

## Samenvatting dissertatie Dr. Bram Valkenburg

### *Without Uttering a Word. Pain assessment and management in intellectually disabled children*

Dit proefschrift beschrijft verschillende studies op het gebied van het meten en behandelen van pijn bij verstandelijk gehandicapte kinderen – en dan met name kinderen met het syndroom van Down.

#### DEEL I – INTRODUCTIE

Hoofdstuk 2 geeft een overzicht van de literatuur op het gebied van het meten en behandelen van pijn. Hieruit blijkt dat er verschillende pijnmeetinstrumenten zijn ontwikkeld voor verstandelijk gehandicapte kinderen. We mogen concluderen dat toekomstig onderzoek zich zou moeten richten op de juiste behandeling van pijn bij deze kinderen.

Hoofdstuk 3 gaat over de resultaten van een enquête onder anesthesiologen in Nederland. We vroegen hen onder andere naar hun percepties en beleid rondom het behandelen van pijn in verstandelijk gehandicapte kinderen. Een derde van de respondenten meende dat verstandelijk gehandicapte kinderen gevoeliger zijn voor pijn, maar vond dit geen reden om de dosering van pijnstillers aan te passen. Daarnaast passen de meeste anesthesiologen hun beleid aan op de verstandelijk gehandicapte kinderen, maar ze waren niet bekend met de verschillende pijnmeetinstrumenten voor deze groep kinderen.

#### DEEL II – METEN

We vroegen ons af of de verschillende instrumenten voor het meten van pijn en onrust, zoals de Bispectral index monitor, de COMFORT-gedragschaal en de skin conductance monitor, ook toepasbaar zijn bij non-verbale kinderen.

Anesthesiologen kunnen de diepte van de anesthesie meten met de Bispectral index monitor. In hoofdstuk 4 bespreken we twee gevallen waarin bij een verstandelijk gehandicapt kind veel lagere BIS-waarden werden gemeten dan we verwachtten; zowel toen ze wakker waren als tijdens de algehele narcose. Deze bevindingen waren de aanleiding voor de studie beschreven in hoofdstuk 5. Deze studie bevestigde dat de BIS-waarden van verstandelijk gehandicapte kinderen lager waren dan die van niet verstandelijk gehandicapte kinderen. We adviseren daarom anesthesiologen er alert op te zijn dat de BIS-waarden bij verstandelijk gehandicapte kinderen afwijkend kunnen zijn en dat daarom de diepte van de anesthesie verkeerd kan worden geschat. Verpleegkundigen gebruiken de COMFORT-gedragschaal om pijn en onrust te observeren bij jonge kinderen – na een operatie of als ze behandeld worden op een intensive care afdeling. In hoofdstuk 6 bespreken we een studie die liet zien dat de COMFORT-gedragschaal ook te gebruiken is voor kinderen met het syndroom van Down. Deze schaal is daarmee nu nog breder toepasbaar op een intensive care afdeling. De huidgeleiding verandert als het sympathisch zenuwstelsel wordt geactiveerd, bijvoorbeeld tijdens pijn of onrust. Deze veranderingen (pieken) zijn te meten met de skin conductance monitor. Het onderzoek beschreven in hoofdstuk 7 laat zien dat het in standhouden van een constant intern milieu (homeostase; bijvoorbeeld het regelen van de lichaamstemperatuur) ook terug te zien is in de huidgeleiding. De sensitiviteit en specificiteit voor het meten van pijn moet verbeteren voordat deze monitor van toegevoegde waarde is voor het meten van pijn en onrust in de dagelijkse praktijk.

