan het licht te brengen zijn nodig om verzorgers pijn te kunnen laten diagnosticeren wanneer die voorkomt. Opvallende zaken met betrekking tot methodologie Beperkingen in dit onderzoek zijn: 1. De oorzaak van pijngedrag werd door de verzorgers bepaald, wel bezochten de meeste kinderen een reguliere arts. In de meeste gevallen werd door de arts bepaald welke condities de pijn veroorzaakten. De verzorgers hebben informatie gehad van professionals om hen te helpen met het beoordelen van pijn etiologie. In deze studie werd gekozen voor beoordeling van pijn door verzorgers omdat men geïnteresseerd was in het onderzoeken van mogelijke risicofactoren voor dagelijkse en chronische pijn. 2. De risicofactoren zijn gebaseerd op het gedrag dat bij specifieke type pijn werd getoond en minstens eens in de vier weken voorkwam. 3. Er werd een brede variatie van pijn etiologie gerapporteerd, hierdoor was het noodzakelijk om de etiologie van de pijn onder te verdelen in algemene modellen. Een sterk punt is de periode waarin informatie over de pijn episodes werd verkregen, dit was één jaar. Bias is aanwezig. Er was sprake van een heterogene groep. Er was geen controle groep. De verzorgers waren op de hoogte van de interventie (meetinstrument). Poweranalyse ter bepaling van de grootte van de steekproef ontbrak.
12. The Reliability and Validity of the Face, legs, Activity, Cry, Consolability Observational Tool as a Measure of Pain in Children with Cognitive Impairment. Voepel-Lewis T, Merkel S, Tait AR, Trzcinka A, Malviya S, 2002	Achtergrond studie Pijnbeoordeling blijft moeilijk bij kinderen met een cognitieve stoornis. Individuen die niet in staat zijn pijn verbaal of via zelfrapportage te uiten vormen continu een significante barrière voor effectieve pijnbehandeling. Zelfrapportage van pijn geldt als "gouden standaard" bij pijnbeoordeling. In dit onderzoek wordt de validiteit en betrouwbaarheid geëvalueerd van de Face, Legs, Activity, Cry, Consolability (FLACC) instrument voor beoordeling van pijn bij kinderen met een cognitieve stoornis. Doelstelling De validiteit en betrouwbaarheid onderzoeken van de Face, Legs, Activity, Cry and Consolability (FLACC) pijnschaal als meetinstrument van pijn bij kinderen met een cognitieve stoornis. Hypothese: het FLACC instrument is een valide en betrouwbaar meetinstrument voor pijn bij kinderen met een cognitieve stoornis. Design Psychometrisch of methodologisch onderzoek Populatie N = 79 Inclusiecriteria: kinderen van 4 -18 jaar met verschillende oorzaken van cognitieve stoornissen, die een

orthopedische of algemene operatie moesten ondergaan.

Methode

Er was goedkeuring voor dit onderzoek van de IRB. Schriftelijke toestemming werd verkregen van ouders of verantwoordelijke verzorgers. Voor de operatie werden demografische gegevens van het kind verkregen, werd het niveau van handicap en communicatie bepaald door interviews met ouders en dossieronderzoek. Bij elk kind werden zijn mogelijkheden om zelf pijn te rapporteren geëvalueerd met behulp van de eenvoudige Faces Scale (10) of een 1-10 nummer schaal verkregen van Fanurik et al. De testen werden alleen uitgevoerd bij kinderen die na interview met de ouders, bekwaam geacht werden mee te werken aan simpele testjes, zoals het plaatsen van blokken in volgorde van klein tot groot. Kinderen die succesvol waren in het ordenen van de blokken werd daarna gevraagd om uit pictogrammetjes het gezicht te kiezen van het kind met de meeste pijn (verwonding) ten opzichte van het kind wat geen pijn of weinig pijn uitdrukte met het gezicht. Kinderen die getallen begrepen werd ook gevraagd om de omvang aan te tonen ("Welke is groter?") tussen twee aantallen, toen drie aantallen en op het laatste vijf aantallen.

Hoe werden gegevens verzameld

- De verpleegkundige van het kind (eerst verantwoordelijk verpleegkundige) observeerde en scoorde pijn met het FLACC instrument voor en na toediening van pijnmedicatie.
- Gelijktijdig scoorden ouders pijn met de visuele analoge schaal (VAS), en werden scores verkregen van kinderen die in staat waren zelf pijn te rapporteren via een numerieke schaal.
- Observaties werden met de video opgenomen en later bekeken door twee verpleegkundigen, geblindeerd voor pijnstillende middelen en pijnscores. De twee verpleegkundigen waren expert in het beoordelen van pijn bij kinderen en het gebruik van de FLACC. Elke verpleegkundige scoorde onafhankelijk pijn bij de kinderen gedurende elk segment met behulp van het gedragshulpmiddel de FLACC. Deze verpleegkundigen bekeken 50 gerandomiseerde videosegmenten bij een tweede gelegenheid 2 – 3 maanden na de eerste beoordeling om de test – hertest betrouwbaarheid van de FLACC te verkrijgen. Van 79 kinderen werden 140 observaties verkregen.

Resultaten

Tachtig kinderen namen deel aan de studie, maar omdat één kind nooit werd opgenomen met de video werd het kind geëxcludeerd. Bij 79 kinderen (leeftijd 10.11 ± 4.3 jaar) 51 % was jongen, werden 140 observaties geregistreerd. Ouders leverden 113 observaties. Negentien van de geblindeerd geachte observaties op videoband opgenomen segmenten waren onbruikbaar vanwege de slechte kwaliteit, discussies over pijnscores gedurende de observaties, of korte duur van het segment. Interrater betrouwbaarheid en constructvaliditeit waren daarom gebaseerd op 94 observaties. (Video-opnames $N=79$, 140 observaties).

De resultaten van de mogelijkheden van het kind om zelf pijn te rapporteren: de kinderen die alle taken volbrachten waren in milde mate cognitief gehandicapt.

Zestien kinderen waren in staat het FLACC instrument te gebruiken, 13 kinderen de numerieke schaal en maar 8 kinderen waren in staat postoperatief pijn aan te geven wanneer hen dat werd gevraagd. Vier van deze kinderen gebruikten het FLACC instrument, drie de numerieke schaal (0-10) en maar één kind gebruikte woorden (zoals "veel") om pijn uit te drukken. Deze gegevens waren insufficiënt om betrouwbare vergelijkingen te krijgen met de scores van de ouders en de FLACC. Interrater betrouwbaarheid werd ondersteund door excellente correlatie coëfficiëntie (gemiddelde van 0.76 tot 0.90) en adequate K statistieken (0.44-0.57). Criterium validiteit werd ondersteund door een correlatie tussen de FLACC, ouders en kind scores ($p = 0.65-0.87$; $P < 0.001$). Construct validiteit werd aangetoond door daling in de FLACC score na toediening van pijnmedicatie (6.1 ± 2.6 vs 1.9 ± 2.7 ; $P <$

	0.001). Conclusie Deze studie toont aan dat de FLACC betrouwbaar en valide is om postoperatieve pijn te meten bij kinderen met een cognitieve handicap. Meerdere studies hebben tot nu toe kwalitatieve gegevens opgeleverd over pijngedrag dat vaak wordt geuit door cliënten met een cognitieve handicap. In deze studie worden diverse pijngedragingen beschreven die constant worden gerapporteerd. Deze omvatten gezichtsexpressie (o.a. jammeren, huilen, gillen of schreeuwen), niet mee willen werken, agitatie, gezichtsuitdrukking (o.a. stijf, spastisch, gespannen of stijf, het aangedane lichaamsdeel beschermen, overspannen hoofd of zich nestelen. Van deze observaties werd een uitgebreide gedragsobservatielijst ontwikkeld door Breau et al. Deze lijst heeft aangetoond valide en betrouwbaar te zijn voor het beoordelen van pijn bij kleine groepen van kinderen met een ernstig meervoudig gehandicapt. Deze studie toont aan dat het FLACC meetinstrument excellente construct validiteit heeft vanwege de geblindeerde aard van de scores, en goede correlaties met de VAS scores van de ouders heeft. Het instrument bevat redelijke interrater en excellente test-herstest betrouwbaarheid bij beoordeling van pijn bij kinderen met een cognitieve handicap. De categorie "benen en activiteiten" had een mindere overeenkomst dan de andere categorieën. Verbetering van de FLACC door integratie van specifiek gedrag van de controlelijst van Breau et al. kan de precisie verder verbeteren in de beoordeling van pijn bij deze specifieke populatie. Opvallende zaken m.b.t. de methodologie Bias is aanwezig. Er was geen controle groep. Demografische gegevens ontbreken. De verpleegkundigen en ouders waren op de hoogte van de interventie (meetinstrument). Poweranalyse ter bepaling van de grootte van de steekproef ontbrak.
13. Breau LM, Camfield CS, McGrath PJ, Finley GA, 2004	Originele versie NCCPC-R De Non-communicating Children 's Pain Checklist – Revised (NCCPC – R) Version 01.2004 is een pijnsignaleringsinstrument en oorspronkelijk ontwikkeld om te worden gebruikt bij kinderen (met een meervoudig complexe handicap van 3 tot 18 jaar), die niet in staat zijn verbaal te communiceren vanwege hun cognitieve (mentale / intellectuele) handicap. Het instrument kan worden gebruikt wanneer het kind lichamelijke stoornissen of onbekwaamheden heeft. De NCCPC-R is ontworpen om te worden gebruikt zonder training door ouders of groepsleiding. De NCCPC-R kan ook worden gebruikt door andere volwassenen die de cliënt niet kennen.
14. Breau L, Mc Grath P, Finley A, Camfield C, 2004	Originele versie NCCPC-PV De Non-communicating Children's Pain Checklist – Postoperative version (NCCPC-PV), Version 01.2004 is een pijnsignaleringsinstrument en is ontwikkeld om te worden gebruikt bij kinderen van 3 tot 18 jaar, die niet in staat zijn verbaal te communiceren vanwege hun cognitieve (mentale / intellectuele) handicap. Het instrument kan worden gebruikt voor beoordeling van post operatieve pijn.

