

Wie de woorden mist om pijn te uiten en misschien ook nog veel meer pijn ervaart dan wordt gedacht, verkeert in een beklemmend isolement. Dementerende ouderen, verstandelijk gehandicapten en patiënten met andere aandoeningen van het centraal zenuwstelsel missen de cognitieve vermogens om te vertellen wat ze voelen en dan kan het gebeuren dat ze veel te hete thee drinken, doorlopen met een gebroken been of dat ernstige lichamelijke klachten onopgemerkt blijven.

Een onthutsende praktijk, vindt Erik Scherder, hoogleraar klinische neuropsychologie aan de Amsterdamse Vrije Universiteit (VU). Vijftien jaar geleden begon hij zijn onderzoek naar pijn bij dementie en inmiddels staat dat onderwerp internationaal op de kaart, zegt hij. Nu heeft hij zijn aandacht verlegd naar andere kwetsbare groepen. Volgende maand verschijnt in *Pain* een overzichtsartikel over pijn bij volwassen verstandelijk beperkten. Vorige maand publiceerde hij in *The Lancet* het verslag van een studie naar pijn bij patiënten met de ziekte van Huntington.

Neuropsycholoog Nanda de Knegt, verbonden aan de vakgroep van Scherder, begint binnenkort aan een promotie-onderzoek naar de pijnbeleving van volwassen verstandelijk beperkten. Instellingen willen graag meewerken, zegt ze. Kennis over het onderwerp ontbreekt, klinisch onderzoek is nooit gedaan. Terwijl verstandelijk beperkten veel vaker last hebben van pijnlijke skelet- en spierafwijkingen, van urineweginfecties en van reflux (het terugvloeien van maagzuur in de slokdarm) en ze vaker botontkalking hebben (dus botbreuken oplopen) omdat ze weinig bewegen.

De sporadische experimentele studies die zijn uitgevoerd, geven een 'alarterend' beeld, schrijven De Knegt en Scherder in *Pain*. Mensen met het syndroom van Down en het Prader-Willi syndroom reageren anders op kou en hitte. Dat zou bijvoorbeeld betekenen dat ze sneller brandwonden oplopen.

Pijn bij wilsonbekwamen wordt schromelijk onderschat en de geneeskunde heeft die groep veel te lang in de steek gelaten, zegt kinderarts en hoogleraar Dick Tibboel. De Rotterdammer, coördinator van het pijnkenniscentrum voor kinderen aan het Erasmus MC, heeft de samenwerking gezocht met zijn Amsterdamse collega's. 'Want er valt ongelooflijk veel werk te doen', zegt hij.

Tibboel deed in de jaren negentig onderzoek naar de pijnbeleving van pasgeboren baby's, van wie lang werd gedacht dat ze vanwege onrijpe hersenen geen pijn konden voelen. Dat bleek een volkomen verkeerde conclusie. De vragen die toen in

de kindergeneeskunde werden gesteld, blijken nu actueel bij andere groepen wilonbekwamen, zegt hij.

Twee problemen spelen een rol. Allereerst wordt pijn van knellende schoenen, van een zere kies, van een infectie anders geuit dan verwacht. Scherder: 'Iedereen denkt dat dementerende ouderen apathisch zijn tengevolge van hun ziektebeeld maar dat kan ook komen vanwege pijn.' Tibboel: 'Om pijnspecifiek gedrag bij verstandelijk gehandicapte kinderen te herkennen, moet je hun normale gedrag kennen. Het ene kind wordt stil, het andere gaat tandenknarsen of krijgt meer epileptische aanvallen.'

Er zijn een aantal goede controlelijsten, zegt De Knecht, gebaseerd op onder meer observatie van gezichtsuitdrukkingen en lichaamstaal. Soms kunnen patiënten of mensen met een verstandelijke beperking ook zelf aangeven of ze pijn ervaren, bijvoorbeeld met een 'pijn-thermometer' (met schuif). 'Maar daar is veel tijd voor nodig en het personeel in de zorg is al overbelast. Cliënten hebben waarschijnlijk moeite om de uitleg te begrijpen en hun gevoel te vatten in een gezicht of een waarde op een 'thermometer''

Het tweede pijnprobleem is nijpender omdat het in de dagelijkse praktijk niet is vast te stellen. Bij mensen met een verstandelijke beperking, patiënten met dementie of met een neurodegeneratieve aandoening zoals Huntington zijn delen van de hersenen aangetast waardoor hun pijnbeleving kan verhevigen.