### DEEL III – QUANTITATIVE SENSORY TESTING

Quantitative sensory testing is het in kaart brengen van veranderingen in het zenuwstelsel – en dan vooral het deel dat pijnprykkels verwerkt – door bijvoorbeeld de waarnemings- en pijndrempels te meten. We vroegen ons af of deze waarnemings- en pijndrempels voor temperatuur anders zijn in kinderen met het syndroom van Down, en of ouders van kinderen met het syndroom van Down het idee hebben dat hun kinderen minder pijngevoelig zijn. Er werd namelijk gedacht dat kinderen en volwassenen met het syndroom van Down minder pijngevoelig zijn; dit is nog maar zelden echt onderzocht. In hoofdstuk 8 worden de resultaten beschreven van een studie waarin we de waarnemings- en pijndrempels voor temperatuur van kinderen met het syndroom van Down vergeleken met die van een broer of zus. Daarnaast vroegen we hun ouders vragenlijsten in te vullen over hoe hun kind omgaat met pijn en of hun kind last had van chronische pijn. Het percentage van kinderen met het syndroom van Down dat de testen begreep varieerde van 33% tot 88% voor de verschillende testen. Veel ouders zagen hun kind met het syndroom van Down als minder pijngevoelig. Dit werd alleen niet bevestigd met afwijkende pijndrempels. Omdat zelfrapportage door kinderen met het syndroom van Down vaak niet voldoende betrouwbaar is zullen zorgverleners pijn moeten schatten met bijvoorbeeld een pijnmeetinstrument.

In het tweede hoofdstuk van dit deel onderzochten we of toediening van morfine op de neonatale leeftijd effect heeft op de waarnemings- en pijndrempels, de incidentie van chronische pijn en het neurologisch functioneren op 8 tot 9 jarige leeftijd. We volgden daarom een groep kinderen die als pasgeborene deelnamen aan een gerandomiseerde gecontroleerde studie. Deze studie vergeleek een infuus met morfine met een infuus met placebo in De helft van een groep preterme en à terme geboren kinderen die beademing nodig hadden kreeg een continu infuus met morfine, de andere helft een infuus met placebo en alleen morfine als pijn werd gemeten door de verpleegkundigen. Deze studie vond dat een continu morfine infuus niet geadviseerd is voor neonaten die alleen beademd moeten worden. De studie in hoofdstuk 9 laat zien dat dit continu morfine infuus (10 mcg/kg/hr) geen nadelige gevolgen heeft op de waarnemings- en pijndrempels of het neurologisch functioneren 8 of 9 jaar later.

### DEEL IV – PIJNBEHANDELING

Voorgaande studies lieten zien dat kinderen met een verstandelijke handicap lagere doseringen van pijnstillers kregen tijdens algehele narcose. Daarentegen worden kinderen met Down syndroom vaak gezien als onrustiger na een operatie en zouden ze hogere doseringen slaapmedicatie nodig hebben. De vraag is daarom of kinderen met Down syndroom andere doseringen pijnstillers en slaapmedicatie nodig hebben na een operatie, vergeleken met kinderen zonder het syndroom van Down. Hoofdstuk 10 beschrijft een retrospectief onderzoek naar pijn scores en doseringen van pijnstillers en slaapmedicatie bij kinderen met en zonder Down syndroom na een operatie voor een aangeboren obstructie van de dunne darm. Deze studie liet geen verschillen zien tussen kinderen met en zonder Down syndroom. Dit werd bevestigd in de prospectieve studie beschreven in hoofdstuk 11. Ongeveer de helft van de kinderen met het syndroom van Down heeft ook een aangeboren hartafwijking, en velen ondergaan daarom al op jonge leeftijd een ingrijpende operatie met daarna behandeling op een intensive care afdeling. In deze studie vergeleken we de farmacodynamiek – de doseringen van pijnstillers en slaapmedicatie en de pijn/onrust scores – alsmede de farmacokinetiek van morfine (de processen waaraan morfine in het lichaam wordt onderworpen, tussen kinderen met en zonder het syndroom van Down. We concludeerden dat de doseringen van morfine niet te hoeven worden aangepast in kinderen met Down syndroom na een open hartoperatie.

## DEEL V – DISCUSSIE

Hoofdstuk 12 is een reflectie op de verschillende studies in dit proefschrift; daarnaast geef ik aanbevelingen voor de behandeling van pijn en voor toekomstige studies op het gebied van pijn bij kinderen. Ik sluit af met het bespreken van de resultaten aan de hand van het pijn model van Loeser. Dit model kent vier componenten: nociceptie, pijngewaarwording, pijnbeleving en pijngedrag. We hebben geen aanwijzingen gevonden dat de nociceptie van verstandelijk gehandicapte kinderen afwijkend is – gebaseerd op de gevonden waarnemings- en pijndrempels voor temperatuur.