4.4 Resultaten analyse

Om antwoord te krijgen op de vraag: *Wat zijn specifiek somatische klachten en/of complicaties bij niet verbaal communicerende cliënten met een meervoudig complexe handicap ?* werden zes artikelen geanalyseerd (Breau et al., 2004, Eastgate en Lennox, 2003, Lennox en Eastgate, 2004, Murdoch en Larsen, 2003, Tersteegen et al., 2003 en Zwakhalen et al., 2004).

Uit de analyse blijkt dat mensen met een verstandelijke handicap vaak niet gediagnosticeerde somatische problematiek of suboptimale condities hebben en veelvuldig en zelfs dagelijks pijn ervaren als gevolg van specifieke somatische problematiek. Vanuit de geanalyseerde artikelen is door de auteur kenmerkende somatische problematiek geordend en weergegeven in een tabel (tabel 7). Volgens Lennox en Eastgate (2003) hebben mensen met een verstandelijke handicap 5,2 gezondheidsproblemen, en lijden veelvuldig en zelfs dagelijks pijn.

Tabel 7. Kenmerkende somatische problematiek

Alcohol abus
Audiovisueel: gehoor en gezichtsstoornissen. O.a. glaucoom en strabismus.
Borstontstekingen
Cardiovasculair: aangeboren hartafwijkingen (ASD / VSD / PDA), aorta dilatatie, mitralisklep prolaps, hypertensie, CVA 's, chronische hemiparesis.
Constipatie: komt voor bij 70 % van de meervoudig complex gehandicapten.
Contracturen
Endocrien: osteoporose, hypothyreoïdie, niet insuline afhankelijke diabetes mellitus.
Epilepsie
Erfelijke afwijkingen
Fracturen
Gastrointestinaal: > 50 % van de meervoudig complex gehandicapten heeft gastrointestinale problemen zoals reflux oesophagitis of een helicobacter pylori infectie, atonische darm. Verder komen strictuur van de oesophagus, barett oesophagus, maagzweren en maagkanker meer voor dan onder de "normale populatie". Uitlokkende factoren zijn: immobiliteit, scoliose, medicatie en dan met name anti-epileptica en gedragsmatige medicatie.
Reflux kan worden herkend aan vomeren, teruggeven van voedsel, bloedbraken, ijzer deficiëntie, tanderosie, weigering van voedsel, recidiverende longontstekingen of gedragsafwijkingen. Veel patiënten met een reflux uiten geen symptomen.
Gebitsproblemen / abnormaal gebit
Gedragsproblemen: agressie, automutilatie en ongepast seksueel gedrag.
Huidproblemen: decubitus, smetten, eczeem, huidletsel, krabben aan de huid
Incontinentie
Infecties
Medicatie: overdosis tranquillizers, niet gediagnosticeerde effecten van medicatie.
Neuromusculaire problemen, hypotonie van de romp, hypertonie van de ledematen
Obésitas
Oogpathologie
Oorpathologie
Orthopedische problemen: congenitale heup dislocatie, scoliose en kyfoscoliose
Overigen: coeliakie, hernia, klein hoofd, grote oren, lang gezicht, hoge pijngrens, afwijkend EEG, nierafwijkingen, kaalhoofdigheid, hyperventilatie en lymfoedeem,
Recidiverende aspiratie
Recidiverende longontstekingen
Screening: Hepatitis B, voedingstoestand, bloeddrukcontrole, huidafwijkingen.
Slaapapnoe
Slik en eetproblemen
Spasme
Urinerweginfecties

Op de vraag: *Welke indicatoren worden gebruikt om somatische klachten bij niet communicerende cliënten met een meervoudig complexe handicap binnen een instelling te signaleren?*, werden zeven artikelen geanalyseerd (Breau, 2003, Breau et al., 2002, Gilber-MacLeod et al., 2000, Tersteegen et al., 2003, Voepel-Lewis et al., 2002, Zwakhalen et al., 2004, Malviya et al., 2006).

Uit deze analyse blijkt dat door gevolgen van beperkingen op verschillende ontwikkelingsgebieden meervoudig complex gehandicapte cliënten zich over het algemeen anders uiten, vaak veel subtieler. Het beschikbare gedrag (signalen) die ze gebruiken om pijn te uiten, wordt niet altijd als zodanig herkend en geïnterpreteerd. Pijn blijft bij deze groep daardoor vaak onbegrepen.

Pijnbeoordeling en pijnmanagement zijn belangrijke aspecten van de cliëntenzorg waarin de verpleegkundige een belangrijke rol speelt.

Signalen die door niet communicerende meervoudig complex gehandicapten worden gebruikt om pijngedrag te uiten zijn volgens de literatuur: gezichtsuitdrukkingen, vocalisatie (huilen, schreeuwen, kreunen) en onrustgeluiden, lichaamsbewegingen (bijvoorbeeld overstrekken), bewegingen zowel toename als afname, gezichtsuitdrukkingen, onrust, troostbaarheid, spierspanning, verbale nood, hangerig en geagiteerd gedrag, verminderde gezichtsactiviteiten, zelfverwondend gedrag, afschermen van een pijnlijk gebied, verandering in sociale contacten, verandering in eet en slaappatroon, gespannen / stijf lichaam.

Om te komen tot beantwoording van de vraag: *zijn er bestaande screeningsinstrumenten, geschikt om somatische klachten bij niet verbaal communicerende cliënten met een meervoudig complexe handicap binnen een instelling te signaleren?*, werden zeven artikelen geanalyseerd (Breau, 2003, Breau et al., 2001; 2002; 2004; 2004, 2004, Malviya et al., 2006, Zwakhalen et al., 2004).

Instrumenten waarbij de focus lag op somatische observaties voor niet verbaal communicerende meervoudig complex gehandicapten werden niet gevonden. Tijdens het literatuuronderzoek werd duidelijk dat men in de literatuur spreekt over het observeren van pijngedrag als signaal van somatische klachten. Daarom is het begrip pijn gedefinieerd en blijkt pijn een signaal te zijn van een somatisch proces, dus zou een pijngedraginstrumenten als signalering voor somatische klachten bij verbaal niet communicerende verstandelijk gehandicapten bruikbaar kunnen zijn.

Na het presenteren van de resultaten volgt de volgende vraagstelling:

Is één van de pijngedraginstrumenten geschikt voor groepsleiding van Reinaerde om signalen die uiting kunnen zijn van somatische klachten te herkennen bij niet verbaal communicerende cliënten met een meervoudig complexe handicap op de woongroep zodat behandeling door het medisch team van het gezondheidscentrum van Reinaerde kan plaatsvinden voordat complicaties optreden?

In hoofdstuk 4.5 volgt een conclusie en wordt gekeken naar de validiteit en betrouwbaarheid van de beschikbare pijngedraginstrumenten en/of één van de pijngedraginstrumenten toepasbaar zou kunnen zijn binnen Reinaerde.

4.5 Conclusie: zijn de gegevens toepasbaar binnen Reinaerde

Na het analyseren van de literatuur en beantwoording van de vraagstelling en deelvragen kan geconcludeerd worden dat de verkregen informatie representatief is voor de cliënten van Reinaerde met een meervoudig complexe handicap, die niet in staat zijn verbaal te communiceren.

Zo komt duidelijk naar voren dat de cliënten van Reinaerde overeenkomen met de individuen uit de literatuur qua gezondheidsproblematiek. Immers uit praktijkgericht onderzoek, dat in het najaar van 2006 binnen Reinaerde heeft plaatsgevonden, blijken overeenkomsten te bestaan voor wat betreft voorkomende gezondheidsproblematiek (tabel 2) met de tabel die door de auteur is samengesteld vanuit de literatuur (tabel 7). Dus zijn de individuen uit de literatuur representatief voor de cliënten van Reinaerde.

In veel gevallen, zoals beschreven in de literatuur zullen gezondheidsproblemen slechts door specifiek onderzoek of instrumenten kunnen worden geïdentificeerd. Het gebruik van gedragsschalen om pijn te signaleren wordt dan ook bepleit voor cliënten met een meervoudig complexe handicap die niet in staat zijn hun pijn verbaal te rapporteren (Eastgate en Lennox, 2003). Meervoudig complex gehandicapte cliënten van Reinaerde kunnen pijn alleen uiten zoals beschreven in de vierde cirkel van het model van Loeser (1980). De vierde cirkel staat voor pijngedrag, al het gedrag dat een cliënt laat zien om zijn pijn kenbaar te maken. Bij de meervoudig complex gehandicapte cliënten van Reinaerde zijn dit vaak non-verbale uitingen en is het moeilijk of niet mogelijk om te vragen naar de pijnbeleving, en de plaats van de pijn. De cliënten zijn op dat moment afhankelijk van de interpretatie van groepsleiding voor wat betreft hun gedragsmatige en lichamelijke reacties op een pijnervaring.

Het beschikbare gedrag (signalen) dat ze gebruiken om pijn te uiten, wordt niet altijd als zodanig herkend en geïnterpreteerd met als gevolg dat pijnvolle momenten, zelfs levensbedreigende situaties en condities niet worden ontdekt en behandeld (Murdoch en Larsen, 2004).

Groepsleiding interpreteert klachten (indicatoren) als, “hij zit niet lekker in zijn vel” (casussen pagina 18 / 19). In de literatuur (Breau, 2003, Breau et al., 2002, Gilber-MacLeod et al., 2000, Tersteegen et al., 2003, Voepel-Lewis et al., 2002, Zwakhalen et al., 2004, Malviya et al., 2006)

spreekt men over signalen die worden gebruikt om pijngedrag te uiten. Ervaringen vanuit de praktijk, leren dat bij doorvragen door het medisch team bij de indicator “hij zit niet lekker in zijn vel”, vooral gedragstermen als “de cliënt is onrustig, huilt, gaapt etc.” worden benoemd, waardoor eerder vanuit de literatuur beschreven indicatoren dus herkenbaar blijken bij de cliënten van Reinaerde.