Bij pijn zijn bepaalde hersengebieden betrokken maar spelen vooral de verbindingen (baansystemen) tussen die gebieden een rol, legt Scherder uit. Als die verbindingen worden verbroken, ontstaan geïsoleerde pijngebieden die uit zichzelf signalen rondsturen, wat tot hevige pijn kan lijden. Althans als de hersengebieden waar het waarnemingsvermogen huist nog goed functioneren. Zijn die gebieden ook aangetast, dan wordt de pijn in die losgekoppelde gebieden mogelijk niet meer ervaren.

Van de negentien Huntington-patiënten die Scherder voor het Lancet-artikel onderzocht, bleken er elf pijn te hebben. Slechts drie van hen kregen pijnstillers, vooral paracetamol. Terwijl zo'n pijnstiller absoluut onvoldoende is voor de bestrijding van die 'centrale hersenpijn' die zij gezien de aftakeling van hun hersenen zouden kunnen ervaren, schrijft hij.

Er zijn studies die aantonen dat onbehandelde pijn samengaat met een achteruitgang in cruciale hersengebieden, zegt Scherder. 'Er blijken door de pijn stoffen vrij te komen die schadelijk zijn voor het functioneren van het brein,

bijvoorbeeld het geheugen. Terwijl deze groepen cognitief al zo kwetsbaar zijn.'

De Knecht wijst erop dat mensen met een verstandelijke beperking ouder worden en dement kunnen worden: een dubbele problematiek die voor de pijnbeleving weleens ernstige gevolgen kan hebben. Het is een van de onderwerpen die zij voor haar proefschrift wil bestuderen. Scherder doet met zijn onderzoeksgroep een studie onder patiënten met MS en de ziekte van Parkinson. 'Wat gebeurt er met de pijn die zij hebben als ze cognitief achteruitgaan? Wordt die erger en zien we het niet of wordt die minder omdat gebieden die belangrijk zijn voor de verwerking van pijn worden aangetast?'

Hersenonderzoek met behulp van functionele mri (fmri) kan duidelijk maken wat pijn doet in het brein. Tibboel begint binnenkort met fmri-onderzoek naar de pijndrempel bij kinderen die te vroeg zijn geboren en kinderen die een flinke operatie hebben gehad en die met morfine zijn behandeld. Daarna volgt hetzelfde onderzoek bij kinderen met Down syndroom, zodat ze kunnen worden vergeleken. De kinderen krijgen een staafje in hun hand dat warm of koud wordt, legt hij uit, en drukken op een knop zodra het gevoel onaangenaam wordt.

Voorafgaand daaraan rijdt nu een pijnbus door het land, met de Rotterdamse onderzoeker in opleiding Bram Valkenburg achter het stuur. In de Citroën HY uit 1974, die is omgebouwd tot meetstation, kunnen Down-kinderen worden getest op hun pijngevoeligheid, ook hier met warmte en kou. Tibboel:

'Kinderen met Down hebben veel aangeboren hartafwijkingen en veel problemen met hun maag-darmkanaal, dus mogelijk meer pijn dan andere kinderen. We weten alleen niet goed hoe ze pijn ervaren. Het mooie is dat ze goed communiceren en pijn kunnen aangeven. En de bus vinden ze zo geweldig dat ze er bijna niet meer uit weg willen.'

Uiteindelijk wil Tibboel kijken naar hun 'pijngeschiedenis' (hoe vaak zijn ze geopereerd, hoeveel pijnbestrijding was nodig) en die gegevens combineren met genenonderzoek. 'We kennen een aantal genen die zijn betrokken bij pijn en het verwerken van pijn en die liggen allemaal op chromosoom 21, het chromosoom waarvan Down kinderen er meestal een teveel hebben. Het zou fantastisch zijn als we kunnen laten zien dat verschillen in pijnervaring terug zijn te voeren op genetica. Dan zouden we met een speekseltest dna kunnen aflezen en kunnen bepalen of bepaalde genen verhoogd of verlaagd worden afgelezen.'

Scherder hoopt dat pijndiagnostiek ooit onderdeel wordt van de dagelijkse zorg. 'Het personeel kijkt wel naar incontinentie maar voor pijn is nog geen tijd ingepland. Terwijl het een paar minuten per dag kost.' Het oprichten van een pijncentrum binnen Osira Amsterdam speciaal voor de hier genoemde groepen is aanstaande.