Omdat pijn zoals beschreven in de literatuur een signaal kan zijn van een lichamelijk proces (Breau, 2003, Breau et al., 2001, Gilbert-MacLeod, 2000, Tersteegen et al, 2003) zoals na een chirurgische ingreep, injectie, bijensteek, gastrointestinale problemen, bronchitis, longontsteking, urineweginfecties etc. bieden pijngedraginstrumenten een nuttige richtlijn welke indicatoren men moet signaleren. Bovenstaande lichamelijke problematiek komt ook voor binnen Reinaerde, maar er wordt niet gewerkt met pijngedraginstrumenten. Omdat beoordelingsinstrumenten zullen leiden tot vroege diagnose en behandeling, waardoor de levenskwaliteit van cliënten met een verstandelijke handicap verbeteren en vroege diagnose en behandeling zullen leiden tot daling van het aantal complicaties (Eastgate en Lennox, 2003), is de beste oplossing voor het praktijkprobleem binnen Reinaerde vanuit relevante kennisbronnen als volgt geformuleerd: Implementatie van een pijngedragsinstrument bruikbaar voor groepsleiding van niet verbaal communicerende cliënten met een meervoudig complexe handicap op de woongroep, zodat signalen die uiting zijn van somatische problematiek worden gesignaleerd zodat behandeling door het medisch team van het gezondheidscentrum van Reinaerde kan plaatsvinden voordat complicaties optreden.

In de literatuur werden vier pijngedraginstrumenten gevonden om pijngedrag te signaleren bij meervoudig complex gehandicapte personen.

Om te beoordelen of één van de pijngedraginstrumenten bruikbaar zou kunnen zijn voor groepsleiding binnen Reinaerde zijn de vier gedragsinstrumenten beoordeeld op validiteit, betrouwbaarheid en toepasbaarheid (tabel 8).

Na analyse blijkt dat:

- de FLACC makkelijk bruikbaar is in ziekenhuizen bij postoperatieve pijn;
- de NCCPC-PV betiteld wordt als gebruiksvriendelijk en bruikbaar is voor onafhankelijke derden. Het instrument is bruikbaar bij niet verbaal communicerende kinderen met postoperatieve pijn;
- de NCCPC-R aangeduid wordt als gebruiksvriendelijk. De NCCPC-R is bruikbaar thuis of in instellingen, voor groepsleiding. Training en bekendheid met de cliënt is niet noodzakelijk om

het instrument te kunnen gebruiken. De NCCPC-R wordt gebruikt bij beoordeling van acute of chronische pijn bij verstandelijk gehandicapten van 3 tot 18 jaar die niet in staat zijn te spreken;

- de Kidspain een schaal is die rekening tracht te houden met het soort pijn (acuut versus operatieve pijn), hiervoor zijn een aantal items additioneel.

Tabel 8. Beoordeling meetinstrumenten

Meetinstrument / Auteur	Dimensie / items	Bruikbaarheid	Validiteit: Content, Criterium en Construct	Betrouwbaarheid Interne consistentie, interbeoordelaars en test hertest
The revised FLACC observational pain tool: improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment Malviya et al.	De FLACC bestaat uit 5 items. Face Legs Activity Cry Consolability	Aangegeven als makkelijk bruikbaar in ziekenhuizen bij postoperatieve pijn.	Er is sprake van excellente construct validiteit	Redelijke interne beoordelaars betrouwbaarheid. Een excellente test hertest betrouwbaarheid.
Observational Pain Checklist for Cognitively Impaired Non-communicating Persons_R Non-communicating Children's Pain Checklist - Revised (NCCPR-R) Breau et al.	De NCCPC-R bestaat uit 30 items verdeeld over 7 dimensies. Vocal (N=4 items) Social (N= 4 items) Facial (N= 5 items) Activity (N=2 items) Body and Limb (N= 6 items) Physiologic signs (N= 6 items) Eating / sleeping N= 3 items)	Aangeduid als gebruiksvriendelijk. Ontwikkeld om te gebruiken bij kinderen van 3 tot 18 jaar die niet in staat zijn te spreken en verstandelijk gehandicapt zijn. Bruikbaar zonder training door groepsleiding in instellingen. Bruikbaar bij acute of chronische pijn.	Door de auteur als inhoudsvalide genoemd. Concurrent validiteit wordt bestempeld als goed. Er werd discriminatie validiteit aangetoond. Items, subschalen en totale schaal verschillen significant tussen pijn en geen pijn momenten.	Door de auteurs bestempeld als uitstekend gedurende twee afzonderlijke pijnmomenten. Interepisode is consistent. Scores zijn consistent gedurende verschillende pijnmomenten.
Observational pain Checklist for Cognitively Impaired Non-communicating Persons, PV Non-communicating Children's Pain Checklist Postoperative Version (NCCPR-PV) Breau et al.	De NCCPC-PV De dimensies (N=6) zijn hetzelfde als die van de NCCPC-R maar zonder de dimensie eating / sleeping (N=3 items)	Aangeduid als gebruiksvriendelijk. Ook onafhankelijke / derden lijken gebruik te kunnen maken van de NCCPC-PV.	De validiteit wordt door de auteur goed benoemd. NCCPC-PV is afgeleid uit eerder onderzoek, waar reeds werd gemeld dat de schaal inhoudsvalide was. De visuele analoge schaal (VAS) en NCCPC-PV correleren goed. De schaal lijkt optimaal sensitief en specifiek voor pijn bij afkappunt score = 11	Hoge mate van interne consistentie. Hoge intraclass correlatie voor totaal scores voor / na ingreep.
Kids with Intellectual Disabilities Pain Assessment Instrument of Non-verbal Signals (KIDSPAINS). Van Dongen et al.	Er zijn een vijftal dimensies met in totaal 40 items (inclusief additionele items acute pijn en postoperatieve pijn). Namelijk: Facial; Vocal / physiological; Social / emotional; movement; tonus.	Schaal die rekening tracht te houden met soort pijn (acuut versus post operatieve pijn). Voor deze differentiatie zijn een aantal items additioneel.	De content validiteit is gewaarborgd; uitgebreide data verzameling middels diverse methoden (observaties, interviews etc) en diverse informanten (ouders, hulpverleners, onderzoekers) De construct validiteit is goed. Construct / convergent validiteit werden onderzocht. Correlaties met VAS meest significant voor 'facial' en 'vocal' component.	Voor wat betreft de interne consistentie varieert de Cronbach 's alfa van redelijk tot goed berekend over verschillende momenten over verschillende categorieën. Interbeoordelaars en test-hertest worden niet beschreven.

Op de vraag of een instrument bestaat bruikbaar voor groepsleiding van Reinaerde om somatische klachten te signaleren bij niet verbaal communicerende meervoudig complex gehandicapte cliënten op de woongroep, kan worden geconcludeerd dat er een instrument bestaat. De NCCPC-R is een bruikbaar pijngedrag signaleringsinstrument. Het instrument geeft aan (Children's Painchecklist) dat het is ontwikkeld om te worden gebruikt bij kinderen die niet kunnen communiceren. De cliënten van Reinaerde met een meervoudig complexe handicap hebben een cognitief ontwikkelingsniveau tot 24 maanden. Kenmerkend voor deze groep cliënten, waarvoor een instrument wordt gezocht, is de moeizame communicatie, zij beschikken niet over actief, dan wel passief taalbegrip. De NCCPC-R wordt volgens de onderzoeker L. Breau (bijlage 4) op vele plaatsen in de wereld gebruikt om somatische klachten bij meervoudig complex gehandicapte cliënten die niet in staat zijn verbaal te communiceren, te signaleren. De NCCPC-R is, na vertaling in het Nederlands, direct te implementeren. Wel ontbreken bij de NCCPC-R observatiepunten waarin het medisch team van Reinaerde, bij somatische klachten, ook in geïnteresseerd is. De ontbrekende observatiepunten zijn: het aantal polsslagen per minuut, de hoogte van de bloeddruk en temperatuur van de cliënt.

Omdat er sprake is van voldoende "fit" is na afsluiting van de methodologische beoordeling van de literatuur de volgende doelstelling geformuleerd:

De NCCPC-R en gebruiksaanwijzing is vanuit het Engels in het Nederlands vertaald, na toevoeging van de observatiepunten: het aantal polsslagen per minuut, de hoogte van de bloeddruk en de temperatuur van de cliënt, bruikbaar voor de groepsleiding op de woongroepen van Reinaerde, zodat pijngedrag als uiting van somatische klachten bij niet verbaal communicerende meervoudig complex gehandicapte cliënten worden gesignaleerd en behandeling door het medisch team van het gezondheidscentrum van Reinaerde kan plaatsvinden voordat complicaties optreden.

In hoofdstuk 5 zal beschreven worden hoe bovenstaande doelstelling wordt gerealiseerd.

5. Procedure vertaling van de NCCPC-R

In de literatuurstudie is aangegeven dat de NCCPC-R een valide en betrouwbaar instrument is, bruikbaar voor groepsleiding binnen instellingen. In dit hoofdstuk wordt beschreven op welke wijze de vertaling van de NCCPC-R en gebruiksaanwijzing, vanuit het Engels naar het Nederlands heeft plaatsgevonden en is experts op het gebied van pijn bij niet verbaal communicerende meervoudig complex gehandicapten gevraagd hun mening te geven over de vertaalde NCCPC-R. Dit hoofdstuk eindigt met een conclusie.

5.1 Vertaling NCCPC-R en gebruiksaanwijzing

Om een in het Nederlands zo valide en betrouwbaar mogelijke pijngedragsinstrument te krijgen, bruikbaar binnen Reinaerde, heeft vertaling van de NCCPC-R en de daarbij horende administratie (vanaf nu pijnscorelijst genoemd) plaatsgevonden door experts op het terrein van pijn en gedrag bij niet verbaal communicerende meervoudig complex gehandicapten.

Ten eerste is de pijnscorelijst vanuit het Engels in het Nederlands vertaald door:

1. Een Z – verpleegkundige werkzaam op een woongroep voor meervoudig complex gehandicapten.
2. Een Nurse Practitioner, werkzaam op het gezondheidscentrum van Den Dolder in een vergelijkbare functie als de auteur.
3. Orthopedagoog / GZ-psycholoog, werkzaam op diverse woongroepen voor meervoudig complex gehandicapten binnen Reinaerde.

Om te komen tot een eenduidige pijnscorelijst zijn bovenstaande experts samen met de auteur, na de individuele vertaling, bij elkaar gekomen. Tijdens deze bijeenkomst werden de vertalingen doorgesproken en is men tot één Nederlandse versie gekomen.

Vervolgens is de Nederlandse versie weer terugvertaald in het Engels door twee andere experts. Dit om te kijken of de Nederlandse versie zou overeenkomen met de oorspronkelijke Engelse versie.

De experts waren:

1. Een arts voor verstandelijk gehandicapten werkzaam binnen Reinaerde locatie Woudenberg.
2. Een diëtiste van Canadese oorsprong, die zowel de Engelse als Nederlandse taal uitstekend beheerst.

Na terugvertaling in het Engels bleek de Nederlandse versie overeen te komen met de Engelse versie. Zo is een Nederlandstalige conceptversie van de pijncontrolelijst, bruikbaar door

groepsleiding (binnen Reinaerde) bij niet verbaal communicerende meervoudig complex gehandicapten, ontstaan (Bijlage V).

5.2 Raadplegen van experts

De concept pijnscorelijst is voorgelegd aan 5 experts op het gebied van pijngedrag bij niet verbaal communicerende meervoudig complex gehandicapten. De respons was 100%. De experts is gevraagd te beoordelen of de pijnscorelijst werkbaar zou kunnen zijn voor groepsleiding binnen Reinaerde.

Uit de mening van deskundigen kwam naar voren dat de pijnscorelijst:

- bruikbaar is bij deze cliëntenpopulatie;
- een erg duidelijke onderverdeling heeft, “ hier zou ik op de woning goed mee kunnen werken”;
- een overzichtelijke en verzorgde lay-out heeft, bruikbaar voor groepsleiding van Reinaerde als handvat om pijngedrag te signaleren en zo gericht naar de cliënt te kijken, en met concrete vragen / signalen op het inloopspreekuur te komen;
- professioneel is, bruikbaar binnen instelling “De Zijlen” na eventuele bijstelling;
- bruikbaar, “lijkt me nuttig om mee te gaan werken op de woningen”.

5.3 Conclusie

De pijnscorelijst is vertaald vanuit het Engels in het Nederlands en volgens de mening van deskundigen bruikbaar op woongroepen binnen Reinaerde voor meervoudig complex gehandicapten die niet in staat zijn verbaal te communiceren.

In hoofdstuk 6 zal een implementatieplan worden geschreven voor de invoering van de pijnscorelijst binnen Reinaerde.

6. Implementatieplan

In dit hoofdstuk vindt een beschrijving plaats van de betekenis van innovatie en implementatie en volgt een implementatieplan voor het implementeren van de pijnscorelijst binnen Reinaerde.

Binnen Reinaerde wordt niet gewerkt met pijnscorelijsten. Met het invoeren van de pijnscorelijst binnen Reinaerde zal het werken met een pijnscorelijst binnen deze specifieke populatie worden gerealiseerd. De taakstelling luidt dan ook:

Op 1 Januari 2009 is de pijnscorelijst Reinaerde breed geïmplementeerd zodat groepsleiding pijn als signaal van somatische klachten herkend en contact opneemt met de medische dienst van Reinaerde zodat diagnosticering en behandeling door het medisch team van Reinaerde kan plaatsvinden voordat complicaties zullen optreden. Hierdoor zal het aantal consulten voor de behandelend verpleegkundigen met minimaal 10 % dalen.

Implementatie van richtlijnen en veranderingen in de praktijk past in het streven de kwaliteit in de cliëntenzorg op een zo hoog mogelijk peil te brengen en te houden. Kwaliteitszorg is gericht op het continu verbeteren van de cliëntenzorg. Van zorgverleners en instellingen wordt gevraagd zorg te leveren die doeltreffend en doelmatig is, die tegemoet komt aan de behoeften van cliënten en die cliëntvriendelijk wordt verleend (Grol en Wensing, 2003). Het primaire doel van implementatie van deze pijnscorelijst binnen Reinaerde is het streven naar het een op een hoger peil brengen en houden van de kwaliteit van de cliëntenzorg ten aanzien van pijn bij meervoudig complex gehandicapten die niet verbaal kunnen communiceren.

Het integraal kwaliteitsmanagement

Het intergraal kwaliteitsmanagement (IKM) is een theorie over continue verbetering van multidisciplinaire processen in de gezondheidszorg, zodat deze beter aan de verwachting van de consumenten voldoen. IKM legt veel nadruk op het begrijpen en verbeteren van werkprocessen en systemen ter verbetering van de kwaliteit van de hele organisatie.

Belangrijke componenten van deze benadering zijn volgens Shortell et al (1998) en Blumenthal en Kilo (1998):

- organisatieveranderingen
- duidelijk leiderschap
- teambuilding

In de kwaliteitsbevordering is het gebruikelijk dat men allerlei afzonderlijke elementen uit de zorg wil verbeteren. Deze afzonderlijke aspecten maken echter meestal deel uit van meer

omvattende processen, waar meerdere personen en disciplines bij betrokken zijn (Grol en Wensing, 2003).

Bij invoering van de pijnscorelijst zijn de volgende personen betrokken:

De groepsleiding heeft een belangrijke rol bij deze implementatie. Zij zal moeten starten met de pijnscorelijst zodra er een vermoeden bestaat dat de cliënt pijn heeft (“niet lekker in zijn vel zit”). Met de verkregen informatie zal (indien noodzakelijk) contact dienen te worden opgenomen met de behandelend verpleegkundige of arts.

Voor de behandelend verpleegkundigen en arts zal de invoering van de pijnscorelijst lijden tot een duidelijker klachtenbeeld van de cliënt. Er zal eerder worden geconstateerd dat de cliënt pijn heeft en een eventuele behandeling zal daardoor sneller kunnen worden gestart waardoor complicaties mogelijk zullen verminderen.

Werkelijke veranderingen lukken alleen bij verandering van het gehele “systeem”.

Om deze verandering te realiseren is gekozen om gebruik te maken van het Nolan-model. Het Nolan – model bestaat uit drie vragen en verschillende aan het model toegevoegde Plan-Do-Study-Act cycli (de deming-cirkel of PDSA-cyclus).

De drie vragen zijn:

1. Wat willen we bereiken?
2. Hoe weten we dat een verandering een verbetering is?
3. Welke veranderingen leiden tot een verbetering ?

Berwick (1996, 1998) en Batalden en Stoltz (1995) leggen de nadruk op het toepassen van de Plan-Do-Study-Act-cyclus. Het Nolan–model kenmerkt zich door het voortdurend en op kleine schaal uittesten van verbeterideeën. Dit model maakt gebruik van groei van kennis door het introduceren van veranderingen en het reflecteren daarop. Verbeteringen in een systeem vereisen cumulatieve veranderingen en voortdurend opnieuw doorlopen van de cyclus.

In figuur 4 is het Nolan – model weergegeven

Figuur 4. Nolan model



Invoering van de concept pijnscorelijst zal plaatsvinden volgens het cyclische proces van het Plan-Do-Study-Act-Model. De keuze om dit model te gebruiken in dit Best Practice Project is omdat gesignaleerde problemen in de zorg worden aangepakt (net als in dit Best Practice Project) in concrete verbeterprojecten waarbij continu wordt nagegaan of de gewenste verandering al gerealiseerd is. Tevens wordt bij dit Best Practice Project gebruik gemaakt van goede ervaringen en voorbeelden (best practices) elders (Grol en Wensing, 2003).

In de Plan-fase wordt een plan gemaakt voor de uit te voeren interventie.

In de Do-fase wordt de interventie op kleine schaal uitgetest.

In de study-fase wordt bekeken of de ingevoerde verandering ook daadwerkelijk leidt tot een verbetering.

In de Act-fase wordt de verandering zo nodig bijgesteld, opnieuw uitgetest of wordt een nieuw idee opgepakt en uitgetest.

De in het Nederlands ontwikkelde pijnscorelijst zal eerst, als pilot, op 5 woongroepen van de locatie De Heygraeff worden ingevoerd. Via de PDSA-cyclus vindt evaluatie en bijstelling van het implementatieplan plaats. Moet er veel worden bijgesteld in het plan dan zal de PDSA-cyclus nogmaals doorlopen worden. Met alle gegevens vanuit de evaluaties wordt een werkwijzer pijnscorelijst gemaakt en zal de verbetering (pijnscorelijst) op grote schaal (Reinaerde breed) worden ingevoerd.

Voor dit Best Practice Project is een projectgroep samengesteld, bestaande uit de volgende personen:

- Projectleider: Nurse Practitioner in opleiding werkzaam op locatie De Heygraeff, tevens vertegenwoordiger van de manager DIOO.
- Een arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG), lid van de Nederlandse Vereniging Artsen Verstandelijk Gehandicapten Zorg (NVAVG, contact persoon voor de regio Utrecht)
- Een kwaliteitsfunctionaris
- Nurse Practitioner werkzaam op locatie Dennendal
- Manager woongroepen voor niet verbaal communicerende meervoudig complex gehandicapten
- Een groepsleidster werkzaam op een woongroep voor niet verbaal communicerende meervoudig complex gehandicapten

Plan van aanpak

De volgende stappen bij implementatie van de pijnscorelijst zullen worden doorlopen:

Centraal

- Een artikel met samenvatting van dit Best Practice Project en bevindingen zal in september 2007 door de projectleider worden aangeboden aan het vakblad "Markant". Markant biedt lezers actuele informatie over alle ontwikkelingen en vernieuwingen in de gehandicaptensector.
- De auteur zal in september 2007 op het landelijk overleg voor Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG) bij de Nederlandse Vereniging Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG) uitleg geven over de implementatie van de pijnscorelijst binnen Reinaerde.

Lokaal / Op instellings-, afdelings- en individueel niveau

- De auteur zal in september 2007 in het instellingsblad "Reinaerdig" een artikel met samenvatting van dit Best Practice Project en doel van het project laten plaatsen.
- Het voorleggen van het advies en implementatievoorstel aan de directie en het management binnen Reinaerde. In mei / juni 2007 worden directie en management geïnformeerd door de projectgroep over het project en het te lopen traject.
- Er wordt een pilot gedraaid op vijf woongroepen binnen de Locatie De Heygraeff, voorafgaand aan implementatie van de pijnscorelijst Reinaerde breed.

- Borging zal plaatsvinden door consensus binnen de instelling, protocollair door de protocollen commissie in het najaar 2007. Tevens zal een werkwijzer pijnscorelijst, met daarin een stappenplan voor groepsleiding wanneer welke actie dient te worden genomen, worden gemaakt.
- Projectgroepoverleg: afhankelijk van de noodzakelijke evaluatiemomenten.
- Een projectgroeplid informeert in mei / juni 2007 de cliëntenraad mondeling in een cliëntenraad overleg. De cliëntenraad wordt binnen Reinaerde betrokken bij de dienstverlening die Reinaerde biedt.
- Een projectgroeplid informeert in mei / juni mondeling de Ouderraad cliënten over de implementatieplannen binnen Reinaerde.
- Informeren en instrueren van direct betrokken zorgverleners die binnen de pilotgroep vallen. Voor de opstelling van het plan, informeren en instrueren van direct betrokken zorgverleners, is gebruik gemaakt van de “fasen in verspreiding en invoering van vernieuwing in de zorg” beschreven door Grol (Grol et al, 1994), te weten:

1) Oriëntatie	augustus tot en met september 2007
• Bij de start van het project zullen direct betrokken groepsleiding door hun manager mondeling worden geïnformeerd over het project. Op de website van Reinaerde zal informatie te vinden zijn over de activiteiten en voortgang van het project. De projectleider zal hier in samenwerking met een medewerker van de ICT zorg voor dragen. • Op de woongroepen wordt “coach pijnscorelijst” gezocht en benoemd. • De projectleider zal aan behandelend verpleegkundigen, artsen en direct betrokken groepsleiding op de woongroepen die deelnemen aan de pilot uitleg geven over de betekenis van de pijnscorelijst voor het zorgproces en kwaliteit van zorg. • Op de betrokken afdelingen wordt een map aangelegd “Map pijnscorelijst en gebruiksaanwijzing”, een map waarin relevante informatie verzameld en gepresenteerd kan worden en die onderdeel gaat uitmaken van het persoonlijk zorgdossier. De projectleider heeft de verantwoordelijkheid voor de inhoud en het up-to-date houden van deze map. Als een aanvulling van de map plaatsvindt wordt groepsleiding via memo’s op de afdeling en via de interne e-mail hierop geattendeerd.	
2) Inzicht & 3 Acceptatie	oktober 2007
• De pijnscorelijst wordt op een thema / instructieavond (deze zal tweemaal worden	

gehouden om zoveel mogelijk groepsleiding in de gelegenheid te stellen om te komen) gepresenteerd door de projectgroep. De projectgroep geeft uitleg aan de behandelend verpleegkundigen en groepsleiding over het gebruik van de pijnscorelijst inclusief de gebruiksaanwijzing. Er is ruimte voor discussie en er worden concrete afspraken gemaakt over de ingebruikname van de pijnscorelijst. Deze afspraken komen in de “Map pijnscorelijst en gebruiksaanwijzing”.	
4 A) Verandering bij pilotgroep	Vanaf november 2007
• Vanaf deze periode zal ingebruikname van de pijnscorelijst inclusief gebruiksaanwijzing plaatsvinden bij een pilotgroep bestaande uit vijf woongroepen met in totaal 42 cliënten binnen Reinaerde. Vierentwintig uur per dag zal één van de behandelend verpleegkundigen bereikbaar zijn in geval van onduidelijkheden over het gebruik van de pijnscorelijst inclusief gebruiksaanwijzing en ondersteuning. • De “coach pijnscorelijst” stimuleert en vestigt de aandacht op het gebruik van de pijnscorelijst. De “coach pijnscorelijst” ontvangt ondersteuning van de projectleider. • Evaluatie: na de pilot (invulling van vijf pijnscorelijsten) volgt een evaluatie met de “aandachtsvelders” en de projectgroep over de gevolgde werkwijze bij het invullen van de pijnscorelijst en de daarbij geconstateerde problemen. • Naar aanleiding van de evaluatie-uitkomsten zal bekeken worden of voortgang van het project kan plaatsvinden. Zoniet, dan zal de projectleider een bijeenkomst beleggen met de zorgverleners en kijken naar de knelpunten aan de hand van een visgraatdiagram (uit: Grol et al, 2003) en de knelpunten analyseren. Na aanpak van de knelpunten wordt de pilot hervat (nogmaals zullen op de vijf woongroepen vijf pijnscorelijsten worden ingevuld). • Als blijkt dat de groepsleiding minder behoefte heeft aan evaluatie en de pijnscorelijst volgens de projectgroep op de juiste manier wordt gebruikt zullen de evaluatiemomenten gefaseerd worden afgebouwd. • Het gebruik van de “Map pijnscorelijst” gaat door tot het einde van het project. • Door feedback te geven over het gebruik van de pijnscorelijst door groepsleiding en behandelend verpleegkundigen, wordt werkbaarheid en borging beoogd.	
4 B) Verandering binnen de gehele instelling	Na afloop van de pilot
• Het project wordt met de laatste aanpassingen die zijn verkregen uit de evaluatie aangepast. • Introductie van de pijnscorelijst op alle woongroepen voor verbaal niet	

communicerende meervoudig complex gehandicapten binnen Reinaerde.

- Vanaf punt 1 tot en met punt 4 A, informeren en instrueren van direct betrokken groepsleiding, wordt alles herhaald. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van de ervaring en kennis van de “coach” die in de materie zijn ingewerkt tijdens de pilot. Gedurende de gehele implementatieperiode zal de aandacht van de projectleider voor het project onverminderd door blijven gaan.
- Evaluatie: Effect- en procesevaluatie. De resultaten / aanbevelingen zullen binnen de projectgroep worden geëvalueerd

Evaluatie

Bij de invoering van veranderingen zijn twee vormen van evaluatie van belang: proces- en effectevaluatie (Grol en Wensing, 2003).

Procesevaluatie vindt continu plaats door de projectleider, die de gestelde doelen en tijdsplanning van het project bewaakt. Procesevaluatie geeft gedetailleerde informatie over de implementatiestrategie en over de ervaringen van de participanten met het veranderproces.

Procesevaluatie geeft antwoord op vragen als (Grol en Wensing, 2003):

- Hoe ziet een implementatiestrategie er precies uit? Welke inzet aan middelen, tijd en dergelijke wordt geleverd?
- Wordt de strategie volgens plan uitgevoerd? Biedt dit een verklaring voor het eventueel niet bereiken van de gestelde doelen?
- Zijn de voorwaarden gerealiseerd waaronder de interventie volgens de theorie effect zou moeten hebben?
- Welke interventievarianten doen zich voor? Moet de strategie worden bijgesteld?
- Hoe ervaart de doelgroep de implementatiestrategie en de verandering?
- Welke problemen of knelpunten treden op in het invoeren van de gewenste verandering?

Effectevaluatie is in een aantal doelen te verdelen:

- Korte termijn doelen: worden in de eerste en tweede fase van het plan geëvalueerd en zijn; realisatie van de voorwaarden voor invoering, informeren van de zorgverleners, zorgverleners hebben inzicht in en accepteren de verandering die wordt gerealiseerd.
- Intermediair doel: wordt in de vierde fase geëvalueerd en is; past men de nieuwe werkwijze toe, met andere woorden: gebruikt men de pijnscorelijst? Bronnen van informatie zijn de “coach pijnscorelijst, “Map pijnscorelijst” en de behandelend verpleegkundigen die worden ingeschakeld indien de pijnscore 7 of > is.

- Lange termijn doelen: worden geëvalueerd middels de vraag of het gebruik van de pijnscorelijst effect heeft op gezondheidswinst, een groter welbevinden en tevredenheid van de cliënten en direct betrokken zorgverleners. Heeft de pijnscorelijst geleid tot de beoogde kwaliteitsverbetering van pijnmanagement.

Opvallend in de “fasen in verspreiding en invoering van vernieuwing in de zorg” is de tijdsplanning ingevuld vanaf punt 4 A, verandering bij de pilotgroep. Gekozen is om geen tijdsduur in te plannen omdat niet voorspelbaar is wanneer groepsleiding denkt dat cliënten pijn hebben of “niet lekker in hun vel zitten”, dus zullen starten met de pijnscorelijst. De eerste evaluatie zal dan ook plaatsvinden nadat vijf pijnscorelijsten zijn ingevuld.

Nawoord

Met veel plezier heb ik gewerkt aan de totstandkoming van dit Best Practice Project. Regelmatig heb ik afgelopen periode het gevoel gehad deel te nemen aan een hordeloop met hordes van wisselende hoogte en de afstand van een marathon. Maar het vele zweten, het steeds weer een horde achter me laten heeft uiteindelijk geresulteerd in dit resultaat. De hordes die ik achter me heb gelaten en mijn ervaringen daarbij zal ik in het kort beschrijven.

Ten eerste de horde praktijkgericht onderzoek. Nog niet eerder had ik praktijkgericht onderzoek gedaan. De diverse facetten uit praktijkgericht onderzoek vond ik erg leuk. Een moeilijk punt achteraf gezien was het construeren van de enquête. Ondanks de kritische blik van de twee HBO verpleegkundigen zat er bijvoorbeeld toch een subjectieve vraag tussen. Het boek van Migchelbrink (2006) heeft voor mij als leidraad en steun gefungeerd.

Horde twee was de literatuurstudie. Het zoeken op de diverse databases, het lezen en beoordelen van Engelse artikelen ging me steeds beter af. Maar alles duidelijk en goed beargumenteerd op papier krijgen en dan met name de overstap van somatische klachten naar pijn was tijdrovend en intensief. Bij horde drie had ik te maken met de medewerking van experts om de pijnscorelijst vertaald te krijgen. Dit bleek een lastig karwei dat soms meer tijd kostte dan voorzien, waardoor de strakke tijdsplanning van het project “gevaarlijk” werd opgerekt. De laatste horde was het schrijven van een voorstel voor implementatie inclusief borging. Een horde waarmee ik in de praktijk nog niet heb geoefend en voor mij erg theoretisch is. Het lijkt me leuk om met het implementatieplan in de praktijk aan de slag te gaan.

Positief voor Reinaerde is dat dit Best Practice Project naadloos aansluit bij een reeds lopend project. Het project heet: kwaliteitsverbetering voor cliënten met een ernstig meervoudige handicap met een complexe zorgvraag en dat is precies de doelgroep waar dit Best Practice Project over gaat, dus past het invoeren van de pijnscorelijst hier prima bij.

Tot slot wil ik een aantal mensen bedanken want zonder de hulp van die personen was het mij waarschijnlijk nooit gelukt om tot dit resultaat te komen. Ten eerste Joke Polet en Jean-Jacques Georges, mijn Best Practice Project begeleiders. De individuele begeleiding van Joke en de feedback van beiden hebben op mij stimulerend gewerkt, evenals de bijeenkomsten in klein groepsverband.

Ten Tweede mijn medestudenten en de experts vanuit de werkvloer voor hun feedback en allen die op hun eigen wijze aan de totstandkoming van dit project hebben bijgedragen en die hier niet met name zijn genoemd.

Maar de meeste dank ben ik schuldig aan mijn echtgenoot. Hij was een grote steun voor mij en tevens zorgde hij ervoor dat ik me kon richten op mijn Best Practice Project door, in tijden dat ik achter mijn bureau zat (en dat was vaak), taken van mij over te nemen. Hierdoor kregen onze kinderen Vera en Sander toch de zorg en aandacht die ze nodig hadden. Onlangs werd, door een collega die te zijner tijd de MANP opleiding gaat volgen, aan Vera en Sander gevraagd of ik een andere moeder was geworden gedurende de MANP opleiding, waarop beiden volmondig “nee” zeiden. Ik moet zeggen dat deze opmerking mij positieve energie heeft gegeven. Tot slot wil ik opmerken dat ik de vrijdagen op school zal gaan missen. Ik vond dat altijd een gezellig weerzien met medestudenten en docenten.

Woudenberg, Juni 2007

Dickey Vermeulen

Literatuurlijst

American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Fourth Edition. DSM-IV. Washington: APA.

Batalden, P.B., Stoltz, P.K. (1995). Quality management and continual improvement of health care: a framework. *The Joint Commission journal on quality improvement*, Vol. 15, 146-164.

Berckelaer-Onnes, I.A. van (1997). Autistisch en verstandelijk gehandicapt: dubbel gehandicapt. *Nederlands Tijdschrift voor Zwakzinnigen-zorg*, (2), 79-90.

Berwick, D.M. (1996). A primer on leading the improvement of systems. *Britisch Medical Journal*, Vol. 312, pages 619-622.

Berwick, D.M. (1998). Developing and testing changes in delivery of care. *Annals of Internal Medicine*, Vol.128 Issue 8, Pages 651-656.

Biersdorff, K.K. (1991). Pain insensitivity and indifference: alternative explanations for some medical catastrophes. *Mental Retardation*. 1991; 29:259-262.

Biersdorff, K.K. (1994). Incidence of significantly altered pain experience among individuals with developmental disabilities. *American Journal of mental Retardation*. 1994; 98:619-631.

Bos, H.F., Heim, M.J.M. (1997). Communicatie en interventie. In: Gemert G.H. van, Minderaa R.B., *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum.

Blumenthal, D., Kilo, C.M. (1998). A report card on Continuous Quality Improvement. *The Milbank quarterly*, Vol. 76 Issue 4, Pages 625-648.

Breau, L.M., Camfield, C., McGrath, P.J., Finley G.A. (2001). Measuring pain accurately in children with cognitive impairments: Refinement of a caregiver scale. *The Journal of Pediatrics*. 2001 May; vol. 138, No. 5, pp. 721-727 (23 ref.).

Breau, L.M., Finley, G.A., McGrath, P.J., Camfield, C. (2002). Validation of the Non-communicating Children's Pain Checklist-Postoperative Version. *Anesthesiology*. 2002, vol. 96, No 3, pp. 528-535 (31 ref.).

Breau, L.M. (2003). Non-communicating children's pain checklist: better pain assessment for severely disabled children. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*: June 2003, Vol. 3, No. 3, Pages 327-339.

Breau, L.M., Camfield, C.S., McGrath, P.J., Finley, G.A. (2004). Risk factors for pain in children with severe cognitive impairments. *Developmental medicine and child neurology* 2004, vol. 46, No. 6, pp. 364-371.

Breau, L., McGrath, P., Finley, A., Camfield, C. (2004). Non-communicating Children's Pain Checklist – Postoperative Version (NCCPC-PV). *Via google en de mail lbreau@ns.sympatico.ca*.

Breau, L., McGrath, P., Finley, A., Camfield, C. (2004). Non-communicating Children's Pain Checklist – Revised (NCCPC-R). *Via google en de mail lbreau@ns.sympatico.ca*.

Cox, K., Louw de, D., Verhoef, J., Kuiper, C. (2004). *EVIDENCE-BASED PRACTICE VOOR VERPLEEGKUNDIGEN methodiek en implementatie*. Utrecht: Uitgeverij LEMMA BV.

Dassen, Th.W.N., Keuning, F.M. (2003). *Lezen en beoordelen van onderzoekspublicaties: een handleiding voor studenten hbo- en wo gezondheidszorg, geneeskunde en gezondheidswetenschappen*. Baarn: HB uitgevers.

Fearon, I., McGrath, P.J., Achat, H. (1996). 'Booboos': The study of everyday pain among young children. *Pain*, 68: 55-62.

Francke, A.L. (1996). *Pijn als verpleegprobleem*. Dwingeloo: Uitgeverij Kavanah.

Gilbert-MacLeod, C.A., Craig, K.D., Rocha, E.M., Mathias M.D. (2000). Everyday Pain Responses in Children With and Without Developmental Delays. *Journal of pediatric Psychology*, vol. 25, No.5, pag. 301-308.

Gordon, M. (2002). *Handleiding verpleegkundige diagnoses*. Groningen: Wolters-Noordhoff.

Grol, R.T.P.M, van Everdingen, J.J.E., Casparie, A.F. (1994). *Invoering van richtlijnen en veranderingen*. Utrecht: De tijdstroom.

Grol, R., Wensing, M. (2003). *Implementatie. Effectieve veranderingen in de patiëntenzorg*. Maarsen: Elsevier gezondheidszorg.

Haan, K. de, (2002). *De rol van de verpleegkundige in de moderne verstandelijk gehandicaptenzorg*. Trimbosinstituut. In opdracht van LCVV en Werveling.

Kramer, G.J.A., Kleefstra, S.M., Kool, R.B., Schuring, G., (2005). *Medische zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Utrecht, Prismant.

Lankveld, W. van, Pad Bosch, P. van 't, Putte, L. van de, Staak, C. van der, Näring, G. (1992). Pain in rheumatoid arthritis measured with the visual analogue scale and the Dutch version of the McGill Pain Questionnaire. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*, Vol. 13; 136 (24): 116 –70.

Lennox, N., Eastgate, G. (2003). Primary health care for adults with intellectual disability. *Australian family physician*. 2003 May; vol. 32, No. 5, pp: 330-3.

Lennox, N., Eastgate, G. (2004). Adults with intellectual disability and the GP. *Australian family physician*; vol. 33, No.8, pp. 601-606.

Loeser, J.D. (1980). Perspectives on Pain. In Turner P, ed. Proceedings of the First World Conference on Clinical Pharmacology and Therapeutics. London: Macmillan, 313 – 316.

Mak, P., (1996). *Muziekonderwijs voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum (Academisch proefschrift).

Malviya, S., Voepel-Lewis, T., Burke, C., Merkel, S., Tait, A.R. (2006). The revised FLACC observational pain tool: improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment. *Paediatric anaesthesia*. 2006, vol. 16, No.3, pp. 258-65 (37 ref).

Mccaffery, M. (1997). De verpleegkundige zorg voor patiënten met pijn. Tijdstroom van Lochem

Migchelbrink, F. (2006). *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn*. Amsterdam: SWP.

Murdoch, J., Larsen, D. (2004). Assessing pain in cognitively impaired older adults. *Nursing Standard* 18. 38. 33-39. Date of acceptance: September 19 2003.

Oberlander, T.M., Gilbert, C.A., Chambers, C.T., O'Donnell, M.E., Craig, K.D. (1999). Biobehavioral responses to acute pain in adolescents with a significant neurologic impairment. *Clinical Journal of Pain*, 15: 201-209.

Perez, R.S.G.M., Keijzer, C., Bezemer, P.D., Zuurmond, W.W.A., Lange, J.J. de (2005). Predictive value of symptom level measurements for complex regional pain syndrome type I. *European Journal of pain*, 9: 49-56.

Shortell, S.M., Bennet, C.L., Byck, G.R. (1998). Assessing the impact of Continuous Quality Improvement on clinical Practice: what will take to accelerate progress. *The Milbank quarterly*, Vol. 76, Pages 539-624.

Tersteegen, C., Koot, H.M., de Boer, J.B., Tibboel, D. (2003). Measuring pain in children with cognitive impairment: pain response to surgical procedures. *2003 Pain 103; 187-198 Published by Elsevier Science*.

Vermeer, A. (1997). Motorische ontwikkeling. In: Gemert G.H. van, Minderaa R.B., (1997). *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum.

Vermeulen, D. (2006) *Praktijkgericht onderzoek module HU*.

Vlaskamp, C. (2002). *Het motief van de reiziger. Verkenning in de zorg voor mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen*. Inaugurale rede Rijksuniversiteit Groningen. Groningen: Stichting Kinderstudies.

Voepel-Lewis, T., Merkel, S., Tait, A.R., Trzcinka, A., Malviya, M. (2002). The Reliability and Validity of the Face, Legs, Activity, Cry, Consolability Observational Tool as Measure of Pain in Children with Cognitive Impairment. *Anesthesia and analgesia*. 2002. vol.95, pp 1224-1229.

Zwakhalen, S.G., Dongen, K.A.J. van, Huijjer Abu-Saad, H. (2004). Pijnbeoordeling bij mensen met verstandelijke beperkingen: een state of the art studie. *Nederlands tijdschrift voor de zorg aan verstandelijk gehandicapten*. 2004. vol 30, No. 1, pp 3-24.

Websites bezocht

Mijn Woordenboek, Geraadpleegd op 25 Mei 2007, <http://www.mijnwoordenboek.nl/>.

Nationaal Kompas Volksgezondheid, versie 3.7, Geraadpleegd op 14 September, 23 September en 17 November 2006:

http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o1119n17541.html.

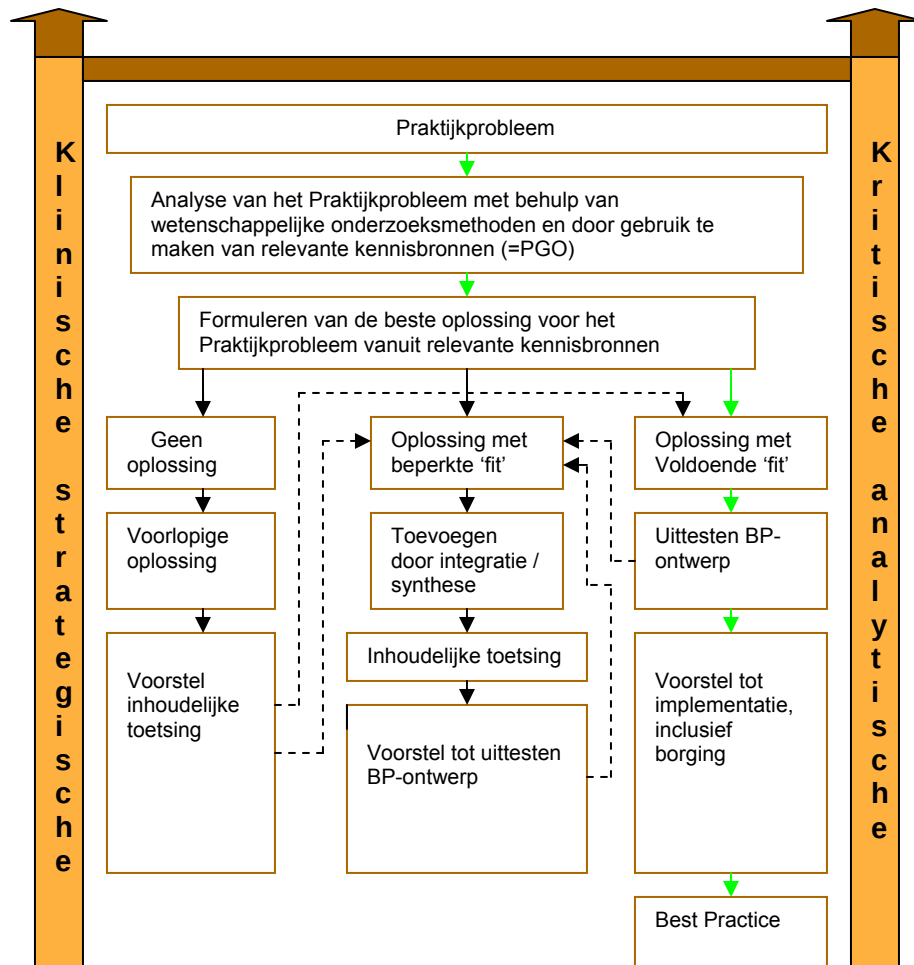
Reinaerde informatiesite. Geraadpleegd op 23 September 2006: <http://www.reinaerde.nl>.

Van Dale woordenboek, geraadpleegd op 10 Mei 2007:

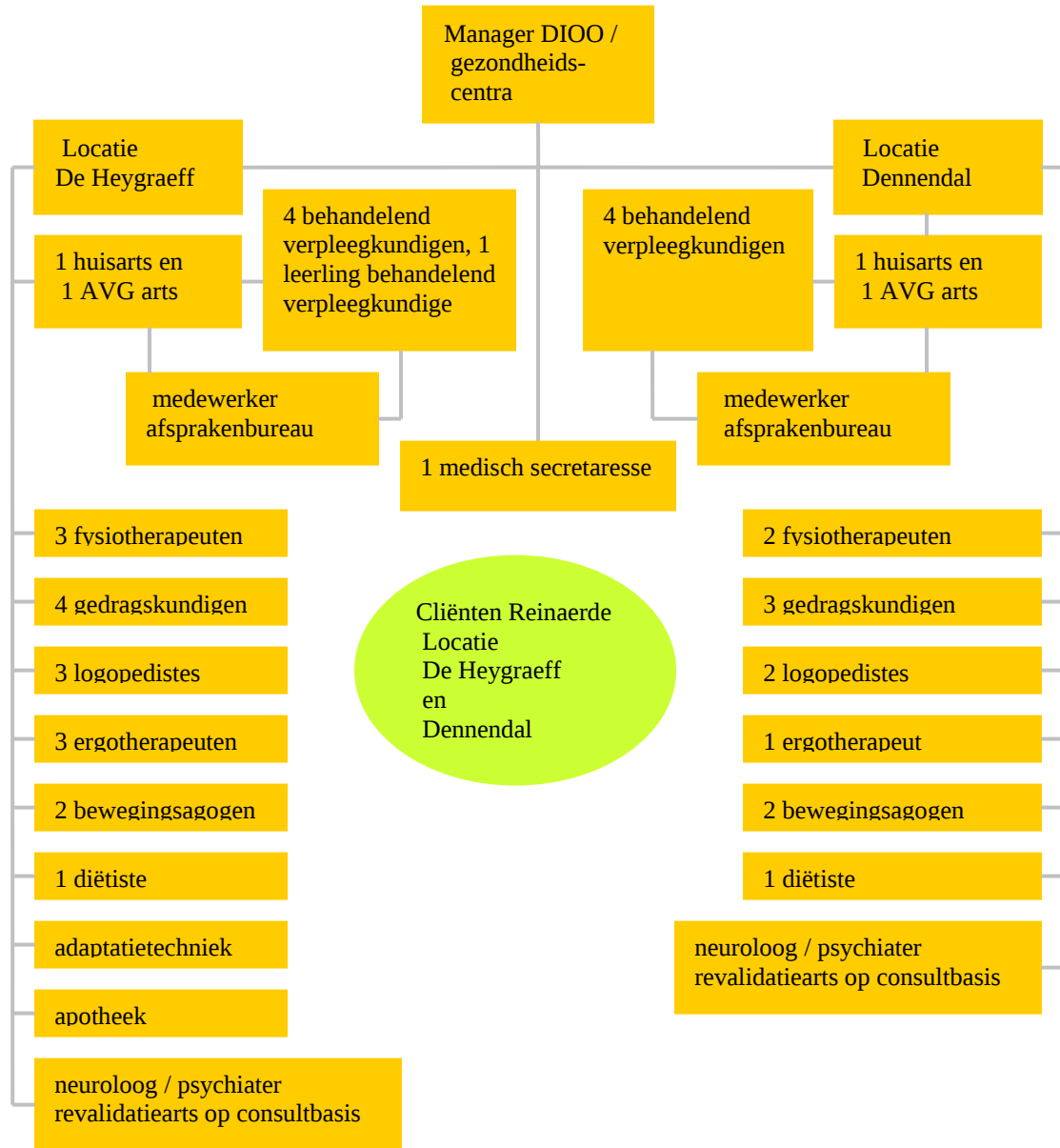
<http://www.vandale.nl/opzoeken/woordenboek/?zoekwoord=innovatie>.

Wikipedia, De vrije encyclopedie, geraadpleegd op 3 April 2007: <http://nl.wikipedia.org/wiki/pijn>.

Best Practice Project MANP



Bijlage II. Organigram DIOO / Gezondheidscentra Reinaerde



Bijlage III. Vragenlijst behandelend verpleegkundigen



Vragenlijst behandelend verpleegkundigen Reinaerde locaties De Heygraeff en Dennendal

Deel 1: Algemene gegevens

1. Wat is je leeftijd ?

In hele jaren

2. Hoe lang ben je al werkzaam als behandelend verpleegkundige?

In hele jaren en maanden

3. Op welke locatie ben je werkzaam?

- ☐ Dennendal
- ☐ De Heygraeff

Deel 2: Verpleegkundig spreekuur

1. Hoe vaak zie je cliënten op het verpleegkundig inloopsprekuur?

- ☐ Dagelijks
- ☐ Wekelijks

- ☐ Maandelijks
- ☐ Jaarlijks
- ☐ Nooit

2. Loopt het verpleegkundig spreekuur wel eens uit?

- ☐ Vaak
- ☐ Regelmatig
- ☐ Soms
- ☐ Bijna nooit
- ☐ Nooit

3. Komt het voor dat cliënten moeten wachten voordat ze aan de beurt zijn bij het inloopsprekkuur?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

4. Is het aanbod van cliënten ieder inloopsprekkuur gelijk?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

5. Hoeveel tijd heb je gemiddeld nodig per consult?

- ☐ > 5 minuten
- ☐ 5 – 15 minuten
- ☐ > 15 minuten

6. Merk je een toename van het aantal bezoekers (consulten) van cliënten tijdens het inloopsprekkuur de laatste jaren?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

7. Maak voor jezelf een top drie van de meest voorkomende consulten tijdens het inloopspreekuur

1.

2.

3.

Deel 3: Kwaliteit van het inloopspreekuur

❖ Dit deel betreft je eigen mening

1. Ben je tevreden over de tijden van het inloopspreekuur?

☐ Ja

☐ Nee

2. Reïnaerde leeft een vraaggestuurde visie na. Vind je dat zorg geboden door de behandelend verpleegkundigen ook vraaggestuurd moet zijn?

☐ Ja

☐ Nee

3. Het zorgaanbod (consulten) door mij als behandelend verpleegkundige geboden vanuit het gezondheidscentrum zou ik graag als volgt bieden:

4. Welke vorm van spreekuur vind je passen bij zowel de cliënten als de behandelend verpleegkundigen?

Indien je nog iets wilt aanvullen over het verpleegkundig inloopspreekuur dan graag hieronder vermelden.

Bijlage IV. Mailcontact L. Breau

Van: Dr. Lynn Breau [l.breau@dal.ca]

Verzonden: woensdag 7 februari 2007 15:23

Aan: 'D. Vermeulen'

Onderwerp: RE: Screening tool

Hi Dickey – I have attached the tool here for you. There are actually 2 versions – a postoperative version (NCCPC-PV) and an “everyday pain” version (NCCPC-R).

Yes, it is being used in many many hospitals around the world. I know a number of them are developing guidelines for using it.

There is no manual. This is a deliberate thing. We want it to remain simple enough that anyone can pick it up and use it.

I should also tell you that we are now using only 5-minute observations after surgery. The studies with this shorter time period are now underway – so I can't tell you if the scores will be the same – but we hope to have some data published with this shorter time-frame in the next year or two.

I have added some papers that may be helpful,

Lynn

Lynn Breau, Ph.D., R. Psych.

CIHR New Investigator

Associate Professor (Research)

School of Nursing and Departments of Pediatrics and Psychology Dalhousie University, Halifax, Nova Scotia, Canada

Psychologist, Complex Pain Team

IWK Health Centre, Halifax, Nova Scotia, Canada

Mailing Address:

Pediatric Pain Research

5850 University Avenue

PO Box 9700, Halifax, Nova Scotia, Canada, B3K 6R8

Phone: 902-473-8530 (Research); 902-470-7483 (Patient-related)

Fax: 902-470-7709 (Research); 902-470-7911 (Patient-related)

Darren Shupe, Study Coordinator, North America toll free: 1-866-473-1100

-----Original Message-----

From: D. Vermeulen [mailto:hedivesa@wanadoo.nl]

Sent: January 30, 2007 6:06 AM

To: lbreau@ns.sympatico.ca

Subject: Screening tool

Dear mrs Breau,

On Medline / Pubmed. / Cochrane Library I read your interesting article about using the NCCPC-R, and various other publications about pain checking tools to use with non-communicating children.

At the moment, I am working as a nurse and student (Master of advanced Nursing Practice) in a general practice that is a part of an institution for treatment of people (children and adults) with severe cognitive impairments, called "Reinaerde", in Woudenberg, Holland.

The subject of my best practice project is the implementation of a tool, suitable for workers with non communicating people with severe cognitive impairments, to recognize (describe) somatic diseases in an early stage. By using such a tool, the complications of late recognition of somatic diseases we see in our practice, can probably be avoided in the future. During my searches, until now I have not been able to find such a tool / checklist meant for people with severe cognitive impairments.

While reading the NCCCP-R – article, I wondered you could tell me if the screening tool I'm looking for is existing / used somewhere, or in what direction I have to look to find it. I'd also like to receive the full NCCP-R manual.

I would be very grateful for your help!

Sincerely yours,

Dickey Vermeulen
Willem de Zwijgerlaan 91
3931 KM Woudenberg
The Netherlands

E-mail: hedivesa@wanadoo.nl

Bijlage V. Nederlandse Versie van de NCCPC-R



NCCPC-R Pijncontrolelijst (gereviseerd) voor niet verbaal communicerende cliënten

Naam:

Woongroep:

Datum (dag/maand/jaar):

Observant:

Tijd van starten observatie:

Tijd van stoppen observatie:

Hoe vaak heeft de cliënt dit gedrag getoond gedurende de laatste twee uur ?
Omcirkel bij ieder item een nummer. Indien een item niet van toepassing is voor de cliënt (bijvoorbeeld, omdat de cliënt geen vast voedsel eet of met zijn / haar handen niets kan pakken), dan het item 'niet van toepassing' omcirkelen.

0 = Niet 1 = soms 2 = regelmatig 3 = vaak Niet van toepassing = NVT

1. Vocaal

1. Kermen, kreunen, jengelen (vrij zacht)	0	1	2	3	NVT
2. Huilen (bescheiden geluid)	0	1	2	3	NVT
3. Gillen, schreeuwen (zeer luid)	0	1	2	3	NVT
4. Een specifiek geluid of woord voor pijn (bijvoorbeeld: een woord een schreeuw of typische lach)	0	1	2	3	NVT

2. Sociaal

5. Geen medewerking gevend, humeurig, prikkelbaar, ongelukkig	0	1	2	3	NVT
6. Minder interactie met anderen, teruggetrokken	0	1	2	3	NVT
7. Zoekt troost of fysieke nabijheid	0	1	2	3	NVT
8. Moeilijk af te leiden, niet tevreden te stellen / niet tot bedaren te brengen	0	1	2	3	NVT

3. Gezicht

9. Opgetrokken wenkbrauwen / gefronst voorhoofd	0	1	2	3	NVT
10. Verandering in oogopslag, inclusief: samengeknepen ogen, wijd open ogen, sombere blik	0	1	2	3	NVT
11. Hangende mondhoeken, geen lach	0	1	2	3	NVT
12. Lippen dicht op elkaar en omhoog getrokken, pruilend, of trillend	0	1	2	3	NVT
13. Op elkaar klemmen van of knarsen met de tanden, kauwen of tong uitsteken	0	1	2	3	NVT

4. Activiteiten

14. Niet bewegend, minder actief, stil	0	1	2	3	NVT
15. Niet stil kunnen zitten , geagiteerd, zenuwachtige gejaagdheid	0	1	2	3	NVT

5. Lichaam en ledematen

16. Slap	0	1	2	3	NVT
17. Stijf, spastisch, gespannen,star	0	1	2	3	NVT
18. Gebaren naar of aanraken van dat deel van het lichaam wat pijn doet	0	1	2	3	NVT
19. Beschermen, ontzien of bewaken van het lichaamsdeel wat pijn doet	0	1	2	3	NVT
20. Terugtrekken wegdraaien van een lichaamsdeel, gevoelig voor aanraking	0	1	2	3	NVT
21. Het lichaam op een speciale manier bewegen om pijn aan te geven (Bijvoorbeeld: hoofd achterover, armen naar beneden, in elkaar kruipen)	0	1	2	3	NVT

6. Fysiologisch

22. Rillingen	0	1	2	3	NVT
23. Verandering van huidskleur, bleekheid	0	1	2	3	NVT
24. Zweten, transpireren	0	1	2	3	NVT
25. Tranen	0	1	2	3	NVT
26. Moeizame inademing, naar adem happen (gaspings)	0	1	2	3	NVT
27. Adem inhouden	0	1	2	3	NVT

7. Eten en Slapen

28. Eet minder, geen interesse in voedsel	0	1	2	3	NVT
29. Meer slaapbehoefte	0	1	2	3	NVT
30. Verminderde slaapbehoefte	0	1	2	3	NVT

Score tabel

Categorie	1	2	3	4	5	6	7	Totaal
Score:								

8. Eenmalig invullen:

- Pols:
- Bloeddruk:
- Temperatuur:

Administratie

Baseer je observaties van de cliënt op het gedrag van de laatste twee uur om een compleet ingevulde NCCPC – R te krijgen. *Het is niet noodzakelijk de cliënt gedurende die twee uur **continu** te observeren* . Wel wordt echter geadviseerd dat de observator in de buurt is van de cliënt gedurende het merendeel van de tijd (bijvoorbeeld; in de zelfde ruimte zijn met de cliënt). Hoewel kortere observatieperiodes kunnen worden gebruikt, zijn de hieronder beschreven grensscores dan mogelijk niet van toepassing.

Eten / slapen subschaal: Items benoemd op de eten / slapen subschaal komen mogelijk niet voor gedurende de observatieperiode van twee uur. In dat geval dient de classificatie van deze items gebaseerd te zijn op het gedrag van de cliënt gedurende de afgelopen 24 uur, van de dag waarop de observatie plaats vond.

Alle andere subschalen: Geef aan het eind van de observatietijd aan hoe vaak elk item gezien of gehoord is. Dit moet niet gebaseerd zijn op voor de cliënt typerend gedrag, of op hetgeen hij of zij gewoonlijk doet. Een richtlijn voor het beslissen hoe vaak de items voorkomen, is hieronder aangegeven:

0	=	Niet aanwezig geweest gedurende de observatieperiode. (Belangrijk is dat indien de cliënt niet in staat is het item te tonen, het gescoord dient te worden als niet van toepassing "NVT").
1	=	Zelden gezien of gehoord (bijna niet), maar is aanwezig
2	=	Een aantal keren gezien of gehoord, maar niet continu (niet de gehele tijd)
3	=	Vaak gezien of gehoord, bijna continu (bijna de gehele tijd); iedereen zal deze score makkelijk noteren indien men de cliënt een paar keer ziet gedurende de observatie tijd.
NVT	=	Niet van toepassing. De cliënt is niet in staat tot deze actie.

Scoren:

- 1 Tel de scores van de subschalen op en zet de getallen in de score tabel. De items NVT worden gescoord als 0.
- 2 Tel alle subscores op tot een totaal score.
- 3 Controleer of de score van de cliënt groter is dan de scheidingsscore.

Scheidingsscore

Een score van zeven of hoger is een indicatie dat de cliënt pijn heeft.

Een score van zes of lager is een indicatie dat de cliënt geen pijn heeft.

De NCCPC –R is ontworpen om te worden gebruikt zonder training door ouders en zorgverleners. De NCCPC – R kan ook gebruikt worden door andere personen die niet bekend zijn met een specifieke cliënt.

De NCCPC – R mag vrij gekopieerd worden voor klinisch gebruik of gebruikt worden voor niet gefinancierd wetenschappelijk onderzoek. Bij gefinancierd wetenschappelijk onderzoek moet contact worden opgenomen met: Lynn Breau: Pediatric Pain Research, IWK Health Centre, 5850 University Avenue, Halifax, Nova Scotia Canada, B3J3G9 (lbreau@ns.sympatico.ca).

De NCCPC – R is bedoeld om te worden gebruikt voor acute en chronische pijn in de thuissituatie of langdurig verblijf in een instelling.